

VI CONGRESO SOBRE DERECHOS HUMANOS

# DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Salón de Actos del Ilustre Colegio de Abogados de Valencia

## Libro de actas

27 | 28 DE ABRIL de 2023



ORGANIZAN



PATROCINAN



© Fundación Mainel  
Plaza Porta de la Mar 6, 8. 46004 Valencia  
<https://mainel.org>  
[fundacion@mainel.org](mailto:fundacion@mainel.org)

Edición: diciembre 2023  
ISBN: 978-84-95947-46-8

Esta publicación es exclusivamente digital, y se puede consultar libremente en la url:  
<https://discapacidad.derechoshumanos.mainel.org>

*Esta publicación ha sido realizada con el apoyo financiero de la Generalitat Valenciana y el Ajuntament de València. El contenido de la publicación es responsabilidad exclusiva de sus autores y no refleja necesariamente la opinión de la Generalitat Valenciana o el Ajuntament de València*

# Actas del VI Congreso Internacional sobre Derechos Humanos

## Derechos Humanos y Discapacidad

Celebrado los días 27 y 28 de abril de 2023 en el Ilustre Colegio de Abogados de Valencia.

**Dirección académica:** Vicente Bellver, Antonio Luis Martínez Pujalte y Ángeles Solanes.

**Comité organizador:** Cristina Celda, María José Medialdea, Inmaculada Zarranz, Julio Llop, Sonia Martín, Pedro Bayarri, Lorena Benito Escribá y Consuelo Marimón Durá.

**Comité científico:** Vicente Bellver Capella, Antonio Luis Martínez Pujalte, Ángeles Solanes Corella, Jorge Sebastián Lozano, Chele Estéve-Sendra y Gabriel Martínez Rico.

**Organizado por la Fundación Mainel y la Fundación Promoción Social**



**Con el patrocinio de la Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació de la Generalitat Valenciana y la Concejalía de Cooperación al Desarrollo y Migración del Ayuntamiento de València**



**Y la colaboración de:**



## Índice de contenidos

<b>Saluda .....</b>	<b>6</b>
Cristina Celda Balaguer .....	6
<b>Presentación .....</b>	<b>7</b>
<b>La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Logros alcanzados y desafíos pendientes.....</b>	<b>8</b>
Ángeles Solanes Corella .....	8
<b>Programa .....</b>	<b>24</b>
<b>Ponencias.....</b>	<b>27</b>
La discapacidad desde el enfoque de los Derechos Humanos .....	28
La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su despliegue y aplicación en España.....	38
El derecho a la capacidad jurídica: de la sustitución al apoyo en la toma de decisiones ...	50
La Cooperación española y la promoción de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad .....	51
El igual valor de la vida de las personas con discapacidad.....	52
La superación de las barreras a la discapacidad desde el proyecto arquitectónico.....	69
El modelo de derechos humanos para la discapacidad y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU .....	84
Internamiento involuntario y consentimiento a tratamientos médicos de las personas con discapacidad psico-social .....	98
El derecho a la educación inclusiva.....	108
<b>Comunicaciones .....</b>	<b>132</b>
Estructura y grabación de las comunicaciones.....	133
La dimensión constitucional de la figura del guarda de hecho: hacia la plenitud de la tutela judicial efectiva en personas con discapacidad.....	135
La integración de las mujeres inmigrantes con discapacidad en el ámbito de la salud ...	147
El derecho a la comunicación y a la educación en las personas con deficiencia auditiva. Un estudio comparado en España e Italia .....	173
Estudio del acceso a determinados servicios de personas con discapacidad según el estrato socioeconómico familiar y su repercusión en la mejora de su calidad de vida....	203
El derecho a la información objetiva y veraz en el diagnóstico prenatal y su relación con el derecho a la vida de las personas con síndrome de Down.....	211

De disminuidos a personas con discapacidad: análisis del proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución española.....	232
La salud mental en el sistema de acogida de protección internacional.....	248
Derechos Humanos y diversidad funcional: desafíos éticos en el modelo de “accesibilidad universal” para las personas con discapacidad .....	269
El reto de la autonomía personal .....	297
La dificultad de acceso a los servicios sanitarios de la población refugiada siria y local con discapacidad en Líbano.....	305
Inclusión y accesibilidad de personas con discapacidad en festivales de música .....	331
Una vida digna: personas con discapacidad protagonistas de su propio destino, el trabajo de la Fundación Vicente Ferrer en India .....	358
El problema de la discapacidad asociada a la lepra y las estrategias de inclusión social y económica de la Fundación Fontilles en India.....	378

## Saluda

**Cristina Celda Balaguer**

Directora de la Fundación Mainel

La Fundación Mainel organiza anualmente un congreso internacional sobre Derechos Humanos, centrados en situaciones de vulneración de estos derechos en la actualidad. El primero de ellos, en 2017, se centró «los derechos de los refugiados y las responsabilidades de Europa». Desde entonces se han abordado diferentes cuestiones, poniendo el foco en los Derechos Humanos, como la Agenda 2030, la justicia climática, la lucha contra discriminación, la educación o la discapacidad sobre la que se reflexiona en estas páginas.

Las principales conclusiones de este VI Congreso sobre Derechos Humanos “Derechos Humanos y Discapacidad”, organizado junto a la Fundación Promoción Social, han constatado importantes pautas sobre las que trabajar:

- Para lograr la inclusión de las personas con discapacidad hay que contar con las personas con discapacidad.
- La reflexión en torno a la discapacidad debe hacerse desde la perspectiva de los Derechos Humanos, por una cuestión de dignidad y respeto.
- Es indispensable pensar siempre en términos de accesibilidad universal. Si algo que no está bien hecho para todos, no está bien hecho.

Con la mera organización y logística de este congreso, todas las personas involucradas hemos pasado por un proceso de aprendizaje y desaprendizaje importante y nos quedamos con esta idea de fondo: perdamos el miedo a innovar y a hacer las cosas de forma diferente a como se han hecho siempre.

# Presentación

# La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Logros alcanzados y desafíos pendientes

**Ángeles Solanes Corella**

Catedrática de Filosofía del Derecho. Universitat de València

## Introducción

El 3 de mayo ha sido elegido día oficial en España para celebrar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) ya que fue tal día de 2008 cuando entró en vigor tras alcanzar el número mínimo exigido de ratificaciones por parte de los Estados signatarios, entre ellos nuestro país. Esta circunstancia es un motivo para reflexionar sobre el estado del cumplimiento y desarrollo por parte de España de la CDPD. A nadie se le escapa que, si bien la discapacidad ha supuesto un acicate en muchas reformas legislativas de profundo calado, como las relacionadas con la capacidad jurídica<sup>1</sup> o el derecho al voto<sup>2</sup>, no ha de olvidarse que perviven actitudes, comportamientos y estructuras que representan obstáculos, a veces insalvables, para las personas con discapacidad, provocando un trato discriminatorio.

El Examen Periódico Universal (EPU) al que España se sometió en enero de 2020, contiene entre su documentación el Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Recopilación sobre España<sup>3</sup>, el cual plantea una serie de consideraciones en materia de discapacidad: preocupación porque las medidas adoptadas no hubieran permitido combatir de manera efectiva la persistente discriminación de facto de que eran objeto las personas con discapacidad<sup>4</sup>; obstáculos para el acceso al aborto por parte de mujeres con discapacidad<sup>5</sup>; acceso a servicios de atención de la salud que estuviesen a su alcance,

---

<sup>1</sup> Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE núm. 132, de 03 de junio de 2021.

<sup>2</sup> Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. BOE Núm. 294 jueves 6 de diciembre de 2018.

<sup>3</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Recopilación sobre España. A/HRC/WG.6/35/ESP/2.

<sup>4</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafo 7.

<sup>5</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafo 43.



así como disponer de información accesible<sup>6</sup>; necesidad de una política integral de educación inclusiva acompañada de estrategias para promover una cultura de inclusión<sup>7</sup>; preocupación por que las medidas de austeridad hubieran tenido un efecto desproporcionado en las mujeres con discapacidad<sup>8</sup>.

Especial atención merece el apartado D del Informe, en el que se alude a una serie de cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad en cuanto sujetos de derechos por pertenecer a un grupo específico<sup>9</sup>:

- En positivo, se destaca la aprobación de la Ley Orgánica núm. 2/2018, que constituía un primer paso para garantizar el derecho de todas las personas con discapacidad a votar sin discriminación; Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 y otros planes conexos elaborados por las diferentes comunidades autónomas;
- En negativo, se mostró preocupación porque las personas con discapacidad institucionalizadas y, en particular, porque las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial que vivían en instituciones corrieran un alto riesgo de sufrir vejaciones, abusos y violencia, incluidas agresiones sexuales; preocupación por los casos denunciados de mujeres con discapacidad psicosocial que habían sufrido violencia a manos de su pareja; preocupación por que se siguiera obligando a abortar y se continuara esterilizando por la fuerza a mujeres y niñas con discapacidad; mantener la práctica de la esterilización forzada de personas con discapacidad (artículo 156 de la Ley Orgánica núm. 10/1995), así como con los tratamientos médicos y las investigaciones que se administrasen o realizasen sin el consentimiento pleno e informado del afectado.
- Recomendaciones: analizar y modificar las leyes y políticas para promover el empleo de las personas con discapacidad y aplicar plenamente la cuota legal establecida en el texto revisado de la Ley de Contratos del Sector Público (Ley núm. 9/2017); reconocer que la denegación de ajustes razonables era una forma de discriminación y garantizar mecanismos eficaces para proporcionar reparación jurídica y resarcimiento; mantener campañas de sensibilización pública y difusión mediática destinadas a erradicar los estereotipos negativos

---

<sup>6</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafo 44.

<sup>7</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafo 46.

<sup>8</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafo 52.

<sup>9</sup> Informe de la Oficina del Alto Comisionado, cit.parágrafos 58 a 63.

sobre las personas con discapacidad y a promover el reconocimiento y el respeto de sus derechos y una percepción positiva de esas personas en la sociedad; combatir la violencia de género contra las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial; revisar o derogar las disposiciones legislativas pertinentes para prohibir el internamiento y el tratamiento forzados por motivos de discapacidad; garantizar que las disposiciones relativas a la salud mental tuvieran un enfoque basado en los derechos humanos; derogar las disposiciones que requerían que las personas con discapacidad psicosocial se medicasen como condición para poder acceder a los servicios de apoyo psicosocial y de vivienda.

Todas estas cuestiones, aunque no de forma excluyente, señalaban avances y cuestiones pendientes en una especie de hoja de ruta que España debería atender desde esa fecha, si quería cumplir con los compromisos que la CDPD le supone. La pandemia provocada por la COVID19 vino a profundizar y poner de relieve muchos de los problemas con que de forma habitual se encuentran las personas con discapacidad, contribuyendo a generar un escenario aún más delicado y complejo para ellas. Cabe preguntarse entonces, hasta qué punto se ha producido una respuesta adecuada a todo este entramado de cuestiones.

### **1. Logros alcanzados**

En el terreno legislativo se ha ido abriendo camino en materias diferentes<sup>10</sup>. La Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, atiende la especial situación en que se encuentran las personas jóvenes con discapacidad articulando una serie de principios y mecanismos como los siguientes: reconocer que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad son sujetos especialmente sensibles y vulnerables a esta tipología de violencia, expuestos de forma agravada a sus efectos y con mayores dificultades para el acceso, en igualdad de oportunidades, al ejercicio de sus derechos; garantizar la erradicación y la protección frente a cualquier tipo de discriminación, también por discapacidad; incorporar un enfoque transversal de la discapacidad al diseño e implementación de cualquier medida relacionada con la violencia sobre la infancia y la adolescencia; desarrollar todos los medios para llevar a cabo una atención integral en edad temprana, con actuaciones sobre prevención, detección precoz e intervención cuando

---

<sup>10</sup> Observatorio Estatal de la discapacidad. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/>

la violencia tenga como motivación la discapacidad dentro del entorno familiar, educativo, sanitario, deportivo o en centros de protección.

La Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación pretende con sus disposiciones hacer efectivo el derecho a la educación inclusiva como derecho humano para todas las personas, especialmente de las personas con discapacidad<sup>11</sup>, insistiendo en que la discapacidad no puede ser un motivo de discriminación en ningún caso. Se marca un periodo temporal de 10 años para que las Administraciones educativas doten a los centros de todos los recursos y apoyos para los estudiantes con discapacidad<sup>12</sup>.

La Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente, suprime el párrafo segundo del artículo 156 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal que permitía la esterilización forzosa o no consentida a personas con discapacidad o incapacitadas judicialmente. Lo expuesto por dicho artículo, bajo la premisa de “el bien de la familia”, “la incapacidad de las mujeres con discapacidad para ser madres” o “por su bien” no encajaba en el nuevo marco fijado por la CDPD. Vinculada a esta reforma estaría la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Entre cuyos Principios rectores, además de prohibir la discriminación y llamar la atención sobre la discriminación interseccional y múltiple por razones de discapacidad, se señala la Accesibilidad, la cual exige garantizar “que todas las acciones y medidas que recoge esta ley orgánica sean concebidas desde la

---

<sup>11</sup> Artículo 80. Principios.

1. Con el fin de hacer efectivo el principio de equidad en el ejercicio del derecho a la educación, las Administraciones públicas desarrollarán acciones dirigidas hacia las personas, grupos, entornos sociales y ámbitos territoriales que se encuentren en situación de vulnerabilidad socioeducativa y cultural con el objetivo de eliminar las barreras que limitan su acceso, presencia, participación o aprendizaje, asegurando con ello los ajustes razonables en función de sus necesidades individuales y prestando el apoyo necesario para fomentar su máximo desarrollo educativo y social, de manera que puedan acceder a una educación inclusiva, en igualdad de condiciones con los demás.

<sup>12</sup> Disposición adicional cuarta establece que el Gobierno, en colaboración con las Administraciones educativas, desarrollará un plan para que, en el plazo de diez años, de acuerdo con el artículo 24.2.e) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y en cumplimiento del cuarto Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, los centros ordinarios cuenten con los recursos necesarios para poder atender en las mejores condiciones al alumnado con discapacidad. Las Administraciones educativas continuarán prestando el apoyo necesario a los centros de educación especial para que estos, además de escolarizar a los alumnos y alumnas que requieran una atención muy especializada, desempeñen la función de centros de referencia y apoyo para los centros ordinarios

accesibilidad universal, para que sean comprensibles y practicables por todas las personas, de modo que los derechos que recoge se hagan efectivos para las personas con discapacidad, con limitaciones idiomáticas o diferencias culturales, para personas mayores, especialmente mujeres, jóvenes y para niñas y niños”. De especial importancia y trascendencia para las mujeres con discapacidad es el Capítulo III de la Ley dedicado a las Medidas de prevención y respuesta frente a formas de violencia contra las mujeres en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, en cuyo artículo 31 se determina el modo de actuación frente al aborto forzoso y la esterilización y anticoncepción forzosa en los términos siguientes:

1. Los poderes públicos velarán por evitar las actuaciones que permitan los casos de aborto forzoso, anticoncepción y esterilización forzosa, con especial atención a las mujeres con discapacidad.

2. Las administraciones públicas, en el ámbito de sus competencias, promoverán programas de salud sexual y reproductiva dirigidos a mujeres con discapacidad, que incluyan medidas de prevención y detección de las formas de violencia reproductiva referidas en este artículo, para lo cual se procurará la formación específica necesaria para la especialización profesional.

Las personas con discapacidad tienen serias dificultades en el acceso al trabajo tanto formal como informal y la pandemia ha puesto de manifiesto que la brecha digital ha supuesto una mayor dificultad para mantener el empleo debido precisamente a que buena parte del trabajo debía hacerse a distancia. La Ley 10/2021, de 9 de julio, de trabajo a distancia, viene a subrayar en su artículo 4 sobre igualdad de trato y de oportunidades y no discriminación que las empresas están obligadas a evitar cualquier discriminación, directa o indirecta, particularmente por razón de sexo, edad, antigüedad o grupo profesional o discapacidad, de las personas trabajadoras que prestan servicios a distancia, asegurando la igualdad de trato y la prestación de apoyos, y realizando los ajustes razonables que resulten procedentes.

El artículo 11 en el que establece el derecho a la dotación suficiente y mantenimiento de medios, equipos y herramientas, en relación con las personas con discapacidad trabajadoras ordena que la empresa asegurará que esos medios, equipos y herramientas, incluidos los digitales, sean universalmente accesibles, para evitar cualquier exclusión por esta causa.

El Real Decreto 636/2021, de 27 de julio, por el que se aprobaba la oferta de empleo público para el año 2021, contemplaba una reserva de un 7 por ciento de las plazas

ofertadas para ser cubiertas por personas con discapacidad señalándose que las pruebas selectivas, incluyendo los cursos selectivos o periodos de prácticas, se realizarían con las adaptaciones y los ajustes razonables necesarios de tiempo y medios para su realización

Un salto cualitativo importante y que ha contribuido a transformar el mundo jurídico, ha sido la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Se centra en dos cuestiones fundamentales: en primer lugar, hacer realidad la idea de que las personas con discapacidad tienen plena capacidad en condiciones de igualdad, tal y como marca la CDPD y, en segundo lugar, poner los medios para proporcionar los apoyos para que dicha capacidad sea ejercida, obligación que corresponde al Estado, en cuanto titular firmante de la CDPD y quien ha de ser el garante de cumplir los derechos humanos de las personas con discapacidad. En esencia lo que se pretende es un cambio sustancial que supondría el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, ahora, se considera debe adoptar sus propias decisiones. Evidentemente, este nuevo marco no está exento de dificultades en su puesta en marcha, pero sin duda se apuesta por una protección integral de la persona y obliga a los distintos operadores jurídicos a un cambio en su forma de abordar todo lo relacionado con la discapacidad, empezando por el propio trato a las personas con discapacidad. Se trataría, por tanto, de superar la visión de la capacidad jurídica como una cuestión de derecho privado para ser analizada desde los propios derechos humanos .

A juicio de Luís Cayo, “con la Ley 8/2021, España abandona –desde el 3 de septiembre de ese año– instituciones centenarias como la incapacitación judicial y la tutela de personas “incapaces” (terminología tradicional), como figuras incompatibles con un enfoque de derechos humanos aplicado a la capacidad jurídica, y lo sustituye por los apoyos a la toma de decisiones, constituyendo la curatela el nuevo mecanismo generalizado para la provisión de apoyos” .

La pandemia dibujó un escenario poco proclive para los derechos de las personas con discapacidad, puesto que el simple uso de la mascarilla generaba situaciones que producían incomunicación, alteraciones de la conducta y situaciones de ansiedad que afectaban de modo particular a las personas con discapacidad, circunstancias que se intentaron paliar con normativas específicas (Ley 2/2021, de 29 de marzo, de medidas urgentes de prevención, contención y coordinación para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19), sin olvidar a las mujeres víctimas de violencia

de género que se veían en la tesitura de convivir con su potencial agresor, condición a la que las mujeres con discapacidad también estaban sometidas y para lo que era necesario arbitrar medidas de especial protección (Ley 1/2021, de 24 de marzo, de medidas urgentes en materia de protección y asistencia a las víctimas de violencia de género).

En la línea de dar respuesta a las cuestiones planteadas en el EPU a España, se encuentra la Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual, en cuyo Preámbulo se hace eco de la recomendación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas a fin de adoptar todas las medidas apropiadas para combatir la violencia de género contra las mujeres con discapacidad psicosocial y para prevenir, investigar y ofrecer reparaciones por las violaciones de sus derechos humanos, enjuiciando a las personas responsables. A lo largo de su articulado la discapacidad se hace presente especialmente porque entre los fines de la ley se remarca la necesidad de una formación adecuada de todos los operadores jurídicos que intervienen en la atención de víctimas con discapacidad y porque entre los principios rectores de la ley se menciona la discapacidad como una causa prohibida de discriminación, a los riesgos de una discriminación interseccional y a las debidas garantías de accesibilidad. Por eso las campañas de detección de la violencia sexual y los protocolos que se elaboren han de estar elaborados de la forma más accesible para garantizar su debida comunicación y eficacia. La discapacidad aparece unida a una consideración de la víctima de especial vulnerabilidad por lo que, en términos generales, la pena en caso de producirse un acoso sexual se impondrá en su mitad superior.

Por su parte el Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público, se marca como objeto, además de lo señalado en su rúbrica, establecer una serie de medidas de acción positiva y otros apoyos complementarios orientados a compensar las desventajas de partida que experimentan de forma generalizada las personas con discapacidad, como ayudas públicas, actividades de información, campañas de toma de conciencia y acciones formativas, promoción de códigos de conducta y buenas prácticas, promoción de la normalización y certificación, promoción de la investigación, desarrollo e innovación o contratación pública socialmente responsable.

Evidentemente no se trata de agotar toda la legislación que puede contener aspectos que incidan sobre las personas con discapacidad y sus derechos, pero lo que si se quiere poner de manifiesto es una tendencia de adaptación del marco normativo a los requerimientos que se vienen haciendo al Estado para hacer realidad el contenido de la CDPD. Siendo un ejemplo claro la hoja de ruta que se ha diseñado en la Estrategia española sobre discapacidad 2022-2030 , vertebrada por acciones para dar respuesta a las Recomendaciones de los Órganos de Tratado de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad, y que aluden a: ciudadanía activa y pleno ejercicio de los derechos humanos; inclusión social y participación; autonomía personal y vida independiente; apoyo a las familias; igualdad y diversidad; diseño y accesibilidad universal; cohesión territorial, datos y estadísticas, gobernanza y diálogo civil, liderazgo y cooperación, innovación y digitalización, desarrollo sostenible.

## **2. Desafíos pendientes**

La citada Estrategia representa también un plan de trabajo por hacer y que ha de hacerse necesariamente con perspectiva de género y enfoque feminista si se quiere reparar y neutralizar el impacto que la etapa de austeridad, la pandemia y la ya de por sí desigualdad en todos los ámbitos que afecta especialmente a las mujeres y niñas con discapacidad.

Ha de tenerse en cuenta también, que las situaciones de discapacidad se manifiestan de modo más intenso en las zonas rurales, dado que la población está más envejecida, con un perfil más femenino que el que se da en zonas urbanas y unos niveles educativos algo más bajos. Unido todo ello a necesidades de apoyo sin cobertura; una lejanía a los servicios que, a su vez, van en disminución; un transporte poco frecuente y de escasa accesibilidad; una brecha digital que se acentúa por la falta de conectividad; relaciones sociales desvinculadas de un tejido asociativo que las dinamice, lo que implica mayor sensación de soledad y sentido participativo.

El incremento también de la esperanza de vida de la población en general y de las personas con discapacidad en particular, exige una especial atención hacia aquellas personas con grandes necesidades de apoyo, extensos y generalizados en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, relaciones sociales, vida en la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, aprendizaje, ocio y trabajo. Sin perder de vista que exista un contexto de limitaciones intelectuales que reducen la comprensión y las



posibilidades de conductas adaptativas, junto a otras discapacidades sensoriales, físicas, conductuales o condicionantes médicos añadidos.

Dentro de los retos de esta Estrategia aparece el de la desinstitucionalización, que buscaría reformular y profundizar en el marco de la autonomía personal y vida independiente, priorizando los servicios y apoyos en la comunidad. Concreción de lo expuesto es la Estrategia de desinstitucionalización para una buena vida en la comunidad, impulsada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, que supone pasar del modelo de cuidados basado en la atención asistencial de personas en instituciones a un modelo de atención comunitaria y personalizada, donde las personas pueden elegir donde vivir, y hacerlo integradas en su comunidad. Y que vendría a desarrollarse entre 2024 y 2030.

La puesta en marcha y realización de las mencionadas estrategias va a requerir de políticas públicas que si pretenden ser exitosas deberán sostenerse sobre las exigencias que establece la Declaración de Alicante. Bases para una política pública exigente de discapacidad 2022 : 1. Políticas que sigan el mandato de la Convención de la ONU de Discapacidad; 2. Políticas innovadoras que contribuyen a la transformación social; 3. Políticas participadas por las personas y los grupos; 4. Políticas que permitan pasar de los derechos a los hechos; 5. Políticas construidas desde la transparencia; 6. Políticas que tengan rostro de mujer; 7. Políticas públicas que partan del conocimiento fiel y actual de la realidad. La gestión de datos con finalidad social; 8. Políticas públicas objeto de control judicial; 9. Políticas con un nivel de gasto público adecuado, socialmente útil; 10. Políticas europeas.

Buena parte de las realizaciones de derechos pendiente tiene que ver con poder tener acceso a la administración de justicia en condiciones de igualdad, esto es, que se vea cumplida la tutela judicial efectiva. Sin embargo, las personas con discapacidad se ven excluidas de la debida protección bien por razones de carácter económico o por condiciones que afectan a la participación en el propio proceso ya que ven mermadas sus posibilidades de denuncia o comunicación, al no ponerse en marcha los correspondientes apoyos y ajustes razonables. Según el Informe FOESSA de 2022 la discapacidad representa una variable que duplica las posibilidades de que un hogar caiga en exclusión social y es un condicionante que limita las posibilidades de participación de las personas en los programas de inclusión activa, lo cual afecta a las probabilidades para superar el desempleo. La pandemia por Covid19 ha provocado que se agudizara la falta de atención a necesidades en algunos campos y que con posterioridad no se recuperaran muchos de los servicios y prestaciones sociales que



se venían ofreciendo. Las personas con discapacidad y sus familias ven incrementarse sus gastos para la compra y adquisición de bienes y servicios (atención sanitaria, transporte, ayudas técnicas, asistencia personal y adaptación de la vivienda) Estos costes adicionales se derivan, precisamente, de una falta de accesibilidad en la estructura social en todos los ámbitos, llegando a representar el 50% de los ingresos de una persona con discapacidad. Circunstancia que abre un grado de vulnerabilidad mayor y un grave riesgo de exclusión social.

Arbitrar vías como la justicia gratuita puede ser un camino para que las personas con discapacidad vean protegidos sus derechos y alcancen una debida garantía y protección, como así se puede fundamentar a partir de lo señalado por la Asamblea General de Naciones Unidas al entender que el acceso a la justicia es uno de los pilares esenciales del Estado de Derecho y aprobando en 2012 el documento denominado Principios y Directrices de las Naciones Unidas sobre el Acceso a la Asistencia Jurídica en los Sistemas de Justicia Penal (resolución 67/187) que fija unas normas mínimas para el derecho a la asistencia jurídica en los sistemas de justicia penal y ofrecen orientación práctica sobre el modo de garantizar el acceso a servicios eficaces de asistencia letrada en materia penal.

El Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales del Consejo de Europa en su artículo 6.3.c) ampara la posibilidad de que un acusado pueda “defenderse por sí mismo o a ser asistido por un defensor de su elección y, si no tiene medios para pagarlo, poder ser asistido gratuitamente por un abogado de oficio, cuando los intereses de la justicia lo exijan”. Por su parte, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea en su artículo 47 , señala que “se prestará asistencia jurídica gratuita a quienes no dispongan de recursos suficientes siempre y cuando dicha asistencia sea necesaria para garantizar la efectividad del acceso a la justicia”.

La Constitución española en el artículo 24 reconoce el derecho a la tutela judicial efectiva en los términos siguientes:

1. Todas las personas tienen derecho a obtener la tutela efectiva de los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión.
2. Asimismo, todos tienen derecho al Juez ordinario predeterminado por la ley, a la defensa y a la asistencia de letrado, a ser informados de la acusación formulada contra ellos, a un proceso público sin dilaciones indebidas y con todas las garantías,

a utilizar los medios de prueba pertinentes para su defensa, a no declarar contra sí mismos, a no confesarse culpables y a la presunción de inocencia. La ley regulará los casos en que, por razón de parentesco o de secreto profesional, no se estará obligado a declarar sobre hechos presuntamente delictivos.

El artículo 119 del texto constitucional indica que “la justicia será gratuita cuando así lo disponga la ley y, en todo caso, respecto de quienes acrediten insuficiencia de recursos para litigar”. Interesa en este punto abordar si la asistencia jurídica gratuita entra dentro del marco de la tutela judicial efectiva, toda vez que se ha de garantizar la defensa y asistencia de letrado.

El Tribunal Constitucional en diversas sentencias va determinando el contenido del derecho a la tutela judicial efectiva, de manera que se focaliza en los elementos siguientes: acceso a la jurisdicción (que supone: dirigirse al órgano judicial competente; admisión de cualquier tipo de pretensión -independiente de que prospere o no-; y el costo de los procesos no puede ser un obstáculo); derecho a obtener una sentencia que ponga fin al litigio suscitado en la instancia adecuada ; derecho al cumplimiento de la sentencia ; y el derecho a entablar los recursos legales . Por tanto, la asistencia jurídica gratuita sería un componente esencial de la tutela judicial de tal modo que la primera no se daría si no se diese la segunda con las mejores garantías.

Dentro de los Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad, se indica en el número 6, que las personas con discapacidad tienen derecho a asistencia jurídica gratuita o a un precio asequible . En el mismo sentido se pronuncia el Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos dedicado al Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (A/HRC/37/25, 27 de diciembre de 2017) , señalando que la falta de asistencia jurídica gratuita representaría: desigualdad en los medios procesales y en el acceso a la justicia, dado que las personas con discapacidad, desde una perspectiva mundial, están en condiciones de pobreza y exclusión, lo que dificultaría ser asesoradas y representadas por letrados; mayor indefensión para las personas con discapacidad, especialmente para aquellas que se encuentran en instituciones y para las mujeres y niñas con discapacidad que son objeto de violencia o abusos.

Pero no se trataría únicamente de reconocer dicha asistencia, sino que debería darse en condiciones adecuadas de manera que existiesen los recursos necesarios, fuesen independientes y resultasen accesibles para las personas con discapacidad. Los profesionales que los prestasen han de tener los conocimientos y experiencia

adecuados, con capacidad para suministrar la información que se requiera, por los medios de comunicación que cada persona con discapacidad necesite.

Por su parte, el Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre Derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/40/54, 11 de enero de 2019) , viene a insistir en que “las personas con discapacidad deben poder acceder a la justicia en igualdad de condiciones con las demás para impugnar toda privación de libertad. Para ello, los Estados deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a ajustes de procedimiento y adecuados a la edad y al género, lo que incluye apoyo para la adopción de decisiones, en todos los procedimientos judiciales antes, durante y después del juicio. Los Estados deben también promover la capacitación adecuada de las personas que trabajan en la administración de justicia” (p.18).

En España la asistencia jurídica gratuita se reguló a través de la Ley 1/1996, de 10 de enero , (texto consolidado el 6 de septiembre de 2022). Ha de tenerse, además, en cuenta el Real Decreto 586/2022, de 19 de julio, por el que se modifica el Reglamento de asistencia jurídica gratuita, aprobado por el Real Decreto 141/2021, de 9 de marzo.

El artículo 2.h) de la Ley determina que “con independencia de la existencia de recursos para litigar, se reconoce el derecho de asistencia jurídica gratuita, que se le prestará de inmediato, a (...) las personas con discapacidad necesitadas de especial protección” en determinados supuestos . Abriéndose el artículo 5 a que, aun en el caso de superar determinados umbrales de renta, la Comisión de Asistencia Jurídica Gratuita pueda reconocer de modo excepcional este derecho, también a las personas con discapacidad y a sus familiares en los procedimientos que guarden relación con las circunstancias de salud o discapacidad que motivan este reconocimiento excepcional. En la Disposición adicional segunda “se reconoce el derecho a la asistencia jurídica gratuita, sin necesidad de acreditar insuficiencia de recursos para litigar, a las asociaciones de utilidad pública que tengan como fin la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad”.

Para la consideración de la asistencia jurídica gratuita para las personas con discapacidad ha de tenerse en cuenta la Sentencia 86/2022, de 27 de junio, de la Sala Primera del Tribunal Constitucional, que amplía el alcance interpretativo del art. 2 h) de la Ley 1/1996, de 10 de enero, de asistencia jurídica gratuita. Se trata de dar un sentido amplio del término “accidente” (no solo circunscrito a los de circulación) y de las limitaciones económicas para el acceso a la justicia gratuita, haciendo suya la

argumentación del Ministerio Fiscal, ya que de no hacerse así se vulneraría el derecho de acceso a la jurisdicción.

Siendo importantes los aspectos destacados, la implicación de los Colegios de Abogados o de la Abogacía es determinante a la hora de establecer comisiones especialmente orientadas a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y turnos de oficio integrados por profesionales con una formación específica en los derechos de las personas con discapacidad.

Pero la protección de los derechos de las personas con discapacidad quedaría incompleta si no se combatiesen las barreras de los procedimientos ante la administración de justicia, en buena parte afectados porque las vías de comunicación y las necesidades de las personas con discapacidad no se atienden de forma adecuada. La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, viene, en su artículo 7.bis , precisamente a generar un marco de referencia para que sean efectivos cuantos apoyos y ajustes razonables de deban acometer en el transcurso del procedimiento. Principalmente se alude al derecho a entender y ser entendidas, lo que exige un despliegue de medios y actuaciones como: las comunicaciones orales o escritas se harán en un lenguaje claro, sencillo y accesible (lectura fácil); interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; presencia de un facilitador y de una acompañante de confianza.

Interesa reflexionar aquí sobre si los ajustes de procedimiento han de ser considerados algo distinto a ajustes razonables o por el contrario en algún caso ha de ser entendidos en el mismo sentido. La primera opción es la sostenida por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, según el cual "d) Los "ajustes de procedimiento", en el contexto del acceso a la justicia, no deben confundirse con los ajustes razonables; estos últimos están limitados por el concepto de desproporcionalidad, mientras que los ajustes de procedimiento no lo están" , eso implicaría que "el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia" . En el mismo sentido se pronuncia Inés de Araoz al aludir que los ajustes de procedimiento serían un elemento intrínseco al derecho de acceso a la justicia.

Sin embargo, este planteamiento puede ser discutido si se considera, tal como sostiene Rafael de Asís, que los ajustes de procedimiento formarían parte de la accesibilidad de manera que puedan presentarse como “diseño universal, medida de accesibilidad e, incluso, como ajuste razonable”, ya que el criterio de proporcionalidad siempre habría de considerarse como una limitación a cualquier derecho y porque además, el hecho de que se produzca una limitación no implicaría per se una discriminación, salvo que fuese injustificada.

## **Conclusiones**

Ha de hacerse explícito, e insistir en ello, que lo que se pretende es la realización de los derechos humanos de las personas con discapacidad y que por lo tanto se ha de adoptar un Enfoque Basado en Derechos Humanos como metodología que tenga como principio el derecho internacional de los derechos humanos, en particular la CDPD, que sirva de norma guía para orientar el conjunto de normativas, procedimientos y estrategias, conformándose como el fin a realizar y por tanto como instrumento para evaluar el grado de cumplimiento de dichos derechos .

España es un Estado que en materia de discapacidad ha ido asumiendo y aceptando los compromisos internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad (indicador estructural), de hecho España aprueba en el 2022 más de 250 normas vinculadas a la extensión de derechos de las personas con discapacidad , que se suman a todo el marco normativo generado desde 2020, momento que se ha tomado de punto de partida para este trabajo, realizando un esfuerzo para cumplir las obligaciones derivadas de esas normas (indicador de proceso). Más difícil es determinar los resultados, frutos e impacto de todas estas normas dada la concentración de legislaciones y el escaso tiempo transcurrido desde su implantación (indicadores de resultado). Ello sin duda requiere que la discapacidad sea tomada como un indicador necesario para evaluar las políticas públicas de todo tipo tanto generales como específicas, con el fin de determinar: líneas claras de responsabilidad, objetivos cuantificables y un cronograma de aplicación; mecanismos de cooperación interministerial; presupuesto asignado; mecanismo de supervisión y cumplimiento, incluidos recursos eficaces en caso de incumplimiento; criterios que requieran accesibilidad física e informativa.

Los indicadores de resultado en materia de acceso a la justicia de las personas con discapacidad, en cuanto se refiere a igualdad de acceso e igualdad ante el sistema de

justicia, exigiría reparar en: la proporción de asistentes a los tribunales que consideran que los servicios y los tribunales son muy accesibles en su propio idioma, incluido el lenguaje de señas (encuesta judicial); número de denuncias presentadas ante el sistema de justicia por personas con discapacidad, que han sido investigadas y resueltas; proporción de las que resulten favorables al actor; y proporción de estos que han sido cumplidos por el gobierno y/o garante de obligaciones; cada vez desagregado por tipo de mecanismo, área legal/tipo de procedimiento (civil, penal, etc.), derechos sustantivos en juego y recursos otorgados; proporción de delitos contra las personas con discapacidad denunciados ante las autoridades judiciales sobre el total de delitos, desagregados por sexo, edad y discapacidad de la víctima; número y proporción de personas con discapacidad que tienen acceso a servicios de atención a víctimas, en comparación con otras, desagregado por sexo, edad, discapacidad y tipo de servicio; proporción de población penitenciaria en espera de juicio (indicador ODS 16.3.2), desagregada por sexo, edad y discapacidad.

En su versión de participación de las personas con discapacidad en el sistema de justicia, los indicadores estructurales supondrían tener en cuenta: número y proporción de personas con discapacidad en cargos de jueces, fiscales, etc., en el poder judicial e instituciones afines, desglosado por sexo, edad, discapacidad, cargo y sector del poder judicial/sistema de justicia; número y proporción de personas con discapacidad que participan en procesos judiciales, dentro del sistema de justicia e instituciones afines como participantes indirectos (testigos, peritos, jurados, etc.) desglosados por sexo, edad, discapacidad, tipo de función y sector de justicia/sistema judicial.

Son indicadores básicos que posibilitan ver la evolución de las personas con discapacidad en un ámbito, la justicia, que siendo de gran impacto para la vida y desarrollo de actividades de las personas con discapacidad siempre ha sido un espacio alejado y ajeno a las metas personales de las personas con discapacidad.

Por otro lado, asumida la vinculación entre los ODS y el derecho internacional de los derechos humanos, siendo la CDPD un componente ineludible, en buena lógica se ha de reclamar una Agenda 2030 que tenga en cuenta los principios, valores y mandatos de la Convención, porque es ese el marco jurídico y normativo en el que las personas con discapacidad desean estar y porque fue construida por las propias personas con discapacidad. La discapacidad ha de ser, entre otros, un criterio para desglosar los indicadores de los Objetivos de Desarrollo Sostenible . Así, la discapacidad aparece

de forma explícita en las medidas que se deben adoptar para hacer efectivos algunos de los ODS .

El Informe del Cerami de 2022 , Derechos humanos y discapacidad, señala una serie de ámbitos prioritarios y de especial preocupación, como los niños y niñas con discapacidad que sufren en especial la discriminación en ámbitos como el educativo, razón por la que se apela una vez más por la educación inclusiva con apoyos efectivos y personalizados para este alumnado. Avanzar en sistemas de protección social porque la discapacidad tiene un impacto directo sobre los ingresos económicos de las familias. La pobreza causa discapacidad y la discapacidad agudiza la pobreza y la exclusión. Se han de combatir las consecuencias perjudiciales que tiene para las personas con discapacidad el empleo de la capacidad como métrica del valor de las personas, es decir, el denominado capacitismo, como posible fuente de discriminación.

En definitiva, se van rompiendo algunos marcos que se habían instalado en la sociedad a lo largo de la historia, pero eso es también una rémora pues el esfuerzo es doble, ya que se requiere desmontar todo un cúmulo de barreras para que los derechos humanos de las personas con discapacidad puedan fluir con normalidad, y esa es la tarea que como sociedad nos incumbe y como Estado nos obliga.

# Programa



## JUEVES, 27 DE ABRIL DE 2023

- 09:10h. **Inauguración**
- 09:30h. **La discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos.**  
*Rafael de Asís Roig | Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III.*
- 10:30h. **La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su despliegue y aplicación en España. Análisis crítico desde la sociedad civil.**  
*Luis Cayo Pérez Bueno | Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Fundación Derecho y Discapacidad.*
- 11:30h. Descanso
- 11:45h. **El derecho a la capacidad jurídica: de la sustitución al apoyo en la toma de decisiones.**  
*Patricia Cuenca | Profesora de Filosofía del Derecho. Secretaria Académica del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces Barba. Universidad Carlos III.*  
*Cristina Guilarte | Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Valladolid. Patrona de la Fundación Derecho y Discapacidad.*
- 13:15h. **La Cooperación Española y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.**  
*Antón Leis | Director de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID).*
- 14:15h. Fin de la mañana
- 16:00h. **El igual valor de la vida de las personas con discapacidad.**  
*Antonio Luis Martínez-Pujalte | Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Patrono de la Fundación Derecho y Discapacidad.*  
*Agustina Palacios | Profesora de Derechos Humanos. Coordinadora del área de Discapacidad y Derechos Humanos del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos. Universidad Nacional del Mar del Plata (Argentina).*
- 17:30h. Descanso
- 17:45h. **La superación de las barreras a la discapacidad desde el proyecto arquitectónico.**  
*Fernando Zaparaín | Arquitecto. Profesor de Arquitectura, Universidad de Valladolid.*  
*Francesc Bañuls | Campus Capacitas, Universidad Católica de Valencia.*
- 18:45h. Presentación de comunicaciones
- 19:45h. Fin de la jornada

**VIERNES, 28 DE ABRIL DE 2023**

09:00h. **Presentación de comunicaciones**

10:00h. **El modelo de derechos humanos para la discapacidad y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU**

*Vicente Bellver | Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía Política en la Universitat de València.*

*Jonas Ruškus | Profesor del Departamento de Trabajo Social, Universidad Vytautas Magnus, Kaunas (Lituania). Exvicepresidente del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.*

11:15h. Descanso

11:30h. **Internamiento involuntario y consentimiento a tratamientos médicos de las personas con discapacidad psicosocial.**

*Tina Minkowitz | Presidenta del Centro de Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría (Estados Unidos).*

*Gregorio Saravia | Delegado de Derechos Humanos y para la Convención, CERMI.*

13:00h. **El derecho a la educación inclusiva.**

*María José Alonso Parreño | Abogada. Asesora Jurídica de la Fundación Iberoamericana Down 21.*

*Richard Rieser | Director de World of Inclusion (Reino Unido). Secretario General del Foro de la Commonwealth para Personas con Discapacidad.*

14:30h. Clausura

#### ORGANIZAN



#### PATROCINAN



#### COLABORAN



# Ponencias

# **La discapacidad desde el enfoque de los Derechos Humanos**

**Rafael de Asís Roig**

Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III  
Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba

[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)

## **RESUMEN:**

Desde la aprobación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad ha pasado a ser una cuestión de derechos humanos. Sin embargo, no está claro que se aborde desde un enfoque derechos humanos. Estas breves reflexiones tratan de identificar lo que supone el enfoque de derechos para a partir de ahí, examinar si este enfoque está presente en el tratamiento de la discapacidad.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas en el año 2006, y en vigor en España desde mayo de 2008, es la culminación del modelo social de la discapacidad, esto es de aquel tratamiento de la discapacidad que considera que ésta es la suma de condición (rasgos) y situación (contexto), y que lo que caracteriza la situación son, principalmente barreras sociales y actitudinales. Este tratado internacional representa, en teoría, la entrada definitiva de la discapacidad en el ámbito de los derechos humanos, consecuencia de los procesos de generalización (extensión de los derechos a las personas con discapacidad), especificación (reconocimiento de derechos específicos) e internacionalización (incorporación de los derechos a la normativa internacional).

Pues bien, en estas breves reflexiones intentaré contestar a la pregunta sobre si la discapacidad se aborda, éticamente, socialmente y jurídicamente, desde un enfoque de derechos humanos. Para ello partiré de la descripción de lo que significa este enfoque.

### **1.- El enfoque de derechos humanos**

El enfoque de derechos humanos se ha desarrollado especialmente en el contexto internacional en el marco de la cooperación al desarrollo, siendo la referencia el documento de consenso *The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies* adoptado por las agencias de cooperación de Naciones Unidas como guía de sus programas y actuaciones en este campo.

En todo caso, y más allá de su proyección en el marco de la cooperación al desarrollo, el enfoque de derechos humanos admite diversas interpretaciones, esto es, puede apoyarse en diferentes teorías éticas, si bien posee un núcleo de certeza que se apoya en quince exigencias.

- Situar a las personas en el centro y reconocer que todas las personas tienen su propia voz.
- Reconocer que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad y a la libre elección de cómo vivir.
- Asumir que la identidad de las personas es la suma de condición y situación, y que está última no se entiende sin atender a la posición.

- Partir de un análisis veraz, riguroso y preciso, que tenga como punto de partida la defensa de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad, y que esté orientado a la acción.
- Adoptar una perspectiva de género (las mujeres se encuentran en una situación diferenciada en el disfrute de los derechos humanos consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales).
- Contemplar la interseccionalidad (ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores).
- Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.
- Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación del legislador, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional.
- Defender la vigencia de los derechos tanto en el espacio público como en el privado.
- Afirmar la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y de rendición de cuentas.
- Atender al Derecho internacional de los derechos humanos (compuesto por los tratados y sus órganos de garantía y por los tribunales internacionales), en la interpretación y concreción de su alcance.
- Comprender que la igual satisfacción de los derechos y su universalidad, no está reñida con el trato diferente ni con la atención a la diversidad.
- Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas.
- Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor, y luego de un ejercicio de ponderación y proporcionalidad. Eso implica, por ejemplo, que toda limitación de un derecho que pretenda justificarse en el coste de una medida, tenga que apoyarse en la satisfacción de otro derecho.
- Entender que los bienes que protegen los derechos están conectados y son interdependientes (el avance en la protección de un derecho favorece a todos y el retroceso perjudica a todos).

## **2.- ¿Se aborda la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos?**

Con independencia de la aprobación de la Convención Internacional, la contestación a la pregunta sobre si aborda la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos es: no. En efecto, ni desde un punto de vista social, ni desde un punto de vista ético, ni desde un punto de vista jurídico, la discapacidad se aborda desde un enfoque de derechos humanos.

### **2.1.- Enfoque social de la discapacidad**

El enfoque social de la discapacidad, esto es, la percepción social de la discapacidad, coincide con lo que es denominado como el modelo médico-rehabilitador en el tratamiento de la discapacidad.

Para este modelo la discapacidad es un problema que tiene un origen científico. En la mayoría de los casos se trata de una cuestión de salud, esto es, de una enfermedad. Así, las personas con discapacidad se definen por su condición. Son personas con deficiencias, personas enfermas, personas fuera de lo normal.

Al existir una estrecha relación entre discapacidad y enfermedad, las políticas en materia de discapacidad son sanitarias y asistenciales. El objetivo del modelo médico es normalizar a las personas con discapacidad, conseguir su mayor rehabilitación. El que estas políticas sean asistenciales implica que están sujetas a la sensibilidad de los dirigentes políticos y a la existencia de fondos para sufragarlas. Por ello, la solidaridad posee una relevancia fundamental para la satisfacción de los derechos.

Las personas con discapacidad, por su condición natural, suelen estar en una situación de discriminación que se acrecienta si no son tratadas de manera especial y si no son especialmente protegidas. La diferenciación positiva es una práctica habitual para este modelo, como lo son la creación de espacios especiales para la satisfacción de los derechos (como por ejemplo, los colegios de educación especial).

El modelo médico rehabilitador aboga por un tipo de política social de integración. A través de ella se facilita el acceso de las personas a los derechos, si bien, dentro de un entorno construido por la población mayoritaria, en este caso, las personas sin discapacidad.

El enfoque de derechos humanos requiere el paso al llamado modelo social en el tratamiento de la discapacidad. Para este modelo la discapacidad tiene su origen en las barreras sociales, tanto físicas como actitudinales. Las personas con discapacidad son definidas desde este modelo tomando como referencia tanto condición (deficiencias) como situación (barreras), si bien el modelo subraya esta segunda dimensión. Así, el artículo 1 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad afirma: “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”.

Para el modelo social las políticas en materia de discapacidad dejan de ser asistenciales, o mejor, las políticas asistenciales pasan a un segundo plano ya que el primero es ocupado por los derechos. Así, las demandas y pretensiones de las personas con discapacidad se hacen fuertes y susceptibles de garantizar jurídicamente, dejando de depender de coyunturas políticas o económicas.

El modelo social lucha contra la discriminación de las personas con discapacidad y, para ello, utiliza las dos perspectivas de la igualdad: la diferenciación negativa y la positiva. Ahora bien, considera que la diferenciación positiva debe ser algo excepcional, una vez se haya conseguido acabar con las barreras sociales que crean la discapacidad.

En todo caso, aunque como venimos señalando el modelo social se centra en las barreras a la hora de concebir la situación de discapacidad, esto no significa dejar a un lado la dimensión de la condición y, con ella, el lugar de la diversidad. Así, para este modelo, la discapacidad expresa también la riqueza de la diversidad humana.

## **2.2.- Enfoque ético de la discapacidad**

El enfoque ético de la discapacidad puede ser descrito a través de dos referentes: la idea de dignidad humana y el tratamiento de la igualdad.

Como he desarrollado en mi libro *Sobre discapacidad y derechos*, la idea de dignidad humana surge y ha permanecido ligada a una concepción del ser humano y de la sociedad. Una concepción del ser humano construida desde referentes éticos y estéticos. Los primeros, los éticos, basados en cuatro grandes principios: la



capacidad, la autonomía, la independencia y la responsabilidad. Los segundos, los estéticos, basados en una forma o figura definitoria de lo humano. Por su parte, la concepción de la sociedad será consecuencia de este modelo de ser humano al que se le asigna un papel dentro de una organización social, que expresa la opción por una forma de vida y de relaciones humanas.

De esta forma, capacidad, autonomía, independencia y responsabilidad se convierten en referentes esenciales de la reflexión ética desde los que se construye la idea de ser humano y por consiguiente la dignidad humana. Ahora bien, a pesar de la importancia de estos cuatro términos y de la estrecha relación existente entre ellos, hay dos que destacan sobre los demás: la capacidad y la independencia.

Desde esta forma de concebir la dignidad humana la inclusión en el discurso ético de las personas con discapacidad no tiene sentido o como mucho lo tiene como objeto de la discusión, pero no como sujeto. En el mundo moral participan individuos dignos, esto es, capaces de razonar, sentir y comunicarse, que orientan estas capacidades hacia el logro de diferentes planes de vida, que desempeñan un papel determinado y útil para la sociedad o para la comunidad, y que adecuan sus comportamientos a un modelo de vida social. Desde esta consideración, la atención a la discapacidad se desenvuelve de una forma alejada del discurso de los derechos (que es un discurso de los "capaces") y vinculada a un discurso de prestaciones, asistencia y servicios.

La igualdad es otro de los grandes referentes del discurso ético. El tratamiento estándar de la igualdad implica asumir que el trato igual está en línea de principio justificado y no así el trato diferente. En efecto, la idea de igualdad más extendida y aceptada es la que la identifica con el trato igual generalizado, con la igualdad formal. Así, para que se acepte un trato diferente deben aportarse razones y esto no ocurre con el trato igual. Hemos asumido e integrado en el discurso de los derechos la idea de que los seres humanos somos iguales y debemos ser tratados de manera igual. Y esto ha provocado una minusvaloración de la diferencia y la diversidad.

Pues bien, el enfoque de derechos humanos requiere un cambio en la manera de entender estos dos referentes.

La dignidad debe separarse de la capacidad y cambiar el papel de la autonomía que, más que ser un dato de la condición humana, un punto de partida, es un punto de llegada, una aspiración. La autonomía de los seres humanos es siempre una autonomía relacional, que se entiende desde la comprensión de que somos

dependientes y de que los cuidados y los apoyos sirven mucho mas para definirnos que la capacidad.

Por su parte, el discurso sobre la igualdad debe partir del hecho de la diferencia. Los seres humanos somos diferentes y nos encontramos en situaciones diferentes. Y a partir de ahí, el discurso sobre la igualdad debe desenvolverse a través de dos grandes proyecciones: la diferenciación negativa y la positiva. En la primera, la diferenciación negativa, se trata de averiguar qué rasgos de los que nos hacen diferentes o qué situaciones que nos diferencian, son irrelevantes para justificar un trato distinto; en la segunda, la diferenciación positiva, se trata de averiguar qué rasgos de los que nos hacen diferentes o qué situaciones que nos diferencian, son relevantes para justificar un trato distinto. El discurso sobre la igualdad debe atender a las circunstancias estructurales que provocan las diferencias y luchar contra ellas; construir la no discriminación como un derecho humano; y valorar positivamente la diversidad como dato de las sociedades.

### **2.3.- Enfoque jurídico de la discapacidad**

Para describir el enfoque jurídico de la discapacidad, resulta esencial analizar los instrumentos que sirven para regularla. En este sentido, no cabe duda de que, en el plano internacional, desde la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el tratamiento de la discapacidad se hace desde un enfoque de derechos. Y esto, debería tener una proyección en los Estados que han ratificado la Convención, como es el caso del Estado español.

Máxime en nuestro caso, cuando tenemos un precepto en nuestra Constitución, como el art. 10,2 que dice: “Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”.

Sin embargo, no es posible afirmar que el tratamiento de la discapacidad en nuestro Ordenamiento jurídico se haga desde un enfoque de derechos, si tenemos en cuenta la normativa jurídica constitucional y legal. Se trata de un problema muy relevante ya que esta normativa es la que, de alguna manera, sirve para crear la cultura jurídica desde la que se afronta el tratamiento de la discapacidad.

Como es sabido nuestra Constitución se refiere a las personas con discapacidad en su art. 49, afirmando: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. Se trata de un texto construido desde el modelo médico-rehabilitador y que es necesario reformar.

En este sentido, desde el año 2018 se encuentra en el Congreso de los Diputados un proyecto de reforma de este artículo. El nuevo texto del artículo 49, si se aprobara el proyecto de reforma, sería el siguiente: “Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación. 2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad en los términos que establezcan las leyes. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad. 3. Se regulará la especial protección de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes. 4. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos”.

Pues bien, aunque se trata de una reforma necesaria, el texto es insuficiente ya que no menciona la accesibilidad ni la vida independiente y, tampoco alude al derecho a la atención integral y a la atención temprana. Pero, además, la reforma puede ser insuficiente si se quiere incorporar definitivamente la discapacidad al discurso de los derechos. Esta incorporación exigiría el traslado de este precepto constitucional a la sección 2ª del Capítulo segundo del Título Primero, haciéndolo salir del Capítulo dedicado a los minusvalorados “Principios Rectores de la política social y económica”. Con ello se reforzaría su contenido y sus garantías.

También en el marco de la Constitución, sería importante introducir expresamente el término discapacidad entre las prohibiciones de discriminación. Y ello con independencia de que la entrada de la discapacidad en el artículo 14 de la Constitución española tiene cabida en la referencia final del precepto al hablar de “cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (como reconoció el Tribunal Constitucional en su Sentencia 269/94 de 3 de octubre). Además, la prohibición de

discriminación por razón de discapacidad forma parte de nuestro ordenamiento en virtud de diversas normas de la Unión Europea, entre las que destacan el artículo 13 del Tratado de Ámsterdam, la Directiva 2000/78/CE y el artículo 21 de la Carta de Derechos Fundamentales.

Con la mirada puesta en la lucha contra la discriminación, sería necesaria una reforma del artículo 81 de la Constitución española a través de la cual se extendiera su ámbito al contenido del artículo 14. Esto obligaría a que las leyes sobre derechos de las personas con discapacidad tuvieran que tener carácter orgánico, lo que además tendría sin duda una repercusión importante en la legislación autonómica en materia de discapacidad y serviría para dar más fuerza a lo dispuesto en el artículo 149.1 de la Constitución española.

Por último, sería importante que nuestro texto constitucional reconociera de manera explícita que los derechos están vigentes tanto en el plano público como en el plano privado. Y ello se lograría añadiendo una referencia a los poderes privados en el artículo 53: “Los derechos y libertades reconocidos en el Capítulo segundo del presente Título vinculan a todos los poderes públicos y privados” (la cursiva es el añadido).

Unos cambios constitucionales como los que se acaban de señalar facilitarían la entrada de la discapacidad en el discurso de los derechos y repercutirían, como ya he señalado, en la forma de las leyes y, también, en sus contenidos. Y servirían también para aclarar un aspecto muy importante en el marco del discurso de los derechos humanos como es el de los límites.

El problema de los límites del ejercicio de los derechos es un tema clásico. Es importante subrayar el sentido restrictivo con que deben ser planteados los límites de los derechos. En efecto, tal y como señaló ya el Tribunal Constitucional en su Sentencia 254/88: “la fuerza expansiva de todo derecho fundamental restringe, por su parte, el alcance de las normas limitadoras que actúan sobre el mismo; de ahí la exigencia de que los límites de los derechos fundamentales hayan de ser interpretados con criterios restrictivos y en el sentido más favorable a la eficacia y a la esencia de tales derechos” (fj. 8).

Pues bien, básicamente, los límites al ejercicio de los derechos están en el ejercicio de otro derecho o también en otros bienes constitucionales. Sin embargo, y sobre todo cuando estamos en presencia de derechos sociales, suele utilizarse otro argumento como justificación de los límites: el coste de la satisfacción de un derecho. Se trata

de un argumento que aparece también al hilo de la utilización de la herramienta jurídica con la que se resuelven los problemas de los límites de los derechos: el principio de proporcionalidad.

Pero la utilización de un argumento basado en el coste desproporcionado que puede tener la satisfacción de un derecho no tiene cabida en el discurso de los derechos. Se trata de un argumento carente de justificación si no se conecta con la 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 en el discurso de los derechos. Su uso, como argumento admisible, requiere de su conexión con estos (en el sentido de expresar una limitación de los derechos de otros).

Es posible señalar ejemplos de normas en materia de discapacidad donde el coste se toma como argumento limitador de un derecho. Así, por ejemplo, el Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público, establece en su artículo 2, define la proporcionalidad como: “calidad de una medida de mejora de la accesibilidad según la cual los costes o las cargas que implica están justificados, teniendo en cuenta los siguientes criterios: 1.º Los costes de la medida. 2.º Los efectos discriminatorios que comportaría para las personas con discapacidad que la medida no se llevara a cabo. 3.º Las características de la persona, la entidad o la organización responsable de adoptar la medida, así como la carga que a esta le suponga su implantación. 4.º La posibilidad de obtener financiación pública u otras ayudas”. Pues bien, el enfoque de derechos no puede admitir el primero de los criterios que debería sustituirse por “los derechos implicados”. Y, además, en estos casos, no estaría de más añadir: “En ningún caso, la referencia a los costes puede ser tomada en cuenta para decidir sobre la proporcionalidad o no de una medida, salvo que vaya asociada a la satisfacción o insatisfacción de un derecho de igual valor”.

### **3.- La necesidad de tomarse en serio los derechos de las personas con discapacidad**

No cabe duda de que para que la discapacidad sea una cuestión de derechos humanos no basta con la existencia de normas jurídicas. Pero lo que está claro es que nunca será una cuestión de derechos humanos sin la existencia de un marco jurídico construido desde el enfoque de los derechos humanos. Tomarse en serio los derechos de las personas con discapacidad nos obliga a construir este marco.

# **La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su despliegue y aplicación en España**

**Luis Cayo Pérez Bueno**

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad  
(CERMI)

Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

## **RESUMEN:**

1. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos.
  - 1.1. El hecho social de la discapacidad y su relevancia jurídica.
  - 1.2. Acceso y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad.
2. Normas jurídicas de referencia
3. El marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 2006.
4. La recepción de la Convención de 2006 en España.
5. Conclusiones.

Bibliografía recomendada

Página de internet de referencia

## **1. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos.**

### **1.1. El hecho social de la discapacidad y su relevancia jurídica.**

Las personas con discapacidad, un 10 por 100 de la población, son en España y en el mundo, todavía, una minoría discreta y aislada, sin que pueda afirmarse que gocen de normalidad cívica, esto es, que participen en plenitud, sin restricciones, exclusiones y discriminaciones, en todos los órdenes de la vida en comunidad, a partir de haber logrado una posición respetada y respetable de dirección y control de sus propias vidas, de autonomía y de inclusión en el medio social. Tener, presentar una discapacidad, castiga vital y socialmente; resta posibilidades, niega o reduce oportunidades, impide el ejercicio regular de los derechos, incluso de los más básicos, y dificulta a veces hasta el extremo el acceso a los bienes sociales de los que participan el resto de quienes componen la sociedad.

Las personas con discapacidad, más allá de la discapacidad concreta que concurra en ellas, y de su posición económica y social, por el mero hecho de tener una discapacidad, adolecen de un déficit agravado de ciudadanía. Más pobreza, menos empleo, menores niveles educativos y retributivos, inactividad forzada, segregaciones diversas, niveles de vida no adecuados, dependencia agudizada de instancias ajenas a las propias personas, escaso control sobre sus existencias, negación o disminución de derechos, institucionalización no deseada, imposibilidad de llevar una vida autónoma y de ser incluidas en la comunidad, mayor exposición a la violencia y al abuso, sobre todo si son mujeres y niñas, etc., todos estos materiales y muchos más, casi siempre negativos, colman el paisaje vital y social que les ha tocado en suerte.

Ante esta situación, de cuestión pendiente, no resuelta, que no puede postergarse más, se han rebelado, sobre todo a partir del último tercio del siglo XX, las personas con discapacidad, más sus familias, a través del activismo cívico -sociedad civil organizada-, con el objetivo de cambiar el entorno, de transformar de raíz los factores y condiciones -morales, mentales, políticos, sociales, económicos y jurídicos- que permiten ese estado de cosas. La movilización de las propias personas con discapacidad y las que simpatizan con su causa ha sacudido un status quo insostenible y han señalado un horizonte de cambio profundo y perdurable que pasa por los derechos, la inclusión y el bienestar.

En este proceso de transformación y de generación de nuevas y más favorables condiciones de vida y de ciudadanía, las personas con discapacidad han mirado hacia el Derecho y las Leyes, como elemento esencial de la organización política y social, al ser el instrumento en virtud de cual se ordena y regula la vida en comunidad, reclamando un viraje en su consideración hacia la discapacidad. Se ha pedido al Derecho y se espera de él que no restrinja, sino que promueva, que no trate a las personas con discapacidad con paternalismo, como sujetos pasivos que necesitan dirección y guía, sino que las empodere haciéndolas más fuertes y dotándolas de herramientas y destrezas de autodefensa, más competentes contra la discriminación y las violaciones de derechos. Que el Derecho sea para las personas con discapacidad un aliado y no un contrincante, como ha venido siendo históricamente. Y esto se consigue solo considerando la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y a las personas con discapacidad como titulares indiscutibles de los mismos.

*La realidad social de las personas con discapacidad en España: aproximación cuantitativa y cualitativa*

¿De qué hablamos cuando nos referimos a discapacidad, a personas con discapacidad, circunscrito todo ello a España, a nuestro país? Cabe una primera aproximación, cuantitativa, relativa a las grandes magnitudes estadísticas, para hacernos una idea de lo que este grupo cívico supone. Según las estadísticas oficiales (Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia -EDAD- del Instituto Nacional de Estadística, del año 2020), en España hay, en cifras gruesas, 4,3 millones de personas con discapacidad, lo que representaba algo más de 9 por 100 de la población del país de ese momento. Entre un 10 y un 15 por 100, es el índice de discapacidad que suele darse en los países avanzados, por lo que España estaría en la parte inferior de esa franja promedio.

Si ahondamos un tanto en esas cifras globales, el 60 por ciento de las personas con discapacidad son mujeres, el subgrupo claramente mayoritario, frente a un 40 por ciento de varones. La discapacidad tiene rostro femenino en nuestro país.

Si nos atenemos a la edad, el 60 por 100 de las personas con discapacidad tienen 65 o más años, cifra en que solía situarse un tanto convencionalmente el inicio de la edad avanzada o de la vejez. La conexión mayor edad/discapacidad es evidente e indica



que el envejecimiento de la población trae consigo que sobrevengan más situaciones de discapacidad.

Del total de personas con discapacidad, en fin, 1 millón residían en entornos rurales, no en áreas urbanas de mayor concentración de habitantes, con lo que eso representa de más dificultades, pues generalmente el medio rural dispone menos recursos de atención y apoyo a las personas con discapacidad.

La aproximación cuantitativa, debe complementarse con la cualitativa. ¿Qué condiciones y qué calidad de vida tienen las personas con discapacidad en España? Se tome el índice que se tome, estudio, informe, estadística, indicador, etc., que mida el desarrollo humano y el grado de inclusión y bienestar social, las personas con discapacidad está sistemáticamente en condiciones severamente menos favorables que las personas que no tienen discapacidad. Se calcula que las personas con discapacidad están 1/3 peor, globalmente consideradas, que el resto de población sin discapacidad. Existe una medible exclusión estructural por razón de discapacidad que debe ser revertida por la acción de los poderes públicos, mediante las Leyes y las políticas oficiales, y por toda la comunidad social, que ha de actuar intensa y extensamente para que la inclusión y la participación sea una realidad también para las personas con discapacidad.

## 1.2. Acceso y ejercicio de los derechos por parte de las personas con discapacidad.

Lo anterior, es extensible al ámbito del Derecho. También en este, las personas con discapacidad han estado en estado de precariedad, de menor promoción y protección. El acceso y el ejercicio regular, en condiciones equiparables a las de los demás componentes de la comunidad, a los derechos, no se ha producido o solo de modo fragmentario o tardío. Se ha encontrado con obstáculos, denegaciones, declaraciones vacías, inaccesibilidad e inusabilidad. Desde un punto de vista legal y jurídico, existe exclusión y el Derecho está llamado a cambiar de mirada sobre la discapacidad, asumiendo un papel activo de promoción y defensa reales de una parte de la diversidad humana hasta ahora desconsiderada o si no, erróneamente atendida.

El desencuentro entre la discapacidad y el Derecho presenta una doble dimensión. La primera, es la normativa, la regulatoria. Las normas que produce el Derecho no han asumido esta realidad con la exigencia propia de ser una cuestión de derechos

humanos, sino hasta tiempo muy reciente, y más declarativamente -en el papel- que efectivamente -en la práctica-. Pero, además, en el plano del ejercicio, los entornos jurídicos –procesos, procedimientos, textos, instrumentos, operadores, espacios, canales, soportes, etc.- han sido y son generalizadamente excluyentes, no pensados ni concebidos, no ajustados a la idiosincrasia y a las formas y maneras de conducirse y relacionarse las personas con discapacidad. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 se ha erigido en el punto de ruptura de estos modos y maneras, y ha sentado las bases para un Derecho progresivamente inclusivo.

## **2. Normas jurídicas de referencia.**

A los efectos de esta exposición, se citan las normas jurídicas (derecho positivo) de referencia:

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, de la Organización de las Naciones Unidas.
- Protocolo Facultativo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.
- Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
- Constitución Española, artículos 9, 10, 14 y 49.
- Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre

## **3. El marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas**

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adoptó la denominada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención, el primer tratado de derechos

humanos del siglo XXI, fue el resultado de un largo e intrincado proceso previo, en el que confluyeron y participaron variados actores de la escena internacional: Estados miembros de la ONU, Observadores de esta misma Organización multilateral mundial, Cuerpos y Organismos con peso específico en el sistema de la ONU, la Relatoría Especial sobre Discapacidad, las Instituciones de derechos humanos nacionales, y Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, con relevante presencia española, a través del CERMI. Junto a la Convención propiamente dicha, también se adoptó simultáneamente, complementario de esta, pero como texto jurídico independiente, el llamado Protocolo Facultativo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establece los mecanismos de seguimiento del cumplimiento de la Convención, cuerpo sustantivo, por parte de los Estados parte.

Este nuevo instrumento jurídico ha supuesto importantes consecuencias para las personas con discapacidad en todo el mundo, incluida España, y entre las principales se destaca la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

El Reino de España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte plenamente del ordenamiento jurídico español.

El objeto o propósito de la Convención bajo análisis no es otro que “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”. De este modo, y en aplicación del principio de no discriminación, uno de los objetivos fundamentales de la Convención ha sido, por un lado, adaptar las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad. Ello significa el establecimiento de los mecanismos para garantizar el ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de oportunidades que el resto de las personas. Este tema, sin embargo, fue objeto de debates durante el proceso de elaboración de la Convención. De este modo, el objeto del Tratado podría haber sido diferente. Se podría haber elaborado una Convención que contuviera

solamente el desarrollo de derechos sustantivos, como la Convención de Derechos del Niño; o se podría haber elaborado simplemente una Convención que contuviera una serie de prescripciones contra la discriminación, a fin de asegurar el igual tratamiento de manera abstracta, sin referencia a ninguna política o área en particular. Finalmente, la fórmula adoptada en la Convención fue mixta o integral. Un Tratado que aborda la protección contra la discriminación, pero que, 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, y resulte aplicable en cada derecho o área particular. De este modo, el Tratado aborda una serie de derechos sustantivos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva y desde la fórmula de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio.

El objeto, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en posición de igualdad por las personas con discapacidad. De este modo, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuáles eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. Así, 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.

De este modo, puede afirmarse que la Convención bajo análisis es de naturaleza integral. Ello significa que no se queda en la mera cláusula de no discriminación para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sino que ahonda más profundamente, y se propone asegurar el ejercicio de dichos derechos, que en determinadas circunstancias requieren de un refuerzo, y promover el valor inherente de las personas con discapacidad. De este modo, sumado a la cláusula de no discriminación, y a los fines de garantizar la igualdad de oportunidades, se ha entrado en la sustancia de los derechos. Y ello tiene absoluta lógica, toda vez que 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.

*Valoración de la Convención de la ONU de 2006*

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, es el hecho social, político y legislativo más relevante de los acontecidos en la esfera de las personas con discapacidad en lo que va de siglo, y sus efectos trascendentes está llamados a desplegarse aún por mucho tiempo más. Por fin, ha ocurrido algo, en el plano político, legislativo y jurídicos a la altura de los abrumadores requerimientos de derechos, inclusión y bienestar que reclaman las personas con discapacidad.

Nos ha dotado, la Convención, de arsenal bastante para desencadenar, global y localmente, espirales transformadoras de largo alcance para la mejora de las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad. Su potencialidad como herramienta de cambio personal y colectivo es enorme, si por el activismo de la discapacidad, como avanzadilla del grupo de interés más interesado y legitimado en su realización, se emplea con convicción e inteligencia, sin desmayo, en toda ocasión y en todo momento.

Por más que la Convención se adjetive como “internacional”, que lo es, no deja de tener una dimensión intensamente nacional, pues sus destinatarios naturales son los Estados, lo sujetos primordiales del Derecho Internacional, que la hayan firmado y ratificado, como es el caso de España. Desde el 3 de mayo de 2008, fecha de su entrada en vigor, este instrumento jurídico internacional de Naciones Unidas es Derecho positivo nacional, se agrega y se integra en el ordenamiento normativo español y sus principios, valores y mandatos son parte insoslayable de su legislación y de su acción pública, incluida la judicial.

#### **4. La recepción de la Convención de 2006 en España.**

Una vez incorporado y vigente el tratado internacional de la discapacidad, desde el 3 de mayo de 2008, España como Estado parte ha desplegado distintas iniciativas para ir acomodando progresivamente el derecho nacional a las prescripciones de la Convención. No se ha tratado de una actividad consciente, planificada y totalizadora, sino más bien de intentos dispersos y parciales, surgidos con propósito específico o aprovechando de paso reformas normativas en curso en otros órdenes jurídicos, y consecuencia siempre de la presión y las labores de incidencia política de las estructuras de la discapacidad organizada.

Aunque se ha carecido y se carece de un proyecto de acomodación globalizador y ambicioso, a la altura de los requerimientos de las discordancias afloradas, sí se han desarrollado iniciativas de ajuste desde el momento de entrada en vigor de la Convención hasta el momento presente para progresar en ese acomodo. A continuación, se enuncian las de mayor entidad:

*Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

Pese a su nombre, no se trata de una legislación extensa de acomodación general del ordenamiento jurídico a las prescripciones de la Convención. Sin embargo, es uno de los mayores intentos llevados a cabo hasta ahora en el proceso de ajuste y globalmente hay que considerarlo positivo. Como balance, esta Ley aporta la reforma de más de una veintena de disposiciones legales preexistentes, todas ordinarias, no orgánicas. Las reformas de la Ley no siempre estaban directamente conectadas o exigidas por la Convención, pero en todo caso son tenidas como favorables para los derechos de las personas con discapacidad o de mejora de la acción pública en materia de discapacidad.

*Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.*

El segundo intento, en el tiempo y en relevancia, de ajuste del ordenamiento jurídico español al universo normativo de la Convención viene representado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, ya citado. Aunque la actividad refundidora presenta limitaciones por cuanto no cabe innovar el ordenamiento jurídico, sino a lo sumo regularizar, aclarar y armonizar, las disposiciones legales preexistentes objeto de refundición, el Real Decreto Legislativo 1/2013 ha significado un cierto progreso en el proceso de alineamiento del Derecho nacional con la Convención, pues ha tratado, hasta dónde ha tenido margen y no comportaba innovación, de colocar el texto legal resultante armonizado bajo la estela de los principios y valores del tratado internacional. No ha supuesto, huelga decirlo, no podía suponer, una revisión y actualización del principal corpus normativo de la discapacidad en España en clave de Convención, pero al menos ha llevado consigo

una relectura bajo el enfoque del tratado internacional de, a partir de su promulgación, el texto legal unitario de referencia en materia de discapacidad.

### *Otros cambios normativos derivados de la Convención*

No han sido las anteriores las únicas iniciativas de acomodación del Derecho interno a la Convención producidas desde su entrada en vigor. En materia de acceso a la Justicia (artículo 13 de la Convención), se han operado determinados cambios en la legislación penal, de gran relevancia, por medio de la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal; en la legislación procesal criminal de atención a víctimas de delitos (Ley 4/2015, de 27 de abril, del Estatuto de la víctima del delito), en la de adquisición de la nacionalidad española (Ley 12/2015, de 24 de junio, en materia de concesión de la nacionalidad española a los sefardíes originarios de España). También es de especial relevancia la Ley 4/2017, de 28 de junio, de modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, que reguló el matrimonio de modo que no se discriminase a las personas con discapacidad en la celebración válida del matrimonio civil.

No se han detenido ahí las reformas del ordenamiento jurídico interno derivadas de mandatos del tratado internacional de la discapacidad; en los últimos años se han promovido y finalmente logrado, modificaciones de gran trascendencia e impacto para el refuerzo de los derechos de las personas con discapacidad. Se mencionan seguidamente los hitos legislativos más relevantes:

- Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. Extiende el derecho de voto a todas las personas con discapacidad, sin exclusiones, situando a España entre las pocas Naciones que no discriminan por razón de discapacidad en el derecho de sufragio.
- Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. Suprime del Código Penal la posibilidad de esterilizar de modo forzoso a personas con discapacidad

incapacitadas judicialmente, práctica infame que afectada fundamentalmente a mujeres con discapacidad. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Será examinada en el tema 4 de este Curso.

### *Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española*

En las últimas Legislaturas se ha presentado en las Cortes Generales (Congreso de los Diputados) para debate y aprobación, un Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, el dedicado a las personas con discapacidad. La recepción de la Convención en el Derecho español, por sí misma, no exige ni requiere la reforma de la Constitución española de 1978, pero se ha aprovechado la presión del tratado para promover esa modificación de nuestro texto máximo.

En relación con las personas con discapacidad, la reforma en curso del citado artículo 49 de la Constitución, se dirige a actualizar el enfoque y la terminología al paradigma de derechos humanos de la Convención Internacional de Naciones Unidas de 2006, renovando integralmente el vigente precepto, no acorde con el modelo social. Dadas las vicisitudes políticas y parlamentarias, esta reforma no ha sido culminada (a fecha de octubre de 2023), pero se espera que lo sea en los próximos meses.

## **5. Conclusiones.**

Avanzado el siglo XXI, las personas con discapacidad como grupo e individualmente siguen adoleciendo de una situación estructural y sistemática de exclusión. Pese a las declaraciones y las normas que se han dictado en su favor, su plena participación en la comunidad es un desafío no logrado que espera respuestas.

En España, un 10 por 100 de la población, puede ser considerada como persona con discapacidad; de ellas, el 60 por 100 son mujeres y otro 60 por 100, tienen más de 65 años. Un millón residen en un entorno rural. Todas ellas se enfrentan a severos obstáculos y barreras que dificultan su proceso de inclusión social y llevar vida autónoma e independiente.

El Derecho es uno de los instrumentos, que bien concebido y programado, acentuado su rol promotor, puede contribuir más a acelerar la más amplia emancipación de las



personas con discapacidad. El único enfoque posible, y admisible, es el de abordar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es hasta ahora el esfuerzo más ambicioso de la comunidad mundial en favor de las personas con discapacidad; marca y orienta la acción de los Estados sobre cómo actuar con arreglo a un enfoque de derechos humanos en materia de discapacidad.

El que España como Estado sea parte de la Convención de la ONU de 2006 ha determinado cambios de gran alcance en la legislación y en las políticas públicas de discapacidad; la potencialidad del tratado internacional es enorme y se aplica con convicción y decisión, el avance de las personas con discapacidad se acelerará.

### **Bibliografía recomendada**

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2020), Instituto Nacional de Estadística, 2022.

Fundamentos del Derecho de la Discapacidad, DE LORENZO GARCÍA, Rafael y PÉREZ BUENO, Luis Cayo (Directores), Thomson Reuters Aranzadi, 2020, 503 páginas.

Iniciación a los derechos y a la defensa legal de las personas con discapacidad. Curso básico, PÉREZ BUENO, Luis Cayo, CERMI/Ediciones Cinca, 2022.

La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Agustina PALACIOS y Francisco BARIFFI, CERMI/Ediciones Cinca, 2007.

Página de internet de referencia

<http://www.convenciondiscapacidad.es> - Página de Internet monográfica referida a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 2006.

# **El derecho a la capacidad jurídica: de la sustitución al apoyo en la toma de decisiones**

**Patricia Cuenca**

Profesora de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III  
Secretaria Académica del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba

**Cristina Guilarte**

Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Valladolid  
Patrona de la Fundación Derecho y Discapacidad

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

# **La Cooperación española y la promoción de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad**

**Antón Leis**

Director de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo  
(AECID)

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

# **El igual valor de la vida de las personas con discapacidad**

**Antonio Luis Martínez-Pujalte**

Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche  
Patrono de la Fundación Derecho y Discapacidad

**Agustina Palacios**

Doctora en Derecho  
Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y  
Técnicas de Argentina (CONICET)

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

## **Agustina Palacios**

Doctora en Derecho

Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y  
Técnicas de Argentina (CONICET)

### **El igual valor de las personas con discapacidad**

#### **RESUMEN:**

La ponencia analiza las implicaciones derivadas del reconocimiento al igual valor de la vida de las personas con discapacidad en relación a la interrupción voluntaria del embarazo, cuando se detecta una condición de discapacidad en el feto. Se reflexiona acerca de una mirada y concepción de la discapacidad, de las personas con discapacidad y del valor de sus vidas –actual o potencial- que exigen respuestas bioéticas, sociales y jurídicas desde un enfoque de derechos humanos. Asimismo, se defiende que es dicho enfoque -de derechos humanos- el que debe primar a la hora de abordar la interrupción voluntaria del embarazo, concebido como un derecho de las personas gestantes.

En este contexto, se destacan, por encontrarse involucradas, dos facetas o dimensiones de la idea de dignidad humana. Por un lado la autonomía moral, que requiere de un ámbito de libertad, pero también de protección, para asegurar que la mujer o persona gestante pueda tomar decisiones que involucren su salud, su cuerpo y/o su proyecto de vida. Y por el otro, la inviolabilidad, de donde se puede derivar una dimensión que protege la “igual dignidad de los seres humanos” que no se encuentre supeditada -no puede estarlo- a condiciones ni rasgos personales, como podría serlo el género, ni tampoco la discapacidad.

Asimismo, a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se comparten algunas reflexiones sobre la Ley Orgánica 2/2010 española sobre salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, que habilita un plazo diferencial basado en el "riesgo" de la condición de discapacidad del feto.

## 1. Introducción

En lo que sigue se comparten algunas reflexiones sobre el igual valor de la vida de las personas con discapacidad en relación a la interrupción voluntaria del embarazo, cuando se detecta una condición de discapacidad en el feto. Se considera necesario aclarar que las reflexiones que siguen apuntan a visibilizar una mirada y concepción de la discapacidad, de las personas con discapacidad y del valor de sus vidas –actual o potencial-, que merecen respuestas bioéticas, sociales y jurídicas desde un enfoque de derechos humanos.<sup>13</sup> Pero asimismo se sostiene que es dicho enfoque, de derechos humanos, el que debe primar a la hora de abordar la interrupción voluntaria del embarazo, concebido como un derecho de las personas gestantes.

En este contexto, parece que se encuentran involucradas dos facetas o dimensiones de la idea de dignidad humana

1. La autonomía moral, que requiere de un ámbito de libertad, pero también de protección, para asegurar que la persona gestante pueda tomar decisiones que involucren su salud, su cuerpo y/o su proyecto de vida.
2. La inviolabilidad, de donde se puede derivar una dimensión que protege la “igual dignidad de los seres humanos” que no se encuentre supeditada -no puede estarlo- a condiciones ni rasgos.

La necesidad de compatibilizar ambas facetas o dimensiones debe ser posible. Por un lado, debe protegerse la autonomía y el derecho a decidir de la mujer. El ejercicio de ese derecho no puede ser vulnerado prohibiendo y/o penalizando la práctica de interrupción voluntaria del embarazo. Las restricciones a los derechos sexuales y reproductivos implican restricciones y/o vulneraciones sobre otros derechos humanos. Cuando las mujeres no pueden acceder en condiciones dignas a los servicios de salud en situaciones de embarazo no deseado, se las discrimina; se les impiden los procedimientos médicos que sólo ellas necesitan y sólo ellas viven las consecuencias físicas y emocionales de esa privación.<sup>14</sup> La exigencia a la mujer de transitar un embarazo no deseado la expone a serios riesgos en su salud psicofísica,- riesgos que no experimentan los hombres-.

---

<sup>13</sup> De ASIS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2014; CUENCA GÓMEZ, Patricia, *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Universidad de Alcalá, Madrid, 2012; De ASÍS ROIG, Rafael, *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2014; MARTINEZ PUJALTE, Antonio, *Derechos Fundamentales y Discapacidad*, Cinca Madrid, 2016, PÉREZ BUENO, Luis y DE LORENZO GARCIA, Rafael, *Nuevas Fronteras del Derecho de la Discapacidad*, Aranzadi, Pamplona, 2021

<sup>14</sup> Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), *Aborto Legal. Argumentos, legislación y jurisprudencia*, p.22.

El derecho a la interrupción voluntaria del embarazo no puede estar supeditado a “esgrimir razones”. Es un derecho que involucra una decisión privada, de la que la mujer no debe dar explicaciones. Ello pertenece a su fuero íntimo, sus valores, su contexto, situación y proyecto de vida. Ahora bien, si ese derecho a la autonomía se vulnera prohibiendo que la mujer tome una decisión autónoma, (ello sucede en el caso de la prohibición del aborto); a dicha vulneración se le suma una segunda si además responde a criterios discriminatorios (criterios basados en la diversidad funcional). Y ello sucede si el derecho entiende que existe un bien jurídico a proteger -llámese feto, vida potencial o vida-, pero le brinda una diferente protección si se detecta una condición: la diversidad funcional (denominada malformación). Lo mismo sucede si se establece un plazo a partir del cual la práctica del aborto se penaliza, pero dicho plazo es diferente en el caso de detectarse una “malformación” -es decir una condición de discapacidad.

Es precisamente la dimensión de inviolabilidad que exige que si el derecho o la política pública entiende que protege una vida actual o potencial, un feto, lo haga otorgando el mismo valor en dignidad y por ende la misma protección sin supeditarlo a un género, etnia, diversidad funcional, ni ninguna otra condición. En lo que sigue se comparten algunas reflexiones que pretenden, entonces, centrarse en la protección del igual valor de la vida –actual o potencial- de las personas con discapacidad.

## **2. Un breve repaso sobre el valor de la vida de las personas con discapacidad desde diversos modelos**

Es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente.<sup>15</sup>

Un primer modelo, de *prescindencia*, en el las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Recordemos que en la Antigua Grecia, y en Roma se consideraba que la vida de la persona con discapacidad no merecía la pena de ser vivida, y que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad. La condición de discapacidad era vista como una situación desgraciada, -tan desgraciada que la vida en dichas condiciones no llega a ser concebida como

---

<sup>15</sup> PALACIOS, Agustina, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.

digna-. En consecuencia, la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumada a la creencia acerca de su condición de carga – para los padres o para el resto de la comunidad- originaba que la solución adoptada sea prescindir de estas vidas, mediante el recurso a prácticas que hoy se considerarían eugenésicas (como el infanticidio, por ejemplo).

Si bien este modelo puede situarse en la antigüedad clásica, no obstante existen y coexisten resabios en la actualidad. La pandemia nos ha demostrado tristemente esta afirmación, a través de los protocolos de triaje que reflejaron criterios que implicaron la negación o la eliminación de la atención de las personas con discapacidad. Así, la mirada capacitista y los obstáculos han incluso llegado a ser reflejados en directrices y protocolos médicos selectivos, que profundizaron la discriminación en el acceso a servicios de salud, revelando prejuicios con respecto a las personas con discapacidad, su calidad de vida y valor social. Estas situaciones han sido visibilizadas por la alta comisionada de las Naciones Unidas para los derechos humanos, Michelle Bachelet, quien ha expresado que: Inquietan profundamente determinados informes que indican que durante esta pandemia las vidas de las personas con discapacidad han sido menos valoradas que las de otros pacientes [...] <sup>16</sup> Ejemplos lamentables se han dado en diversos países, y España no ha sido la excepción,<sup>17</sup> habiendo expresado el Comité de Bioética español que ese modo de proceder lesiona “de forma más flagrante principios éticos elementales, pues supondría entender que la vida de las personas con discapacidad tiene menos calidad y por tanto merece menos la pena atenderla, lo que resulta no solo absolutamente incoherente con la visión de la discapacidad que hoy tiene la sociedad española [...], sino que supondría establecer una división entre

---

<sup>16</sup> ONU, Declaraciones de la Alta comisionada para los derechos humanos, 30 de abril de 2020.

<sup>17</sup> Protocolo sobre el que se dio marcha atrás en la Comunidad de Madrid como consecuencia de la denuncia pública realizada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CERMI) <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-exige-que-no-se-discrimine-por-raz%C3%B3n-de-discapacidad-en-los-protocolos> (Acceso 6 de junio de 2021). [https://www.elespanol.com/espana/madrid/20200325/polemico-documento-madrid-ancianos-discapacidad-no-derivaran/477453553\\_0.html](https://www.elespanol.com/espana/madrid/20200325/polemico-documento-madrid-ancianos-discapacidad-no-derivaran/477453553_0.html) (Acceso 27 de abril de 2023). Mediante un protocolo sanitario que establecía la restricción del acceso al hospital a aquellas personas que, “aunque tengan infección respiratoria, no puedan ser independientes en sus movimientos o tengan alguna discapacidad intelectual” Dicha medida fue objeto de denuncia por parte del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), dando origen a una respuesta por parte del Comité de Bioética de España, según la cual “resulta claro que la discapacidad de la persona enferma no puede ser nunca por sí misma un motivo que priorice la atención de quienes carecen de discapacidad. Ello vulneraría nuestro ordenamiento jurídico, concretamente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que exige garantizar el derecho a la vida y la atención sanitaria a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con todas las demás”.



vidas humanas en función de un supuesto valor de esas vidas arbitrariamente asignado o en función de su utilidad social”<sup>18</sup>.

El segundo modelo de tratamiento de la discapacidad que interesa destacar es el que se puede denominar *médico-rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad derivan de limitaciones individuales de las personas. El fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diversidad que la misma discapacidad representa. Es la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar -psíquica, física, mental o sensorialmente-. El valor de la vida de las personas con discapacidad desde este modelo para encontrarse supeditado a que aquella vida se pareciera a la de la persona estándar.

Finalmente, un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas –sin discapacidad-, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Dentro del modelo social de discapacidad, como una nueva Ola, el modelo de la diversidad, que nace desde el activismo y pensamiento del Foro de Vida Independiente en España, ha propuesto una manera diferente de concebir la condición individual de la discapacidad, incluyéndola en el debate, la teoría y las repuestas sociales y jurídicas.

<sup>19</sup> El modelo pretende deconstruir –desde ámbitos diferentes a los que originan los diagnósticos médicos-, aquellas condiciones que son inherentes a la vida humana y

---

<sup>18</sup> Informe del Comité de Bioética de España sobre los Aspectos Bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus (23/03/2020), p.10

<sup>19</sup> Cfr. Mensaje nro. 13.457 por parte de Manuel Lobato y Javier Romañach, en el contexto del Foro de Vida Independiente, del 12 de mayo de 2005.

que se refieren al hecho de personas que realizan alguna o varias de sus funciones de manera diferente a la media estándar. En segundo lugar, y derivado de lo anterior, se propone la concepción de la diversidad funcional como una más de las diversidades que conforman la condición de humanidad (género, etnia, orientación sexual, etc.). Y se desarrollan argumentos para el reconocimiento de la plena dignidad en la diversidad funcional, desde dos dimensiones fundamentales: la exigencia de otorgar igual valor a las vidas de todos los seres humanos, sea cual sea su diversidad funcional, y de garantizar los mismos derechos y oportunidades.

El modelo de la diversidad rechaza una perspectiva y enfoque netamente médico como la forma única de describir y proporcionar soluciones a un problema mucho más complejo, una realidad humana persistente de un grupo de personas cuyas vidas han sido minusvaloradas a lo largo de la historia. En sus inicios, se propuso el término diversidad funcional en sustitución del de discapacidad, pero posteriormente se lo ha utilizado para sustituir al término deficiencia. Es decir, para referirse a la condición individual, que al interactuar con barreras sociales produce discapacidad. Este modelo, integra y destaca el valor de la diversidad, como un factor enriquecedor de la sociedad y de la misma condición de humanidad.<sup>20</sup> Entre otras premisas, y como consecuencia, se propugna un cambio terminológico que supere cualquier connotación negativa respecto de la condición de discapacidad, proponiendo el uso de la expresión diversidad funcional, en reemplazo del de “deficiencia”, que el modelo social mantuvo -y mantiene-. Como también lo hace la CDPD.<sup>21</sup>

### 3. Igual valor de la vida e igual dignidad

El modelo social de discapacidad visibilizó las causas sociales, culturales, y contextuales de la discapacidad. Si a dicho modelo social le integramos sus críticas, hoy en día no es posible ignorar tres facetas o dimensiones que interactúan y deben estar presentes en cualquier análisis sobre la materia.<sup>22</sup>

La primera es la *condición de discapacidad*, que es la dimensión personal. El modo en que se defina y conciba esta condición sin duda va a tener incidencia en la identidad de la persona. Si la mirada surge exclusivamente desde un diagnóstico médico — como el de deficiencia—, entonces se convierte en una identidad de la insuficiencia, la

---

<sup>20</sup> ROMAÑACH CABRERO, Javier, *Bioética al otro lado del espejo*, Diversitas, Madrid 2009, p. 28 y ss.

<sup>21</sup> Cfr. Art. 1 párr. 2

<sup>22</sup> BROGNA, Patricia, Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad, *Revista Andamios*, Vol. 20 Núm. 52 (2023): mayo-agosto, p. 333-362

carencia y la falta de autonomía<sup>23</sup>. He aquí quizás uno de los grandes errores del modelo social. El no haber podido *deconstruir* la condición individual desde una mirada superadora de la perspectiva médica –que el modelo siguió y sigue denominando deficiencia-.Y desde donde se hace muy difícil construir una identidad. En cambio, si esta dimensión surge desde la observación y el reconocimiento de la diversidad humana, la identidad será configurada en términos descriptivos y no negativos. Es por ello que se propone el término *diversidad funcional* –en remplazo del término “deficiencia”– porque de este modo se elimina la connotación negativa y patologizada sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano.<sup>24</sup>

La segunda dimensión a tener en cuenta es la *situación de discapacidad*. La dimensión interrelacional, situacional y dinámica que surge cuando entran en juego las barreras sociales.<sup>25</sup> Esta situación es en verdad la que “discapacita”, restringe y/o impide el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con las demás personas. Ha sido puesta de manifiesto desde el activismo político y el modelo social de discapacidad en todo momento.

La tercera dimensión es la *posición de discapacidad*, que es estructural. Se sitúa en las representaciones, en las valoraciones, en la cultura, siendo el resultado de nuestros prejuicios y estereotipos.<sup>26</sup> Es necesario, por ende, tomar conciencia respecto de que la posición de discapacidad se relaciona con el valor que le asignamos a esa condición y a esa situación. Y como expresa Ferreira, la representación social de la discapacidad no suele ser la de la diversidad, sino la de la deficiencia, de la minusvalía –asimilada al déficit, a lo “anormal”, a la incapacidad—<sup>27</sup>.

Es importante tener presente que el reconocimiento de la importancia que para las personas con discapacidad tiene la condición individual no significa que se deba adoptar la forma de interpretar la experiencia que se genera desde las personas sin discapacidad (o desde una mirada basada en un diagnóstico). De hecho, la condición individual, en su nivel más básico, es un concepto que también se relaciona con una construcción social.<sup>28</sup> Lo primero es el hecho; lo segundo la interpretación. “Si estas interpretaciones son construcciones sociales, no son fijas ni inevitables y es posible reemplazarlas con interpretaciones diferentes, basadas en nuestra propia experiencia

---

<sup>23</sup> FERREIRA, Miguel Ángel, “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, en *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 17, 2008, 1, p. 6.

<sup>24</sup> Cfr. *El modelo de la Diversidad...* cit., pp. 34-37.

<sup>25</sup> BROGNA, Patricia, Una noción triádica, cit.

<sup>26</sup> Ídem

<sup>27</sup> Ferreira ha propuesto el término de alter-valia para contrarrestar esa percepción y concepción, “La construcción social de la discapacidad...”, cit., p. 4.

<sup>28</sup> PALACIOS, Agustina y ROMAÑACH CABRERO, Javier, *El modelo de la diversidad*, Diversitas, 2007 PALACIOS, A. y

de la deficiencia, en vez de hacerlo con lo que las deficiencia significan para las personas *sin* discapacidad.”<sup>29</sup>

Para revertir esta situación es importante –como se ha dicho- volver a traer al debate la condición personal –diversidad funcional–, pero esta vez hay que hacerlo deconstruyendo la perspectiva médico-rehabilitadora. Una propuesta muy interesante en dicho sentido es la de Mario Toboso, quien toma el modelo de la diversidad y lo enriquece proponiendo los siguientes elementos: el modelo de la diversidad relacionado con el enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen, la reintroducción del cuerpo a través de la bioética, las éticas de la diversidad como crítica al capacitismo, el abandono de la capacidad mediante la elaboración de una noción de funcionamiento acorde al concepto de diversidad funcional y la noción de ecosistemas de funcionamientos.<sup>30</sup> Asimismo, se pone énfasis en la idea de igual dignidad en la diversidad, exigiendo la consideración de que la vida de todas las personas, con o sin diversidad funcional, tiene el mismo valor, reclamando el respeto y la promoción de su autonomía y potenciando su aplicación coherente en todos los ámbitos. Entre su justificación el modelo de la diversidad se apoya en la idea de dignidad humana, identificando dos dimensiones. Una primera es la idea de dignidad intrínseca, que describe el igual valor de todos los seres humanos por el simple hecho de serlo. Una segunda es la dignidad extrínseca, que se traduce como la necesidad de que la sociedad se erija sobre la igualdad en derechos. Ambas vertientes se encuentran interrelacionadas. Esto exige un cambio conceptual, mediante el cual la dignidad humana se proyecte sobre dos realidades: una de ellas es la propia naturaleza del ser humano, es decir, la dignidad como el valor que tiene en sí misma la vida humana, como la propia esencia de la especie humana, siendo éste el espacio de la “dignidad intrínseca”. La otra realidad es la que se proyecta sobre la sociedad, como el espacio de reconocimiento y garantía de los derechos fundamentales. En este espacio, el de la dignidad extrínseca, se busca la igualdad en derechos, pero no sólo en la titularidad de los mismos, sino en la propia posibilidad de su ejercicio.<sup>31</sup>

Sin duda la interrupción del embarazo en razón de discapacidad plantea sobre la mesa ciertos resabios del modelo de prescindencia, que se enfrentan a un “incipiente, pero creciente” sentido de orgullo (identidad) , representado, entre otros, por los estudios

---

<sup>29</sup> Idem.

<sup>30</sup> TOBOSO, M.M. , *Diversidad funcional...*, cit. p. 799

<sup>31</sup> PALACIOS, Agustina y ROMAÑACH CABRERO, Javier, *El modelo de la diversidad*, cit.

críticos desde el Sur y desde una mirada decolonialista;<sup>32</sup> el derecho a la locura<sup>33</sup>; y la teoría crip (o teoría tullida), entre otras propuestas.<sup>34</sup> Visibilizar estos debate resulta de vital importancia, dado que tienen una influencia directa en la condición y posición (criterio identitario) que sin duda repercutirá en la situación de las personas con discapacidad.

Pero en la actualidad siguen vigentes -y siendo preponderantes-, ciertas percepciones negativas sobre el valor de la vida de las personas con discapacidad, que se encuentran profundamente arraigadas, y se convierten en barreras permanentes en todas las sociedades. Esas percepciones surgen del capacitismo: un sistema de valores, desde el cual considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. “Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana. Como consecuencia de ello, suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas ni serán felices”.<sup>35</sup>

En este sentido, es importante recordar que la Relatora sobre Discapacidad ha expresado que:

“Desde la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, preocupa que esas prácticas puedan reforzar y validar socialmente el mensaje de que las personas con discapacidad no deberían haber nacido. Los marcos legislativos que amplían los plazos para el aborto legal o, excepcionalmente, permiten el aborto en caso de deficiencia fetal amplifican ese mensaje. Además, dado que cada vez nacen menos personas con discapacidad, existe el temor de que se defiendan menos los derechos de las personas con discapacidad y disminuya el apoyo social para esas personas<sup>23</sup>. Más aun, las políticas sanitarias y las leyes sobre el aborto que perpetúan estereotipos y estigmas profundamente arraigados contra las personas con discapacidad también socavan la autonomía y libertad de decisión de las mujeres en el ámbito reproductivo<sup>24</sup>. A ese respecto, aunque la cuestión del aborto selectivo por

---

<sup>32</sup> YARZA DE LOS RIOS, Alexander, MERCEDES SOSA, Laura, PÉREZ RAMIRO, Berenice, *Estudios críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina*, Clacso, 2020, Capítulo 1.

<sup>33</sup> CEA MADRID, Juan Carlos (Ed.). *Por el derecho a la locura. La reinención de la salud mental en América Latina*, Chile, Editorial Proyección, 2019.

<sup>34</sup> ARNAU RIPOLLES, Soledad, “Teoría crip: de la segregación a la inclusión. Transitando por la re-apropiación y la re-significación. Revista Pasajes, Nro. 2, (Enero-Junio 2016), pp. 47-64

<sup>35</sup> Estudio Temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica y científica de la Relatora sobre Discapacidad de Naciones Unidas, 2020, párr. 9.

discapacidad requiere más atención, las soluciones no deben comprometer el derecho de todas las mujeres, con o sin discapacidad, a decidir si desean o no continuar un embarazo. Como han demostrado las intervenciones contra el aborto selectivo por motivos de sexo, la prohibición del aborto y las restricciones al empleo de tecnología no solo menoscaban los derechos de las mujeres, sino que además resultan ineficaces.”<sup>36</sup>

#### **4. Algunas reflexiones en torno al aborto por motivo de discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece en su artículo 10 que:

- Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.<sup>37</sup>

- El igual valor tiene especial relación con el artículo 3, que refleja una serie de principios y valores jurídicos:

“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; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; 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.”<sup>38</sup>

La Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo<sup>39</sup> establece, como regla general, el derecho a la interrupción del embarazo a petición de la mujer (siempre que se cumplan determinados requisitos) hasta la semana 14 de gestación. Hasta dicho momento (14 semanas) la mujer puede tomar

---

<sup>36</sup> Idem, párr. 32

<sup>37</sup> Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 10

<sup>38</sup> Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 10

<sup>39</sup> Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

la decisión de interrumpir su embarazo por diversas razones, que se dejan libradas al ámbito de su ética privada, y donde el Estado no interviene más que a fin de garantizar que la decisión sea libre e informada.

A esta regla general (que no discrimina en razón de discapacidad, género, raza ni ninguna otra razón, la Ley suma —a modo de excepción— otros cuatro supuestos, regulados en el artículo 15, que estipula la posibilidad de interrupción del embarazo por causas denominadas "médicas". De dichos cuatro supuestos, dos se basan en causas claramente discriminatorias "por motivo de discapacidad", y estos son:

El que autoriza excepcionalmente la interrupción del embarazo hasta la semana 22 de gestación "siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto". Este supuesto también se intenta justificar en el Preámbulo de la Ley, con iguales razones que el caso anterior, admitiendo por un lado que "La vida prenatal es un bien jurídico merecedor de protección que el legislador debe hacer eficaz", Y sobre la base del "deber del legislador de «ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos» (STC 53/1985)."

Ahora bien, a diferencia del caso anterior donde lo que se encuentra en juego por un lado es la vida prenatal como bien jurídico y por otro la vida o la salud de la madre, en este caso no parece fácilmente distinguible cuáles son los derechos o bienes jurídicos en juego para permitir excepcionalmente la interrupción del embarazo. No existe en este caso riesgo para la vida o la salud de la madre, por lo cual no se entiende cuáles son los bienes a ponderar ya que el cuerpo legal no lo expresa.

La solución legislativa parece basarse en el "riesgo" de la condición de discapacidad del feto. Si no existiese "riesgo" de que el feto tuviera una condición de discapacidad la interrupción del embarazo estaría prohibida a partir de la semana 14, pero dado dicho riesgo de condición de discapacidad el plazo se extiende y se autoriza hasta la semana 22. Es decir, que a pesar de que la ley expresa en el Preámbulo que "si bien «los no nacidos no pueden considerarse en nuestro ordenamiento como titulares del derecho fundamental a la vida que garantiza el artículo 15 de la Constitución» esto no significa que resulten privados de toda protección constitucional (STC 116/1999)."8 Admite asimismo el que existe una vida prenatal y que "dicha vida prenatal es un bien jurídico merecedor de protección que el legislador debe hacer eficaz". 9 Pero luego, cuando "dicha vida prenatal merecedora de protección" tiene "riesgo" de tener una discapacidad, se toma la decisión de no proteger dicha vida prenatal en igualdad de condiciones que la del resto de vidas prenatales. Esto nos conlleva inexorablemente a entender que la norma valora de manera diferente la vida prenatal de una persona con discapacidad que de otra que no la tiene.



La solución nos resultaría claramente discriminatoria si el plazo de interrupción del embarazo se extendiera hasta la semana 22 "siempre que existiera riesgo de género femenino del feto", o "siempre que existiera riesgo de rasgos indígenas en el feto", entre otras posibilidades. Nos resultaría claramente discriminatoria desde una valoración ética, pero también desde una valoración jurídica (dados los instrumentos jurídicos que prohíben la discriminación por los motivos ejemplificados). Del mismo modo, la interrupción del embarazo en razón de discapacidad resulta discriminatoria desde una valoración ética (ya que todas las vidas –actuales o potenciales- tienen el mismo valor en dignidad con independencia de cualquier condición física, psíquica, intelectual o sensorial) pero también desde una valoración jurídica (a la luz del art. 10 de la CDPD).

El otro supuesto aludido autoriza, más allá de la vigésimo segunda semana, la interrupción del embarazo "cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable". En este caso, que vuelve a resultar discriminatorio en razón de discapacidad (enfermedad extremadamente grave e incurable) el legislador toma esta decisión a pesar de reconocer en el preámbulo que "en el desarrollo de la gestación, «tiene –como ha afirmado la STC 53/1985– una especial trascendencia el momento a partir del cual el *nasciturus* es ya susceptible de vida independiente de la madre». El umbral de la viabilidad fetal se sitúa, en consenso general avalado por la comunidad científica y basado en estudios de las unidades de neonatología, en torno a la vigésimo segunda semana de gestación". Es decir, que a pesar de reconocer que a partir de la semana 22 de gestación el *nasciturus* ya tiene viabilidad (posibilidad de sobrevivir fuera del útero materno), por lo cual sería un bien jurídico con mayor entidad y por ende mayor necesidad de protección, cuando dicho *nasciturus* tenga una enfermedad extremadamente grave e incurable, parece ser que la regla no se aplica. Y la razón por la cual la mayor protección –que en el resto de los casos implica prohibir terminantemente la interrupción del embarazo– se deja de lado y pasa a ser ninguna protección en la condición de discapacidad.

La norma no expone fundamentos morales sino que se limita a justificar dicho aborto en la automática comprobación de dicha condición, que "se ha deferido al juicio experto de profesionales médicos conformado de acuerdo con la evidencia científica del momento."

Cabe aplicar para este caso los mismos argumentos que se esgrimieron para afirmar que el otro supuesto mencionado –aborto hasta la semana 22 como consecuencia del "riesgo" de graves anomalías en el feto– resulta discriminatorio, por considerar que la vida prenatal cuando aparece una discapacidad tiene menos valor que la del resto. Este caso parece aún más grave, dado que –como el mismo legislador reconoce– estamos frente a la posibilidad de que el *nasciturus* pudiera sobrevivir



fuera del vientre materno, frente a lo cual, en los casos en que no existe discapacidad, se prohíbe en forma absoluta la interrupción del embarazo.

Por las razones esgrimidas, los dos casos que prevé la Ley respecto de la posibilidad de interrupción del embarazo por "riesgo" o detección de discapacidad del feto o *nasciturus* no solo resultan discriminatorias, sino que resultan incompatibles con argumentos alegados en el Preámbulo, y por principios reconocidos en el texto de la Ley que pareciera se encuentran destinados a garantizar la igualdad y la no discriminación por motivo de discapacidad.

Cabe recordar que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recomendó al Estado parte "que suprima la distinción hecha en la Ley N° 2/2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente" (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 19 de octubre de 2011, CRPD/C/ESP/CO/1).

Si analizamos la diferencia de plazo del aborto en razón de discapacidad desde el modelo social, podemos advertir que es precisamente la interacción entre la diversidad funcional de la persona (denominada en la ley "anomalías" ) y una barrera actitudinal (una decisión del quien legisla basada en prejuicios respecto al menor valor de la vida de estas personas o de su condición de carga para los padres/madres o la sociedad) la que le impiden gozar de la protección en igualdad de condiciones que el resto de personas (sin diversidad funcional).

Ello tiene su razón en una decisión basada en prejuicios sociales y valoraciones discriminatorias que violarían el objeto mismo de la CDPD, que se resume en asegurar que las personas con discapacidad gocen plenamente y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos.

**-La diferencia de plazo en razón de discapacidad –“anomalías”, vulnera el objeto de la CDPD.**

El propósito de la CDPD 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".

Es decir, que en el tema que nos atañe, podría decirse que la Convención tiene como objeto garantizar dos fines primordiales. El primero de dichos fines es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad del derecho a la protección "en condiciones de igualdad" que al resto de personas. Parece evidente que ese primer fin es violado por la norma bajo análisis, que precisamente no presta dicha protección en igual medida que al resto de personas, precisamente por "riesgo" o "detección" de la condición de diversidad funcional. El segundo de dichos fines es

promover el respeto de la dignidad inherente de las personas con discapacidad. Dicho objetivo vuelve a ser conculcado cuando la Ley, no sólo no promueve dicho respeto, sino que toma una decisión que vulnera dicha dignidad, otorgando una menor valoración y protección jurídica por motivo de discapacidad.

En este caso, parece claro que la decisión de la norma deja ver plasmada una concepción filosófica de fondo, según la cual se presupone que la vida de una persona con discapacidad no es lo suficientemente digna para ser vivida, o al menos no en igual medida que la del resto de personas, sin discapacidad. Esto es claramente violatorio del principio de "igual valor en dignidad" de todos los seres humanos

### **-La diferencia de plazo en razón de discapacidad vulnera la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad**

La igualdad aparece asimismo desde diversas facetas interdependientes.

a) Como propósito del instrumento (art. 1.1 mencionado en el punto anterior).

b) Como principio y valor. El artículo 3 prevé como principios la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la accesibilidad.

c) Como obligación para los Estados. El artículo 4.1 establece la obligación de los Estados a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivo de discapacidad.

d) Como derecho. El artículo 5.1. de la Convención establece el derecho a ser considerado igual ante la ley y en virtud de ella, como asimismo el derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, sin discriminación alguna. Esta faceta de la igualdad reconocida como derecho exige "igual protección legal", ante cualquier circunstancia. Es por ello que una menor protección o desprotección, basada en la condición de discapacidad conculca lo establecido por la Convención y se convierte en una discriminación.

e) Como garantía antidiscriminatoria El art. 2, párr. 3 establece el concepto de discriminación, 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 tipo." Si analizamos el presente conflicto frente a la interrupción del embarazo, podemos observar que claramente se realizaría una "distinción" basada

en el riesgo o la condición de discapacidad del feto o la vida prenatal, que conlleva en una menor protección

Resulta importante destacar que en este punto la Convención comprende la discriminación no solo a la persona con discapacidad, sino "por motivo de discapacidad", ampliando en mucho su ámbito de protección. Es suficiente con demostrar que la discriminación tiene como causa la condición de discapacidad.

En este sentido, se podría argumentar que el temor a la discriminación en este contexto no es contra el feto, sino contra aquellas personas *viviendo* con discapacidades. Los abortos selectivos por discapacidad han sido criticados por expresando actitudes discriminatorias sobre las personas con discapacidad , acentuando el estigma que las rodea por considerar que su existencia representa un lastre para la sociedad .

### **-La diferencia de plazo en razón de discapacidad vulnera el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto**

La Convención establece en su artículo 10, referido al derecho a la vida, que:

"Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás".

Este artículo fue bastante trabajado durante el proceso de elaboración de la Convención, precisamente por las reivindicaciones y denuncias esgrimidas por el movimiento asociativo de personas con discapacidad y de algunos Estados, que abogaban por que el Tratado estableciera una fórmula que culminara con la discriminación que enfrentaban las personas con discapacidad en el ámbito del derecho a la vida. Estas denuncias tenían su origen en que su calidad de vida no es percibida como "suficientemente buena" en muchos países y esto daba lugar, entre otras cuestiones, a la autorización de la interrupción de embarazos por motivo de discapacidad en casos en que sin dicha condición (la diversidad funcional de la persona por nacer) se encontraba prohibido.

De este modo, la fórmula del artículo establece la obligación de los Estados de garantizar "en igualdad de condiciones con los demás" el goce efectivo de este derecho a la vida para las personas con discapacidad. Cabe decir que esto, y no más, es lo que se venía abogando desde el modelo social de discapacidad: igual protección e igual consideración, tratamiento y valoración de la vida de las personas con discapacidad. Lo que implica la obligación de que si un Estado permite la interrupción voluntaria del embarazo lo regule "de igual modo" cuando el feto tenga o no tenga una condición de discapacidad. Que si un Estado prohíbe el aborto, lo prohíba "de igual

modo" cuando tenga o no discapacidad. Es decir, lo que claramente elimina la Convención es la posibilidad de que se realicen distinciones basadas precisamente en la condición de discapacidad.

### **5. A modo de cierre**

Es probable que la premisa sea simple, aunque ello no significa que sea fácil de implementar. La premisa se resume en la aplicación de principios de bioética con perspectiva de género, de discapacidad y enfoque de derechos humanos. Desde ahí que las cuestiones que podamos abordar, deben edificarse desde los principios generales (que incluyen enfoque de derechos humanos) y con perspectiva de género y discapacidad; es decir que nunca (nunca más) como los casos difíciles o excepcionales...

Tanto el Comité internacional sobre discapacidad como el de Mujeres explican que la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad son conceptos que se refuerzan mutuamente, y que los Estados partes deben cumplir con sus obligaciones en virtud de los artículos 5 y 8 de las convenciones CEDAW y CDPD, respectivamente, abordando las causas profundas de la discriminación contra las mujeres y las personas con discapacidad. Esto incluye desafiar las actitudes discriminatorias y fomentar el respeto por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, en particular las mujeres con discapacidad, así como brindar apoyo a madres y padres de niños y niñas con discapacidad en este sentido. Las políticas de salud y las leyes sobre el aborto que perpetúan estereotipos y estigmas profundamente arraigados socavan la autonomía reproductiva y la elección de las mujeres, y deben ser derogadas porque son discriminatorias.

Para respetar la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad, de conformidad con las convenciones CEDAW y CDPD, los Estados partes deben despenalizar el aborto en todas las circunstancias y legalizarlo de manera que respete plenamente la autonomía de las mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad. En este sentido, como han expresado de forma conjunta ambos Comités, la "discapacidad" en una ley de interrupción voluntaria del embarazo, debe estar presente para garantizar derechos de mujeres con discapacidad, y no como motivo ni de la interrupción ni de un plazo diferencial<sup>40</sup>.

---

<sup>40</sup> Declaración conjunta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) y el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) Para garantizar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de todas las mujeres, en particular las mujeres con discapacidad, 2018

# **La superación de las barreras a la discapacidad desde el proyecto arquitectónico**

**Fernando Zaparaín**

Arquitecto

Profesor de Arquitectura en la Universidad de Valladolid

**Francesc Banyuls**

Campus Capacitas, Universidad Católica de Valencia

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

Francesc Banyuls Lapuerta

Graduado en Terapia Ocupacional  
Director C.A.R.D. CAPACITAS-UCV

Gabriel Martínez-Rico

Licenciado en Psicología  
Director del Campus Capacitas-UCV

Soledad Gómez-García

Ingeniera en Telecomunicaciones  
Equipo Campus Capacitas-UCV

Francisco Tomás Aguirre

Licenciado en Medicina  
Equipo Campus Capacitas-UCV

## **Presentación del Centro Autonómico de Referencia en Discapacidad C.A.R.D. CAPACITAS-UCV como recurso para el asesoramiento en elementos de accesibilidad a personas con discapacidad**

### **RESUMEN:**

El Campus Capacitas-UCV de la Universidad Católica de Valencia, constituye un eje transversal y multidisciplinar que se configura en torno a la discapacidad y la inclusión social, cultural y educativa. Este Campus se integra de modo transversal en el conjunto de líneas, objetivos y acciones estratégicas de la universidad. Estas líneas estratégicas se proyectan en los ámbitos docente, científico, asistencial y social (Martínez-Rico et al., 2018).

El Centro Autonómico de Referencia en Discapacidad (C.A.R.D. CAPACITAS-UCV), es un elemento esencial dentro de la estructura organizativa del Campus Capacitas-UCV, y, desde su creación, pretende ser un espacio de referencia para las personas con discapacidad; teniendo como misión la promoción de su autonomía personal, contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida. Desde el Centro se pretende contribuir a dar respuesta a la necesidad

social que plantean estas personas, los encargados de su cuidado y atención (profesionales o familiares), proporcionando la información y el asesoramiento que precisen sobre Productos de Apoyo y adaptaciones ambientales.

El centro da respuesta a las directrices de la red Foro IProA, (Foro de centros de Información en Productos de Apoyo), del Ministerio de derechos Sociales y Agenda 2030.

## 1. **Introducción.**

Vivimos en un mundo en constante cambio donde la capacidad de adaptarse resulta fundamental. La utilización de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC), como proceso de transformación social, y en especial en sus aplicaciones en los procesos de ayuda e inclusión de las personas con discapacidad, es sin duda, una de las expresiones más actuales de dichos cambios y adaptaciones (Fernández et al., 2016).

Hemos pasado por épocas clave en la implantación de las TIC en la sociedad, desde su inicio hasta su consolidación en las sociedades actuales. Las distintas visiones y transformaciones que han pasado las TIC, se han visto sometidas a la voluntad de los mercados y de las políticas establecidas en cada país (Balart & Cortés 2018).

Muestra de ellos son los numerosos estudios y propuestas en esta línea. A modo de ejemplo podríamos hablar de la necesidad de facilitar el acceso a la formación virtual a las personas con discapacidad, puesta de manifiesto en tiempos de COVID-19 (Peña et al., 2020), la importancia de la inclusión educativa de los niños y niñas con diferentes discapacidades (Olguín-Meza, 2020) o la necesidad del acceso a las TIC para la inclusión laboral de personas con discapacidad (Hernández, 2021).

Las diversas tecnologías que existen, y el conjunto de procesos y elementos que se utilizan para su funcionamiento engloban el concepto de TIC. Ortoll (2007) siguiendo las ideas de Castells (2003), describe las TIC como "un conjunto de tecnologías basadas en la microelectrónica, la informática y las redes de comunicaciones utilizadas para procesar y transmitir información en formato digital"

La utilización de las TIC, aporta grandes beneficios y por ello, se va a ver incrementada su presencia en toda la sociedad (Cabero, 2017). Dicho incremento tiene su explicación lógica en la percepción de utilidad que están adquiriendo (Mosquera-González et al., 2021). Otras de las causas más destacables es la disminución del coste de los equipos informáticos (Sánchez & Montenegro, 2020), y el avance tecnológico exponencial de las herramientas informáticas, siendo cada vez más potentes, rápidas y con dimensiones menores (Méndez & Ortega, 2017). Pero sobre todo el detonante final, ha sido la aparición de las tecnologías móviles, que han permitido el acceso y uso de la red en cualquier ubicación (Naranjo et al, 2016). "Actualmente transitamos una nueva revolución que se vincula con varios fenómenos (nanotecnología, biotecnología, robótica, internet de las cosas e impresión 3D)" (Corvalán, 2018, p.296).



Como hemos podido evidenciar, las TIC están transformando nuestra sociedad. Pero como en todos los cambios o avances sociales no debemos olvidar, que resulta necesario definir normativas y lineamientos de acción claros, que propicien una participación equitativa de grupos sociales desfavorecidos en los entornos digitales [...], grupos que se encuentran en riesgo de exclusión social-digital y son vulnerables por razones de género, sexo, edad, lengua, ubicación, desocupación y discapacidad (Mavarez et al; 2014, p.171).

De este modo, las TIC son una formidable fuente de soluciones, que están en continua evolución y que, en muchas ocasiones facilita la atención a la diversidad, afrontando las limitaciones y barreras que en ocasiones puedan generarse (Romero et al 2018). Siendo la accesibilidad y usabilidad de estos dispositivos un elemento necesario para la inclusión de todas las personas. La accesibilidad presupone la usabilidad, puesto que trata de extender esta última al mayor número de personas en situaciones diversas. [...] La usabilidad como el atributo relacionado con la facilidad de uso, expresado en la rapidez con la que se aprende a utilizar algo, la eficiencia al utilizarlo, cuán memorable es y el grado de satisfacción de los usuarios. La accesibilidad persigue entonces que el mayor número de usuarios, independientemente de su condición física o tecnológica, pueda acceder al contenido en la web; mientras que la usabilidad está centrada en la satisfacción del usuario, a través de la facilidad de uso. (Ferrer,2014, pp. 8,9)

### **1.1 Productos de Apoyo.**

Como se ha mencionado con anterioridad, la adaptación del entorno y a las circunstancias de cada período se presenta como un componente esencial para la supervivencia (Benavidez & Flores, 2019). El concepto de adaptación ha logrado situarse como un principio básico, para la adecuada atención de las personas con discapacidad, y se asocia directamente al concepto de conducta adaptativa y calidad de vida (Verdugo et al., 2013). De este modo, y como podemos observar, estos conceptos tienen relación directa con el ámbito del que trata el presente texto. A modo de ejemplo, esto se puede evidenciar en la escala de evaluación de la calidad de vida, GENCAT, publicada por Verdugo y su equipo en el 2008, donde se identificaban ocho dimensiones para evaluar la calidad de vida, e indicaban, en su cuarta dimensión, denominada "desarrollo personal" que esta, hace referencia a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías,

Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación) (González et al., 2020, p. 12).

La evaluación de las dimensiones de la conducta adaptativa nos ayuda a obtener información con la que poder planificar intervenciones centradas en la persona a través de distintos entornos y contextos. Además, tal y como argumentan (Montero & Fernández-Pinto, 2013), su evaluación puede favorecer y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas en cualquier momento de su ciclo vital.

En publicaciones similares, como es el documento, Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), publicada en 2001, por la Organización Mundial de la Salud (OMS), observamos como también se incide en estos conceptos, y como se concibe la situación de discapacidad y el adecuado funcionamiento de las personas como la interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Los factores contextuales incluyen tanto factores personales como factores ambientales. [...] Los factores ambientales interactúan con todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad. El constructo básico de los factores ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal (OMS, 2001, p. 9).

La CIF define los conceptos que interactúan con los estados de salud de las personas y la divide en dos partes subcategorizadas en otras dos. La primera parte, hace referencia a las características propias del cuerpo, en el que pueden aparecen deficiencias derivadas de distintas etiologías. Se completa con los conceptos de actividad y participación para hacer referencia a la capacidad que tienen las personas para funcionar sin restricciones ni limitaciones.

En la segunda parte, se hace mención a los factores contextuales personales y sociales que pueden resultar un facilitador o una barrera para el funcionamiento del niño. La CIF determina como factores positivos aquellos factores ambientales facilitadores, y presenta como negativos las barreras u obstáculos. Las relaciones establecidas en la C.I.F. dan a entender la importancia de que los factores contextuales respondan ante las deficiencias del cuerpo de las personas, y de qué forma, los elementos facilitadores y /o los Productos de Apoyo (PA) representan soluciones idóneas para compensar estas deficiencias, proporcionando entornos adaptados o directamente accesibles.

Los PA son instrumentos idóneos para completar aquellas carencias que pueden hacer que se rompa el constructo propuesto en la CIF, y así los incluye de este modo, en el capítulo 1, Productos y tecnologías de Apoyo, de la sección de la Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud publicada en 2001, y la edición para la Infancia y Adolescencia publicada en 2011, utilizando la norma ISO 9999 y refiriéndose a ellos como ayudas técnicas.

Los PA están definidos en la norma 9999:2017. Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2016), como: "cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación". (AEONOR, 2017, pp.8-9).

La primera norma editada en España fue la UNE-EN 9999:1995. Ayudas técnicas para personas discapacitadas. Clasificación (ISO 9999: 1992), y fue editada el 24 de mayo de 1995 siendo sustituida por la norma UNE-EN ISO 9999:1999 Ayudas técnicas para personas con discapacidad. Clasificación (ISO 9999: 1998) editada el 3 de febrero de 1999.

Posteriormente esta norma sería anulada por la UNE-EN ISO 9999:2003 Ayudas técnicas para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 9999:2002) que se editó el 27 de junio de 2003 y fue anulada por la norma UNE-EN ISO 9999:2007 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 9999:2007) editada el 26 de setiembre de 2007.

Más adelante, el 10 de junio de 2009, se realizó una modificación quedando vigente la norma UNE-EN ISO 9999:2007 / AC:2009 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 999:2007 /corr.1:2007). Dando paso a la norma UNE EN-ISO 9999:2012 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2011) editada el 29 de febrero de 2012 y que fue modificada en la norma UNE-EN ISO 999:2012 ERRATUM: 2012 el 28 de marzo de 2012. Finalmente, esta última sería anulada por la actual norma UNE-EN ISO 9999:2012 v2 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 9999:2011) editada el 6 de junio de 2012.

Como se observa en el párrafo anterior, la terminología utilizada para definir la norma, emplea términos que abarcan desde “discapacitados” a “personas con discapacidad”, de “ayudas técnicas” a “Productos de Apoyo”.

Dichos términos han ido evolucionando al mismo tiempo que el lenguaje utilizado para referirse a las personas con discapacidad. En la actualidad, la norma ISO 9999:2017 establece los criterios de clasificación y terminología de PA apoyándose en los razonamientos establecidos por la CIF, y cataloga estos productos en base a su función. Podemos observar cómo se enmarca en las propuestas sobre la proposición del concepto de discapacidad y funcionamiento en la C.I.F. los PA y la importancia de su función y aplicación.

Actualmente la definición de Productos de Apoyo, tal y como indica la norma ISO 9999:2022; es un "Producto que optimiza el funcionamiento de una persona y reduce su discapacidad".

Como indica la OMS, las diferentes deficiencias del cuerpo pueden ser compensadas con PA, por ejemplo “un individuo con limitaciones en la movilidad, puede ser provisto por la sociedad de ayudas tecnológicas que faciliten su desplazamiento” (OMS, 2001, p. 31).

Uno de los aspectos más relevantes, relacionados con esta situación, es la variabilidad de la expresión de la sintomatología, que deriva de las distintas patologías. Esto repercute en que cada persona necesita un dispositivo específico, con unas características concretas en su configuración física y virtual para utilizarlo sin dificultades (Alonso et al 2020).

Para determinar cuál es la mejor elección debemos tener en cuenta aspectos como, qué tipo de dispositivos existen ya en el ámbito directo de la persona, el nivel socio-económico de la familia, los apoyos institucionales existentes, y de qué forma se ajustan las distintas necesidades existentes a este conjunto, manteniendo un equilibrio, entre la aplicación de dichos productos y las y el resto de intervenciones necesarias a nivel contextual.

Entre las distintas funciones que pueden realizar, para determinar qué soluciones son las más adecuadas para aplicar en cada caso, las intervenciones en Terapia Ocupacional en centros de referencia o unidades especializadas, que sirvan como punto de información y diagnóstico, se presentan como un modelo fundamental para atender estas necesidades.

Los Terapeutas Ocupacionales son profesionales especializados en el diagnóstico y prescripción de PA, así como en el entrenamiento y mantenimiento de los mismos (Martínez et al; 2016). El asesoramiento realizado debe tener en cuenta a la persona que va a utilizar el PA, así como los contextos y entornos en los que se desenvuelven. (Pousada & Garabal, 2016). Del mismo modo, centrará su evaluación, en la capacidad, eficacia e interés, con la que desempeña las actividades de la vida diaria (Jiménez, 2016).

Cabe destacar, que en algunas ocasiones resulta necesario desarrollar un PA, debido a que no se cumplan las indicaciones anteriores. De este modo los profesionales en Terapia Ocupacional, desarrollan entre sus funciones el diseño, desarrollo y aplicación de PA de Apoyo individualizados (Pérez, 2021).

## **1.2 Campus Capacitas. C.A.R.D Capacitas - UCV**

El C.A.R.D. Capacitas- UCV, da respuesta a las directrices de la red Foro IProA, (Foro de centros de Información en Productos de Apoyo), del Ministerio de derechos Sociales y Agenda 2030. Tal y como se indica en la página web del Foro IProA, dicho foro, nace ante la dispersión y mayor cantidad de Productos de Apoyo que podemos encontrar en el mercado, así como en el aumento del desarrollo de nuevas soluciones, relacionadas con el acceso a las TIC para personas con discapacidad. Así mismo, estas mismas herramientas permiten que los distintos profesionales de los centros de asesoramiento, puedan estar interconectados, siendo un recurso que facilite el intercambio de información y mejora de la gestión del conocimiento. Siendo, de este modo tanto para las personas y familiares atendidos, como para los mismos profesionales, el intercambio y disponibilidad de información, sobre PA, un factor clave que promueva la autonomía personal y mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad. Actualmente existen distintos centros de asesoramiento en el Estado Español. Por lo que la cooperación y la coordinación de dichos centros resulta fundamental

El conjunto de centros de la red nacional es la siguiente: CRMF-Ceapat San Fernando, Cádiz, CAAT Asturias, CAT Cantabria, CRMF-Uappa-Imsero Salamanca, Ceapat-Imsero Madrid, Centro de Autonomía Personal Álava, Fundación DFA Zaragoza, Civat-Sinpromi-Cabildo de Tenerife, CRMF-Ceapat Albacete, Sirius Barcelona, CRMF-Ceapat Lardero, La Rioja, Centros Etxetek Guipúzcoa, C.A.R.D. "Capacitas" Valencia, Centro de productos de apoyo de Navarra y el CPAP Bergondo A Coruña.

Como se puede observar en el mismo espacio web, el Foro IProA, se especifica que en la Ley 39/ 2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, enmarca las distintas posibilidades que se pueden desarrollar para favorecer la coordinación y cohesión entre entidades, dedicadas a los Productos de Apoyo. En dicha ley, en la Disposición adicional tercera, se indica que las administraciones públicas podrán establecer acuerdos, y dotar de ayudas económicas para favorecer la autonomía personal de las personas con discapacidad. Dichas subvenciones, se dirigirán a apoyar a las personas con discapacidad a mejorar su participación en las actividades de la vida diaria, mediante el uso y aplicación de Productos de Apoyo y adaptaciones ambientales. De forma similar, en el mismo espacio, se indica como en el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006 para hacer efectivo lo establecido en el artículo 28.3 de la citada Ley, en el artículo 2 se establece como primer servicio de determina como primer servicio para los grados II y III de dependencia el de prevención y de promoción de la autonomía personal. Más adelante, en el artículo 6, cuando se refiere a la Intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el punto 2, define dichos servicios de promoción para la autonomía personal como los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de Terapia Ocupacional así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas [CEAPAT], 2022).

Finalmente, y en relación con el marco legislativo vigente, se hace hincapié, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de agosto 2006 establece en su art. 9. Accesibilidad. 2(g) que se debe "Promover el acceso a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y la comunicación, incluida Internet" (CEAPAT,2022).

Para atender las directrices anteriormente mencionadas, el C.A.R.D se vertebra en torno a unidades asistenciales que ofrecen, de modo coordinado, los diferentes servicios de asesoramiento: Unidades de información, Productos de Apoyo, accesibilidad y ergonomía. Completan la estructura las Unidades académicas de Investigación y Formación.

Desde la Unidad de Información se ofrecen los diferentes servicios de asesoría y e información entre los que destacan:

- Primera cita, derivación a la unidad específica del servicio, asesoramiento sobre recursos disponibles.
- Comunicación, a través del Campus virtual CAPACITAS.
- Préstamo de material para entidades y profesionales.
- Asesoramiento, entrenamiento y apoyo a cuidadores y profesionales.
- Charlas y cursos formativos.

La Unidad de Productos de Apoyo proporciona:

- Valoración, asesoramiento, orientación y entrenamiento en Productos de Apoyo existentes en el mercado a profesionales, familiares, cuidadores y personas con discapacidad.
- Adaptación de juguetes y herramientas para la rehabilitación.
- Búsqueda y actualización de documentación publicada en revistas especializadas en productos de apoyo.
- Coordinación y colaboración con comunicación para generar noticias y eventos relacionados con Productos de Apoyo.
- Formación en el uso de los Productos de Apoyo para la accesibilidad y usabilidad del ordenador a profesionales, familiares, cuidadores y personas con discapacidad y estudiantes.
- Generación de cursos y jornadas formativas.
- Innovación y desarrollo de nuevas posibilidades y soluciones de los productos de apoyo. Creación de Productos de apoyo de bajo coste. Impresión 3D.
- Mantenimiento y revisión de los Productos de Apoyo del C.A.R.D.

Asimismo, la Unidad de Ergonomía, ha desarrollado 3 programas básicos de atención:

- Programa de Control Postural y Manejo de personas con gran dependencia: Dirigido a personas que presentan una marcada limitación de su movilidad funcional, con dificultades para mantener un adecuado alineamiento y control postural y con dificultades para realizar transferencias, así como a sus familiares/cuidadores.
- Programas de protección articular e higiene postural: Dirigido a personas que presentan limitaciones en su desempeño ocupacional por la inflamación, el dolor, la deformidad y la limitación funcional resultantes de patologías músculo-esqueléticas (artrosis, artritis reumatoide, espondilitis, fibromialgia...).

- Programas de conservación de energía: Dirigido a personas que presentan una limitación en su desempeño ocupacional como consecuencia de la reducción de sus niveles de tolerancia a la actividad física por patología cardíaca, respiratoria, neurológica u oncológica.

Las principales actuaciones de la Unidad de Accesibilidad están dirigidas a:

- Valoración, asesoramiento y orientación para la adaptación de los espacios de la vivienda y del ámbito laboral y social.
- Análisis de datos. Medición de los espacios. Recogida de datos antropométricos.
- Asesoramiento en obra nueva.
- Asesoramiento sobre productos de apoyo existentes en el mercado a profesionales, familiares, cuidadores y personas con discapacidad.
- Coordinación y colaboración con las otras unidades del CARD.
- Entrevista telefónica o visita a la vivienda para análisis de posibilidades.

La totalidad de las acciones que se han descrito, aplicadas en su conjunto, y adaptadas a cada caso atendido, resulta necesaria para la adecuada intervención, desde una visión global, de las necesidades de cada persona. En la segunda parte del presente trabajo se presenta un conjunto de soluciones que se han aplicado o analizado en las distintas intervenciones de la Unidad de Productos de Apoyo. Esta tal y como se mencionado con anterioridad, tiene un papel fundamental en la usabilidad de las TIC por parte de las personas con discapacidad, y ofrecen la posibilidad de mejorar su participación en sociedad actual.

## **2. Bibliografía.**

Asociación Española de Normalización. (2023). Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (ISO 9999:2022).

Alonso, J. M. R., Marín, P. O., López, Y. M., Velázquez, A. B. G., & Romero, M. G. (2020). Didáctica e inclusión a través de las TIC. Validación CUPEDATIC. Brazilian Journal of Development, 6(12), 99399-99413.

Balart, C., & Cortés, S. (2018). Una mirada histórica del impacto de las TICS en la sociedad del conocimiento en el contexto nacional actual. Contextos: estudios de humanidades y ciencias sociales, (41), 1-19.

<http://revistas.umce.cl/index.php/contextos/article/view/1386/1420>



- Benavidez, V., & Flores, R. (2019). La importancia de las emociones para la neurodidáctica. *Wimb lu*, 14(1), 25-53
- Cabero Almenara, J. (2017). La formación en la era digital: ambientes enriquecidos por la tecnología. *Gestion de la Innovación en Educación Superior*, II (2), 41-64.
- Castells, M. (2001a). *La era de la información: economía, sociedad y cultura* (Edición corregida y aumentada, Vol. III). Madrid: Siglo XXI.
- Corvalán, J. G. (2018). Inteligencia artificial: retos, desafíos y oportunidades- Prometea: la primera inteligencia artificial de Latinoamérica al servicio de la Justicia. *Revista de Investigações Constitucionais*, 5, 295-316.
- Fernández, M., Chipre, L., & Vidal P. (2016) Las TIC, una oportunidad para la inclusión. *Observatorio de la Discapacidad Física*. 7 3379. 2-35. URI: <http://hdl.handle.net/11181/5063>
- Ferrer, M. D. L. Á. (2014). Usabilidad y Accesibilidad: Estrategias para diseños web inclusivos orientados a la integración de personas con discapacidad a la Sociedad de los Saberes. URI: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/312>
- Gonzalez, F., Hermosilla, C., Barraza, K., Cepeda, N., Jofre, F., & Reyes, G. (2020). Revisión bibliográfica sobre la calidad de vida familiar de personas con trastorno del espectro del autismo. URI: <http://repositoriobibliotecas.uv.cl/handle/uvscl/2331>
- Hernández Lemus, A. (2021). Inclusión laboral y tecnologías de la información tic. URI: <https://repositorio.inictel-uni.edu.pe:8443/xmlui/handle/123456789/183>
- Jiménez Arberas, E. (2016). Impacto psicosocial de los productos y tecnologías de apoyo para la comunicación en personas con discapacidad auditiva y personas sordas. DOI:10.14201/gredos.132844
- Mavarez, M. D. L. Á. F., Petit, E. E., & Oberto, A. (2014). Derechos de participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento: una revisión a la política pública venezolana. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 169-183.
- Martínez-Rico, G., Tena, J, Cañadas, M. Pérez-Campos, C., & García-Grau, P. (2018). *Inclusive higher education: A guide to designing a support plan on disability and inclusion in universities*. Páginas: 212 Coedición FIUC, Francia-Brief Ediciones, España.

Mosquera-González, Davinson, Valencia-Arias, Alejandro, Benjumea-Arias, Martha, & Palacios-Moya, Lucia. (2021). Factors associated with using information and communication technologies (ICT) in the learning processes of engineering students. *Formación universitaria*, 14(2), 121-132. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-50062021000200121>

Naranjo, D., Buenaño, D., & Mejía, I. T. (2016). Evolución de la tecnología móvil. Camino a 5G. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*.

Organización mundial de la salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Organización mundial de la salud (2011). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la infancia y la adolescencia. [https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf)

Olguín-Meza, M. de J. (2022). Estudio del uso de la tics para la inclusión en niños con discapacidades diferentes. *Con-Ciencia Boletín Científico De La Escuela Preparatoria No. 3*, 9(17), 34-38. Recuperado a partir de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa3/article/view/8310>

Ortoll, E. (2007). Conceptos clave en alfabetización y exclusión digital. En *La alfabetización digital en los procesos de inclusión social*. Barcelona: Editorial UOC empresarial. 593 Digital Publisher CEIT, 4(5-1), 91-107. <https://doi.org/10.33386/593dp.2019.5-1.133>

Peña-Estrada, C. C., Vaillant-Delis, M., Soler-Nariño, O., Bring-Pérez, Y., & Domínguez-Ruiz, Y. (2020). Personas con discapacidad y aprendizaje virtual: Retos para las TIC en tiempos de Covid-19. *Revista Tecnológica-Educativa Docentes 2.0*, 9(2), 204-211.

Peña-Estrada, C. C., Vaillant-Delis, M., Soler-Nariño, O., Bring-Pérez, Y., & Domínguez-Ruiz, Y. (2020). Personas con discapacidad y aprendizaje virtual: Retos para las TIC en tiempos de Covid-19. *Revista Tecnológica-Educativa Docentes 2.0*, 9(2), 204-211.

Pérez Recalde, M. (2021). Productos de apoyo para personas con artritis reumatoide: revisión sistemática. <http://hdl.handle.net/10651/63248>

Pousada García, T. & Garabal Barbeiral, J. (2016). Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Editorial ASEM Cantabria (1ª ed.)

Sánchez, Gabriela & Montenegro, Arturo (2020). Teletrabajo una propuesta de  
Sánchez, G., & Montenegro, A. (2019). Teletrabajo una propuesta de innovación en productividad empresarial. 593 Digital Publisher CEIT, 4(5-1), 91-107.

<https://doi.org/10.33386/593dp.2019.5-1.133>

Verdugo, M., Schalock, R., Arias B., Gómez, L., Urríes, B. J. (2013). Capítulo 19. Calidad de vida. Discapacidad e inclusión: manual de docencia (p. 443-462). Amarú.

# **El modelo de derechos humanos para la discapacidad y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU**

**Vicente Bellver**

Catedrático de Filosofía del Derecho y de Filosofía Política. Universitat de València

**Jonas Ruškus**

Profesor del Departamento de Trabajo Social. Universidad Vytautas Magnus  
Exvicepresidente del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad  
de la ONU

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

Jonas Ruškus

Professor at the Department of Social Work, Vytautas Magnus University, Lithuania  
Former member and Vice-chair (2015-2022) of the CRPD Committee

## **The UN CRPD and the Human Rights Model of Disability: Its reflection within the latest jurisprudence of the CRPD Committee**

### **INTRODUCTION:**

For introduction, I would like to start by recalling the year 2006, when the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (the CRPD), adopted in the United Nations, when new epoch have been heralded on how disability-related matters ought to be comprehended and addressed across the globe.

The CRPD is the first legally binding treaty within the framework of international human rights law, recognizing the legal standing and agency of all persons with disabilities as subjects of human rights, regardless type of impairment and intensity of support they may require, and setting the human rights standards in regard of their status and role in society.

The CRPD, as integral constituent of international human rights law, lays down obligations which States are bound to respect.

By becoming parties to international treaties, including the CRPD, States assume obligations and duties under international law to respect, to protect and to fulfil human rights, including of persons with disabilities on an equal basis with others.

Through adopting the CRPD Convention, States obligate to redress historical injustice, faced by people with disabilities globally, and to discontinue their structural and systemic discrimination on the basis of their impairment, resulting in their exclusion from communities, from mainstream social relations into the margins of society.

The CRPD Committee, like all other UN treaty bodies, plays a critical role in assessing the States parties' compliance with their international obligations as regards the realization of human rights and fundamental freedoms in the State Party.

## **ABOUT ME**

Considerations, that I make within this paper, are based on my expert status at the Committee of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations from 2015, including its vice-chair from 2018, to 2022.

My role of the CRPD Committee's member consisted in work on the CRPD's jurisprudence, including examination of the reports of the States parties of the CRPD on the implementation of the Convention in the States parties, provision of them with the recommendations for supporting them in meeting their international obligations under the CRPD, as well as the work on individual communications, General Comments, Statements and other.

Being appointed by the CRPD Committee for the role of country rapporteur for the report of Spain in 2019, I was honored and privileged taking a very active role in consideration of the implementation of the CRPD Convention in Spain, including having multiple meetings representative OPD of Spain, especially I would like to acknowledge the most valuable reports by CERMI, national umbrella organization of Spain.

## **AIM AND STRUCTURE**

Through my presentation I would like to provide some clarification on the human rights model of disability, and specifically, on how it is reflected and considered within the newest jurisprudence of the CRPD.

Firstly, I highlight on the *raison d'être* and the substance of the human rights model with disability, and secondly, I update on the jurisprudence of the CRPD, particularly focusing on the jurisprudence, that have been adopted in 2022 by the CRPD Committee, on children with disabilities, on deinstitutionalization, on work and employment, also pointing out, in that regard, the Concluding observations of the CRPD Committee for Spain.

## **THE HUMAN RIGHTS MODEL OF DISABILITY**

No new rights have been created by the CRPD. The Convention tailors existing human rights to ensure that all people with disabilities can fully and effectively enjoy them on an equal basis with others. The CRPD brought a global paradigm shift in disability policy and understanding of persons with disabilities from outdated discriminatory charity and medical models of disability to the human rights-based model of disability. Charity and medical models of disability are considered as discriminatory patterns of society that further the discrimination and generate social marginalization of people on the bases of their impairments. In some measure, the dehumanization of people with disabilities is promoted through both models through qualifying such people less human value and capacities as to people without disabilities. Under the charity and medical models of disability, persons with disabilities globally have been reduced to the objects of pity, care and treatment or “fixing” along with the impairment and incapacity-based perspective.

Historically, charity and medical models of disability have been shaping all areas of life, including social, health, legislation and policy areas, resulting in systemic social exclusion of them. For instance, under the charity and medical models, the substitute-decision making, treatment without consent and forced confinement, social segregation, including through special education and institutionalization, are being perceived and applied as proper and natural practices in relation to persons with psychosocial or intellectual disabilities disability.

Contrary to charity and medical models, the human rights model of disability recognizes persons with disabilities as rights holders and human rights subjects. Article 1 of the CRPD states that the purpose of the CRPD is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity. Thus, human dignity, equality and freedom are at the very essence of the CRPD and delineate the human right model of disability. In terms of dignity, persons with disabilities have the right to be valued and respected for their own sake. In terms of equality, persons with disabilities are in a state of being equal in status, rights and opportunities with all members of society. In terms of freedom, persons with disabilities have the right to act without constraint and to process power to fulfil their purposes unhindered. Any

limitation of dignity, equality and freedom on the grounds of impairment of a person constitutes discrimination.

The CRPD situates all persons with disabilities, regardless of the type of impairment and intensity of support they may require, amongst the full set of human rights within international human rights law. In its General Comment No. 6 (2018) on Equality and Non-discrimination (Article 5 of the CRPD), the CRPD Committee reaffirmed the human rights model of disability, under which it is recognized that disability is a social construct, that impairment is a valued aspect of human diversity and dignity, and that impairment must not be taken as a legitimate ground for the denial or restriction of human rights. Disability is acknowledged as one of many multidimensional layers of identity, meaning that laws and policies must take the diversity of persons with disabilities into account (para 8).

Further I bridge the human rights model of disability with the specific disability-rights related issues as addressed within the recent jurisprudence of the CRPD, and the CRPD Committee's recommendations to Spain.

## **CHILDREN WITH DISABILITIES**

In 2022 two UN Committees, the CRPD and CRC, have issued their Joint Statement on the rights of children with disabilities. In its first paragraph, both committees recognised "that impairments must not be taken as a legitimate ground for the denial or restriction of human rights", recognized all children as subjects of rights, reaffirmed that all principles and rights enshrined in the CRC and the CRPD are interrelated and underpinned by the human rights model of disability, based on the inherent dignity of persons with disabilities.

Both Committees have spotlighted main issues in relation to children with disabilities, right to inclusive education and right to family life, among other issues.

### **Inclusive education**

As regards inclusive education, within their Joint Statement, the CRC and CRPD Committees "emphasized that high-quality inclusive education requires the education of all children on equal terms in the same general education system, adapting the educational system to the diverse educational requirements, abilities, potentials and



preferences of each child. The Committees also reaffirm that the right to quality inclusive education is not compatible with sustaining two systems of education: a mainstream education system and a special/segregated education system”.

In its Concluding observations for Spain in 2019, the CRPD Committee, highlighted the issue of inclusive education, and expressed its concerns “about the limited progress made by the State party with regard to inclusive education, including the lack of a clear policy and action plan for the promotion of inclusive education; about that the State party has maintained all regulatory provisions on special education and a medical impairment-based approach; about that a high number of children with disabilities, including autism, intellectual or psychosocial and multiple disabilities, are still receiving segregated special education.

The Committee recommended to Spain, including by reiterating its recommendations, provided in its report on the inquiry in 2018 concerning Spain under article 6 of the Optional Protocol to the Convention, to “take measures to view inclusive education as a right, and grant all students with disabilities, regardless of their personal characteristics, the right to access inclusive learning opportunities in the mainstream education system, with access to support services as required”.

In addition to that, the Committee in its recommendations, issued concerning individual communication in relation to the violation the right to an inclusive education and denial of inclusive education to Rubén, a boy with Down syndrome, requested the State Party “to Expedite legislative reform to fully eliminate the medical model of disability and clearly define full inclusion of all children with disabilities, to Take measures to ensure that inclusive education is considered as a right, and grant all students with disabilities, regardless of their personal characteristics, the right of access to inclusive learning opportunities in the mainstream education system.

### **The right of children with disabilities to family life**

In its Joint Statement on the rights of children with disabilities the CRC and CRPD Committees also explicitly reaffirmed the right of children with disabilities to family life as an integral part of the human rights model of disability. “States Parties shall respect the right to family life for children with disabilities on an equal basis with other children. The Committees agree that all children, for the full and harmonious

development of their personalities should grow up in a family, in an atmosphere of happiness, love and understanding”.

Along with that, Committees express their “deep concern about the institutionalisation of children with disabilities and call on States Parties to end institutionalisation on the basis of disability and to promote the development of support for children in a family in the community”.

In 2019 in its concluding observations for Spain the CRPD Committee expressed its concern about the fact „that children with disabilities are institutionalized in the State party and that measures taken to ensure the comprehensive deinstitutionalization of all children with disabilities are insufficient“ and recommended to Spain to „take immediate measures to end the institutionalization of children with disabilities by, inter alia, developing and implementing a strategy to promote safe and supported family settings in the community“.

In its newest jurisprudence, adopted in 2022 on the Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies, the CRPD Committee emphasized that “for children, at the core of the right to be included in the community is the right to grow up in a family (par. 43). “placement in any non-family setting – constitute a form of segregation [and institutionalization], are harmful and violate the Convention” (par. 12). „Children with disabilities, like all children, have the right to family life and a need to live and to grow up with a family in the community. (par. 12).

Article 23.3. of the CRPD Convention says “States Parties shall undertake to provide early and comprehensive information, services and support to children with disabilities and their families”. The CRPD Committee in its Guidelines on Deinstitutionalization warns “States parties should ensure that support provided to children and their families does not reinforce segregation, exclusion or neglect. Rather, support should enable children with disabilities to realize their full potential” (par. 82).

## **DEINSTITUTIONALIZATION**

The right to live independently and being included in the community is deeply rooted in the international human rights law. Article 29.1. of the Universal Declaration of Human Rights states that “Everyone has duties to the community in which alone the

free and full development of one's personality is possible". Both International Covenants on Civil and Political Rights, as well as on Economic, Social and Cultural rights, develop the obligations of States Parties in this regard, when the UN Convention on the Rights of Persons with disabilities specifically stipulates the right to live independently and being included in the community for persons with disabilities.

Throughout Europe 1,4 million disabled people under the age of 65, and up to 3 million people over the age of 65, many of which are disabled, live in institutions. In addition of social segregation and deprivation, institutional living environments have been shown to create secondary disabilities. Confined in institutions, people with disabilities are subjected to the lack of liberty and personal autonomy, usually are deprived of legal capacity, they lack respect for their personal integrity, including forced sterilisations, they face the denial of self-determination and exclusion from the community.

Guidelines on Deinstitutionalization, including in emergencies, issued in 2022 by the CRPD Committee (CRPD/C/5), is an extremely important and timely document, driven by the human rights model with disability. It is important to mention these Guidelines are the result of a highly participatory process, which included seven online regional consultations of the CRPD Committee with a diversity of persons with disabilities and their representative organisations, in addition, guidelines have been prepared with close consultation with the Global Coalition on Deinstitutionalization, the coalition of disability-advocacy organisations.

Guidelines clarify institutionalization as one of the most dangerous and widespread form of discrimination of persons with disabilities, not only of children with disabilities, as I mentioned above, but also of adult persons with disabilities.

In its Guidelines on Deinstitutionalization of 2022, the CRPD Committee recalled the States Parties to end all forms of institutionalization of persons with disabilities, including placement of them in group homes, as well as their confinement in psychiatric settings. The CRPD Committee called the States parties should recognize institutionalization as a form of violence against persons with disabilities.

The Committee called the States parties to prioritize the development of a range of high-quality, individualized support and inclusive mainstream services in the community.

As regards Spain, in its concluding observations in 2019, the CRPD Committee expressed its concern about, among other, “The limited access to personal assistance, the lack of a human rights-based approach to individualized support (par 37a), <...> The continuing investment of public funds in the construction of new residential institutions for persons with disabilities (par 37b).

The CRPD Committee recommended to ensure, among other, “that all persons with disabilities are entitled to personal assistance, <...> with access to a wide range of person-directed support and the self-management of service delivery” (par. 38a), to discontinue the use of public funds to build residential institutions for persons with disabilities and invest in independent living arrangements in the community” (par. 38b), to enhance equal access for persons with disabilities to services, including personal assistance” (38c).

Although deinstitutionalization of all persons with disabilities and their independent living, included in the community remain one of the most challenging issues for the States Parties of the CRPD, it does not excuse them from reinvesting in and refurbishing the institutions, so perpetuating systemic and grave discrimination of people on the grounds of their impairments.

I would like to recall to the CRPD Committee’s inquiry in Hungary in 2019 (CRPD/C/HUN/IR/1), which clearly demonstrated that institutionalisation of persons with disabilities is intrinsically linked with and promoted by the denial of legal capacity of persons on the bases on their impairment, including discriminatory legitimacy of forced hospitalisations.

So, the reform of legislation on legal capacity, recognizing legal capacity of all persons with disabilities, regardless intensity of support they may require, should be carried out immediately, and simultaneously with deinstitutionalization.

Furthermore, an intersectional approach to tackling institutionalization, multifaceted personal identities of persons with disabilities must be respected, as stressed within the Guidelines and what is, in fact, at the very essence of the human rights model of disability.

## **WORK AND EMPLOYMENT**

The human rights model of disability is at the standards to be met, as obligated by the States parties of the CRPD, in relation to work and employment of persons with disabilities. That has been clearly claimed by the CRPD Committee in its General Comment No. 8 On the right of persons with disabilities to work and employment, of 2022 (CRPD/C/GC/8).

Within that piece of its jurisprudence, the CRPD Committee, also reflecting the jurisprudence of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights of the UN, outlined the right to work on an equal basis with others, including the right to gain a living by work freely chosen or accepted in a labour market and work environment that is open, inclusive and accessible to persons with disabilities.

The Committee reiterated its continual concern that sheltered workshops is discriminatory measure on the bases of disability, since focus on medical model of disability and promote low work capacity image of a person with disability, also promote socially segregated employment, prevents from employment in open market and non-remuneration for the work of persons with disabilities on an equal basis with others, prevents from regular employment contracts and are therefore not covered by social security schemes.

Work and employment, based on human rights model of disability assumes the obligation of the States Parties to ensure work environments that are open, inclusive and accessible for persons with disabilities. It is vital and central for ensuring the right to equality in work and employment for persons with disabilities to galvanize the concept of reasonable accommodation. As emphasized within the General Comment No 8, reasonable accommodation involves the provision of individualized modifications, adjustments and supports to enable persons with disabilities to perform the inherent requirements of their work on an equal basis with others (par. 44). Equal remuneration for work of equal value, inclusive vocational education, vocational guidance are among other measures to ensure equality in relation to work and employment for persons with disabilities.

As regard Spain, in 2019 the CRPD Committee expressed its concern about the low employment rate of persons with disabilities in the open labour market, which

especially affects women with intellectual or psychosocial disabilities and persons with disabilities living in rural areas (par. 50a), The lack of information on the application of anti-discrimination laws, including provisions on direct and indirect discrimination and denial of reasonable accommodation, in the workplace (par. 50b), and recommended to modify legislation, regulations and policies to promote the employment of persons with disabilities in the public and private sectors (par. 51a), to ensure that reasonable accommodation is available and accessible for persons with disabilities with (par. 21b).

## **SITUATIONS OF RISK AND HUMANITARIAN EMERGENCIES**

In 2022 the CRPD Committee has launched the drafting of its new jurisprudence, specifically, on article 11 of the CRPD on Situations of Risk and Humanitarian Emergencies.

Recent, of the year 2022, disastrous and humanitarian catastrophes, of natural and human nature, floodings in Pakistan or military aggression of Russian Federation against Ukraine has clearly demonstrated the pressing need of a human rights model of disability within the policies of disaster prevention and management.

Thus, the climate change, through its detrimental effects on natural environment and human lives, is growingly becoming one of the sources of social inequality and marginalization of persons with disabilities.

There is a very tight intersection between the pre-existing inequalities, compounded by discrimination, marginalization, and social segregation of persons with disabilities; and the critical lack of provided accommodations for persons with disabilities in the existing disaster risk reduction measures, including and especially, in disaster risk reduction plans and strategies for protection of people in situations of risk and emergencies.

As observed by the CRPD Committee, there is a very little progress at the States Parties of the Convention, as regards the disaster risk reduction and management, existing and planned, concerning persons with disabilities. As the reports, both - official and alternative – to the CRPD Committee demonstrate, persons with disabilities usually

remain invisible in the disaster and risk reduction response plans, their diversity and their diverse requirements for safety and security mostly remain unmet.

The human rights model of disability, as promoted by the CRPD, requires the non-discrimination, recognition of persons with disabilities as part of human diversity and humanity, including recognition of their diverse identities and diverse requirements for support for living on an equal basis with others.

That exactly from that perspective, the perspective of human rights model of disability, the disaster risk reduction plans and strategies must be reviewed and updated.

### **ON A FINAL NOTE**

The obligation under and the implementation of CRPD Convention is a pathway to the human rights model of disability, to the dignity of a person with disability, equality and freedom, on equal bases with all other people, without any discrimination of the basis of impairment, regardless intensity and kind of required support.

Realization of the Human Rights Model of Disability is possible only if:

The full set of human rights, including fundamental civil rights such as restoration of full legal capacity for all persons with disabilities and the prohibition of deprivation of liberty on the basis of actual or perceived impairment, is ensured.

- Awareness-raising throughout society on the rights of persons with disability, including on their capacities and contribution to society, is promoted.
- Trainings of all professionals working with and taking decisions in connection with persons with disabilities, including for the judiciary and justice sector professionals, policy - and lawmakers, teachers, medical, health and social workers, and all other professionals in connection with persons with disabilities, are carried out.
- Pursuant to the concept of inclusive equality, active, meaningful and effective consultations with the diversity of representative organizations of persons with disabilities, including through the means of alternative communication, accessibility and reasonable accommodations, in public decision-making processes, paying attention to self-advocates with disabilities, organisations of

persons with intellectual disabilities, persons with psychosocial disabilities, autistic persons, women with disabilities, LGBTIQ+ persons with disabilities, those requiring more intensive support.

## References

Chapter on the situation of persons with disabilities in Ukraine and in countries where they have fled after 24 February 2022, as a result of the aggression against Ukraine by the Russian Federation. The report on the session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations to be included in 27th Session Report

Concluding observations on the combined second and third periodic reports of Spain. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations, 2019, CRPD/C/ESP/CO/2-3

General Comment No. 8 (2022) On the right of persons with disabilities to work and employment. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations, 9 September 2022, CRPD/C/GC/8

Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations. 2022. CRPD/C/5

Inquiry concerning Hungary carried out by the Committee under article 6 of the Optional Protocol to the Convention. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations, 13 September 2019, CRPD/C/HUN/IR/1.

Inquiry concerning Spain carried out by the Committee under article 6 of the Optional Protocol to the Convention, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations, 4 June 2018, CRPD/C/20/3

Joint Statement of the UN Committees on the Child (CRC) and on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) the Rights of Children with Disabilities, 2022

Joint statement on the situation of persons with disabilities affected by flooding in Paki-stan, issued by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and the United Nations Office for Disaster Risk Reduction, 9 September 2022



Ruškus J. (2022). Disastrous Exposure of Persons with Disabilities to Russian Aggression Against Ukraine. Human Rights Bulletin. International Journal on Social Justice and Human Rights. 2(2), p. 8-14

Ruškus J. How the climate change impacts persons with disability. Speech made at the side event on “Climate Change and Persons with Disabilities – how to ensure equal participation and full enjoyment of human rights?” at 50th session of Human Rights Council 1st of July, 2022 in Geneva

Ukraine: 2.7 million people with disabilities at risk, UN committee warns. Committee on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations, 14 April 2022

Urgent call to action regarding Ukrainian children with disabilities in residential care institutions. Joint statement by the Committee on the Rights of the Child and the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on Ukrainian children with disabilities, 2022

Views adopted by the Committee under article 5 of the Optional Protocol, concerning communication No. 41/2017. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations. CRPD/C/23/D/41/2017

# **Internamiento involuntario y consentimiento a tratamientos médicos de las personas con discapacidad psico-social**

**Tina Minkowitz**

Presidenta del Centro de Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de la  
Psiquiatría (Estados Unidos)

**Gregorio Saravia**

Delegado de Derechos Humanos y para la Convención, CERMI

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

## **Tina Minkowitz**

President of the Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry

### **CRPD Norm: Abolition of Forced Psychiatric Interventions**

CRPD requires abolition of forced psychiatric interventions including any deprivation of liberty in mental health settings and any compulsory services or treatment. This assertion is supported by a reading of the text in accordance with its plain meaning, in context, informed by the principles and purpose of the Convention, and supported by the history of negotiations.<sup>41</sup> It is also supported by the jurisprudence of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which is the only entity given a mandate by the Convention itself to apply the Convention in reviewing the reports of states parties;<sup>42</sup> this mandate necessarily requires interpretation of the text in the case of competing views, to maintain the universality of human rights norms. Furthermore, despite the persistence of some global and regional human rights mechanisms that reject the CRPD in exercising their own mandates, there is considerable support for the CRPD in a number of mechanisms and related international bodies, including those that apply general international law rather than being bound to a particular convention.<sup>43</sup>

---

<sup>41</sup> See Vienna Convention on the Law of Treaties, Articles 31 and 32.

<sup>42</sup> CRPD Articles 34-39.

<sup>43</sup> These include the Working Group on Arbitrary Detention, Special Rapporteur on Torture, Human Rights Council, and World Health Organization, among others. The Organization of American States was an early adopter of the CRPD norm under Article 12, with its intergovernmental body that monitors the regional convention against discrimination based on disability adopting a General Observation deciding to follow the prohibition of guardianship in Article 12 as superseding a contradictory provision in its own Convention that had viewed guardianship as acceptable. Available at:

[https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/CEDDIS\\_CAPACIDAD-](https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/CEDDIS_CAPACIDAD-JURIDICA/ObservacionGeneral.doc)

[JURIDICA/ObservacionGeneral.doc](https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/CEDDIS_CAPACIDAD-JURIDICA/ObservacionGeneral.doc). That same body, known as CEDDIS, later developed a Practical Guide for the Establishment of Support in Exercising Legal Capacity, available at:

[https://www.oas.org/en/sare/publications/GUIA\\_PRACTICA\\_CEDDIS\\_ENG.PDF](https://www.oas.org/en/sare/publications/GUIA_PRACTICA_CEDDIS_ENG.PDF).

We can start with Article 12, equal recognition as a person before the law, which contains the obligation to recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life. Support is to be provided in exercising that capacity, and all measures relating to the exercise of legal capacity must provide for safeguards that ensure, among other things, respect for the rights, will and preferences of the person. Legal capacity on an equal basis as others for people with disabilities, especially in light of the principles in Article 3(a) and 3(d) – respect for individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and acceptance of disability as part of human diversity – means capacity to have rights and capacity to exercise those rights and to create, modify, and end legal relationships, the same capacity everyone else has. To consider that people with disabilities can have an inferior or incomplete legal capacity as compared with others, one that limits their autonomy and freedom to make choices, is not a tenable interpretation. Furthermore, the purpose declared in Article 1 guarantees all human rights and fundamental freedoms to all persons with disabilities, not only those persons with disabilities who would have enjoyed their rights without needing the intervention of international law.

The paragraph on safeguards in Article 12 contains some elements that would be compatible with either a support regime or a substitute decision-making regime (freedom from conflict of interest and undue influence, proportionality and tailored to the person’s circumstances, applying for the shortest time and being subject to regular review by an impartial authority). However, the element of respect for the person’s will and preferences is not compatible with substitute decision-making. In the negotiations, member states were presented with alternatives for Article 12, one of which explicitly provided for ‘legal representation’ (meaning guardianship in this context) and the other of which is the text as adopted.<sup>44</sup> In both alternative options,

---

<sup>44</sup> The alternatives were for what became paragraphs 2, 3, and 4.

Alternative A (rejected):

[2. States Parties shall recognize that persons with disabilities have [legal capacity] on an equal basis with others in all fields and shall ensure that where support is required to exercise that capacity:

(a) The assistance provided is proportional to the degree of support required and tailored to the person’s circumstances, that such support does not undermine the legal rights of the person, respects the will and preferences of the person and is free from conflict of interest and undue influence. Such support shall be subject to regular and independent review;

respect for the rights, will and preferences of the person is associated with support measures but not with legal representation. Only review by an impartial tribunal is mentioned as a safeguard associated with legal representation; it is also mentioned specifically in conjunction with the ordinary kinds of support. The CRPD Committee focused on three aspects of safeguards in General Comment No. 1 – that the purpose of safeguards in a support regime is to ensure respect for the person’s rights, will and preferences, providing protections against abuse on an equal basis with others; providing for best interpretation of will and preferences rather than best interests determinations where it has proven impracticable despite considerable effort to determine a person’s actual will; and explaining the nature of protection against undue influence, emphasizing that this must respect the person’s right to take risks and make mistakes. This interpretation is consistent with the text and provides guidance about how the added value of the CRPD normative framework, which is the guarantee of respect for decision-making of persons with disabilities on an equal basis as others, is to be applied in the full range of circumstances while eliminating all substitute decision-making.<sup>45</sup>

The context as well as the plain meaning of the paragraph on best interpretation provides its own defense against attempts to invoke ‘best interpretation’ as a loophole that can justify substitution of the person’s will or refusal to accept the person’s

---

(b) Where States Parties provide for a procedure, which shall be established by law, for the appointment of personal representation as a matter of last resort, such a law shall provide appropriate safeguards, including regular review of the appointment of and decisions made by the personal representative by a competent, impartial and independent tribunal. The appointment and conduct of the personal representative shall be guided by principles consistent with the present Convention and international human rights law.]

Alternative B (adopted):

[2. States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity<sup>1</sup> on an equal basis with others in all aspects of life.

2 bis. States Parties shall take appropriate legislative and other measures to provide access by persons with disabilities to the support they may require in exercising their legal capacity.

2 ter. States Parties shall ensure that all legislative or other measures that relate to the exercise of legal capacity provide for appropriate and effective safeguards to prevent abuse in accordance with international human rights law. Such safeguards shall ensure that measures relating to the exercise of legal capacity respect the rights, will and preferences of the person, are free of conflict of interest and undue influence, are proportional and tailored to the person’s circumstances, apply for the shortest time possible and are subject to periodic impartial and independent judicial review. The safeguards shall be proportional to the degree to which such measures affect the persons’ rights and interests.]

<sup>45</sup> See the Corrigendum to General Comment No. 1 for paragraph 27, which explains the meaning of substitute decision-making. CRPD/C/GC1/Corr.1.

decision-making as valid. There is nothing in the CRPD to support a distinction between a person's expressed will and a supposed free will that is subject to being declared valid or invalid by others. Such a distinction, as General Comment No. 1 points out at length,<sup>46</sup> discriminates against people with disabilities (and is therefore incompatible with Article 5 as well as Article 12).

Leading legal capacity reforms in states parties recognized as such by the community of practice, in particular those of Peru, Colombia and now also Mexico, explicitly guarantee legal capacity either generally to all adults or to all adults without disability-based discrimination, and eliminate criteria based on 'discernment' for acceptance of a person's will as valid along with any criteria explicitly based on disability status<sup>47</sup>. Mexico had earlier taken the step of reforming its health law to provide for respect of an individual's legal capacity and decision-making in the mental health context so that all services would be based on free and informed consent of the person concerned.<sup>48</sup> However, I am informed by a leading activist there that implementing regulations have not been issued so that involuntary measures have not yet been effectively eliminated.

Article 12 is important for the abolition of forced psychiatric interventions in a number of respects. The recognition of equal legal capacity applies to all areas of life in which decision-making is exercised as an expression of personal autonomy,<sup>49</sup> including decisions about health care or any kind of support services.<sup>50</sup> CRPD Article 25(d) provides for health care on the basis of free and informed consent, for persons with disabilities on an equal basis as others. Read in conjunction with Article 12, this means that the person must always have the right to refuse or consent to a treatment or service directly; this decision must be respected and it cannot be substituted will

---

<sup>46</sup> GC1, paragraphs 13-15, see also 29(i).

<sup>47</sup> Peru: Decreto Legislativo 1384, available at: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/21984-publican-decreto-legislativo-1384-que-reconoce-plena-capacidad-juridica-en-las-personas-con-discapacidad-y-elimina-la-interdccion>; Colombia: Ley 1996 de 2019, available at: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>; Mexico: Código Nacional de Procedimientos Civiles y Familiares, Articles 445-455.

<sup>48</sup> Reforma 131: Ley General de Salud, DOF 16-05-22, available at: [https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS\\_ref131\\_16may22.pdf](https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS_ref131_16may22.pdf).

<sup>49</sup> 'States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life.' Article 12, paragraph 2, emphasis added.

<sup>50</sup> This also includes support in exercising legal capacity, see GC1 paragraphs 19 and 29(g).

of a third party such as a guardian.<sup>51</sup> Forced mental health treatment regimes are recognized in the General Comment as substitute decision-making contrary to Article 12 and furthermore as traumatic and harmful interventions that also violates Articles 15, 16 and 17 (freedom from torture and other ill-treatment, freedom from violence, exploitation and abuse, right to respect for physical and mental integrity).<sup>52</sup> While the legislative regimes that authorize forced mental health treatment are usually separate from a Civil Code or other legislation addressing legal capacity as such, they are in purpose and effect an equivalent regime that violates the right to equal legal capacity and should be included when undertaking legal capacity reforms.

Article 14 is closely linked with Article 12, complementing the guarantee of equal legal capacity with the freedom from arbitrary detention including any detention based on the existence of a disability. All detention in mental health settings or based on a mental health diagnosis is based on the existence of a disability either as actual fact experienced by the person in question or as imputation of a medical professional authorized by the state to exercise the power of detention. While liberty as such is not an absolute right, and can be subject to limitation on grounds acceptable under international law, detention that is discriminatory constitutes arbitrary detention.<sup>53</sup> People with disabilities cannot lawfully be subjected to particularized regimes aiming at their detention, and the detention cannot be legitimized by the addition of individualized risk assessments or other purposive criteria or by the inclusion of procedural safeguards. Procedural safeguards are only relevant in human rights terms when the underlying action is legitimate; they cannot remedy an otherwise illegitimate state action.

In its Guidelines on Article 14 and in numerous Concluding Observations, the CRPD Committee has rejected any attempts to carve out legitimacy for mental health detentions whether as ‘emergency’ measures or based on criteria such as ‘danger to self or others’ or ‘need for care and treatment’.<sup>54</sup> Security measures in the criminal

---

<sup>51</sup> GC1 paragraphs 18 and 42.

<sup>52</sup> GC1 paragraph 42.

<sup>53</sup> Working Group on Arbitrary Detention, Definition of Arbitrary Detention, available at: <https://www.ohchr.org/en/about-arbitrary-detention>.

<sup>54</sup> Guidelines on liberty and security of the person (2015), paragraphs 13-15 and 22-23.

justice system imposed based on disability on people found criminally non-responsible due to 'insanity' or 'incapacity' are encompassed in the prohibition of discriminatory disability-based detention; declarations of unfitness to be tried or incapacity to be held criminally responsible deprive people with disabilities of the right to due process and must also be eliminated.<sup>55</sup> In a decision adopted with respect to Mexico under the Optional Protocol, the Committee called on the state party to eliminate the measure known as *inimputabilidad*, and the state party has accepted this view and agreed to reform its legislation.<sup>56</sup>

In its most recent jurisprudence pertaining to the abolition of forced psychiatric interventions, the Guidelines on Deinstitutionalization, the CRPD Committee put finishing touches on the normative framework taking Article 19 as its central focus, with reference to Articles 12 and 14 as well. Article 19 is a bookend to Article 12 in the sense that it provides for freedom plus support and inclusive design, structured similarly to Article 12 in that respect, while moving us outward to community life and the conditions needed for enjoyment of all rights in everyday life. Living in community is the ordinary condition of the human species, we have extended childhoods and create intricate forms of social and economic cooperation, culture and political organization. Community is opposite to both isolation and to segregation – it entails positive access to participation in all facets of life (including private as well as public spaces, including one's own home for example), and the 'negative' right to freedom from institutionalization – the right to not be placed in settings under the control of others where access to both public and private life are made impossible.

The Guidelines on Deinstitutionalization are furthermore dynamic, going farther than previous jurisprudence to address measures to be taken towards individuals to release them from situations of arbitrary detention and segregation and support them to resettle in community and partake of all aspects of life in accordance with their

---

<sup>55</sup> A14G, paragraphs 20 and 16 respectively.

<sup>56</sup> Decision adopted in Arturo Medina v. Mexico, CRPD/C/22/D/32/2015; see <https://www.icj.org/mexico-persons-with-disabilities-receive-unprecedented-public-acknowledgement-of-need-to-provide-them-with-access-to-justice/> for information in English about Mexico's response and link to official recording of public apology and acceptance of state responsibility.



individual will and preferences. The Working Group on Arbitrary Detention took steps in this direction in a 2015 document also referenced by the CRPD Committee in Guidelines on Article 14,<sup>57</sup> and the CRPD Committee in its General Comment No. 5 on Article 19 called on states to release all individuals detained in mental health services, as one of the elements of Article 19 subject to immediate application rather than progressive realization.<sup>58</sup> The 2022 Guidelines on Deinstitutionalization situate these obligations within a comprehensive call for ending all forms of deinstitutionalization, including all deprivation of liberty in mental health settings, with a process that respects all persons' legal capacity and leaves no one behind and that entails planning for support networks and new support services (not under the control of operators of institutions) as well as the involvement of communities and families alongside disabled people's organizations and particularly survivors of institutionalization in creating inclusive and welcoming communities and provision for comprehensive economic and social assistance to people leaving institutions (including emergency assistance for those leaving places of arbitrary detention). Significantly, the DI Guidelines call for measures of reparation to be carried out towards all persons subjected to institutionalization, considering institutionalization to be a form of discrimination that has caused serious harm.<sup>59</sup> A reparative justice approach is

---

<sup>57</sup> This was the United Nations Basic Principles and Guidelines on Remedies and Procedures on the Right of Anyone Deprived of Their Liberty to Bring Proceedings Before a Court, A/HRC/30/37 (2015). Guideline 20 and Principle 20 address persons with disabilities; Guideline 20 includes in part:

107. The following measures shall be taken to ensure procedural accommodation and the provision of accessibility and reasonable accommodation for the exercise of the substantive rights of access to justice and equal recognition before the law:

...

(d) Individuals who are currently detained in a psychiatric hospital or similar institution and/or subjected to forced treatment, or who may be so detained or forcibly treated in the future, must be informed about ways in which they may effectively and promptly secure their release, including injunctive relief;

(e) Injunctive relief should consist in an order requiring the facility to release the person immediately and/or to cease immediately any forced treatment and any systemic measures, such as those requiring mental health facilities to unlock their doors and to inform persons of their right to leave, and establishing a public authority to provide for access to housing, means of subsistence and other forms of economic and social support in order to facilitate de-institutionalization and the right to live independently and be included in the community. Such assistance programmes should not be centred on the provision of mental health services or treatment, but free or affordable community-based services, including alternatives that are free from medical diagnosis and interventions. Access to medications and assistance in withdrawing from medications should be made available for those who so decide.

<sup>58</sup> CRPD/C/18/1 (2017), paragraph 48.

<sup>59</sup> See author's webinar on Highlights of the DI Guidelines, for a fairly comprehensive discussion of provisions of interest to survivors of psychiatric institutionalization in particular, available at: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLUNZ98VHvVKSjdMJt07PxtkuzzBMe3avk>. See also 'The CRPD Adopted

evident in the comprehensive, dynamic and survivor-responsive nature of the Guidelines, and can be encapsulated in the statement that ‘deinstitutionalization reverses the unjust process of institutionalization’.<sup>60</sup>

It is past due for states parties to the CRPD, and those (like the United States, my own country) that have not ratified but remain subject to international norms that apply the general principle of non-discrimination based on disability to all human rights and fundamental freedoms, to use all means at their disposal to end the atrocity of forced psychiatric interventions including psychiatric institutionalization (any deprivation of liberty in mental health settings). CRPD Article 4 obligates states parties not only to abolish discriminatory laws and practices, but also to ‘adopt all appropriate legislative, administrative and other measures’ to implement the rights in the Convention. ‘Other measures’ can include judicial ones, and the Working Group on Arbitrary Detention explicitly mentions the role of courts in complying with the state’s obligation ‘to prohibit involuntary committal or internment on the grounds of the existence of an impairment or perceived impairment, particularly on the basis of psychosocial or intellectual disability or perceived psychosocial or intellectual disability, as well as with their obligation to design and implement de-institutionalization strategies based on the human rights model of disability.’<sup>61</sup> The power of courts if limited to case-by-case release from arbitrary detention is too slow and onerous; certainly the procedures under mental health legislation are incapable of meeting states’ obligations as they do not require release in every instance in addition to putting the burden on an individual to demonstrate the arbitrariness of detention to a court each time.<sup>62</sup> Administrative measures are available as well, if empowered under domestic law to order mental health services (psychiatric wards in general hospitals, stand-alone institutions etc.) to stop the practice of discriminatory detention and allow anyone who wishes to, to leave those places; economic assistance should be available as it would be provided to anyone who has been subjected to arbitrary detention and is now being released. Legislative reform does not need to wait for resolution of debates about mental health

---

Guidelines on Deinstitutionalization, including in Emergencies: Commentary by Tina Minkowitz’, in American Society of International Law Human Rights Interest Group Newsletter, Vol. 3, Issue 1 (April 2023).

<sup>60</sup> CRPD/C/27/3 (2023), paragraph 93.

<sup>61</sup> A/HRC/30/37, paragraph 38.

<sup>62</sup> See in this regard Guidelines on Article 14, paragraph 21, as well as recalling the material cited in footnote 17 above as a preferable approach in a court’s power to order systemic measures as well as release of individuals one at a time.

policy or whether to situate support services in a new agency that does not carry the legacy of institutionalization and medicalization of psychosocial disability – those issues need to be addressed but initial reform to end arbitrary detention can simply repeal the authorization, usually contained in mental health acts, that gives detention authority to medical or mental health professionals.

Survivors of psychiatric institutionalization continue to bear witness to the atrocity of those practices in terms congruent with the individual's cultural references. United Nations human rights mechanisms have come to agree with us that forced or nonconsensual administration of psychiatric drugs 'may well amount to torture' and that institutionalization itself (which encompasses forced drugging and countless routine demeaning practices in institutional life, along with arbitrary detention and segregation, and denial of legal capacity and personhood that goes deeper than denial of autonomy as it also has made serious abuse and violence appear to be 'necessary' and 'beneficial') should be considered a form of torture.<sup>63</sup> If nothing else the Guidelines on Deinstitutionalization serve as a partial satisfaction (an element of reparations under international law) just as the CRPD and all previous steps in building the normative framework have to date: however, despite the value of this acknowledgement as encouragement to all survivors and to those still living the atrocities, it remains an empty promise until all of us are free and safe and constructing our own lives and communities as it is our human right to do.

---

<sup>63</sup> See the development of the norm prohibiting torture in the context of forced psychiatry by the mandate of the UN Rapporteur on Torture in E/CN.4/1986/15 (paragraph 119), A/63/175, A/HRC/22/53 (however note paragraph inconsistent with the previous one and with CRPD), and A/HRC/43/49 (particularly paragraph 37, but the concept of torturous environment in this report also fits well as applying to psychiatric institutionalization as such; see <https://www.madinamerica.com/2020/03/report-psychiatric-interventions-torture/>). The current Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, Gerard Quinn, has recently stated that institutionalization should be considered torture, see <https://youtu.be/GRzHMaGMang>.

# **El derecho a la educación inclusiva**

**María José Alonso Parreño**

Abogada

Asesora jurídica de la Fundación Iberoamericana Down 21

**Richard Rieser**

Director de World of Inclusion (Reino Unido)

Secretario General del foro de la Commonwealth para Personas con Discapacidad

**[ACCEDE A LA GRABACION EN VÍDEO DE LA MESA](#)**

**Richard Rieser**

Director of World of Inclusion  
General Secretary of Commonwealth Disabled People's Forum

## **The Right to Inclusive Education**

Thank you and thank you to the organizers for inviting me. It's good to be talking about inclusion again in Spain. I was here in Madrid at the invitation of the Spanish Government in 2010. It seems from discussions already held at this Conference that in those 13 years things haven't moved very far forward in terms of inclusion in Spain. I know that they are taking it more seriously now, than they did in 2010. I'm pleased about that. I was asked to talk about the Right to Inclusive Education as a right across the world rather than in just Spain.

Impairment is part of the human existence. It has existed as long as human beings. We have found ways of explaining it in all our cultures in lots of different ways, but in nearly all of them, apart from occasionally making us saintly, are negative. Responses to impairment are very varied (See Figure 1). We are seen as evil, displeasure of the gods, freaks, figures of fun, penitent sinners. These stereotypes have persisted throughout the Millennia in literature and still persist in the media in the way that it portrays difference.

A few examples: - Hephaestus in Greek mythology was the one God who was not treated like a God because he had a club foot. Or these 3 witches who were burnt in 1613 in Oxford. It was decided as proof positive of Witchcraft because they were disabled. Breugel's painting 'The Blind Leading the Blind' depicts them as figures of fun. Making fun of blind people walking in line feeling each other's shoulders. The leading figure trips over, then the next and so on and isn't that funny. (Rieser, R. 2023)

The Nazi eugenicist ideology led to the T4 programme of killing more than a million disabled people across greater Europe (Black, E., 2003); 250,000 acknowledged by the German government because they were disabled, following British and American proponents of Eugenics. This happened before the rest of the Holocaust. It was not before antisemitism of course. The extermination was based on "All life unworthy of life", as both disabled people and Jewish people were characterised in the Third Reich. (Evans, S.E., 2004)


Marvel comic's derived film of 'Batman Forever' the character of Two Face with one side good and one side bad and no prizes for guessing which! So facial disfigurement is another part of the evil imposed. Commercialising pity; around the world begging for alms is linked to the exploitation and Modern Day Slavery directed at disabled people, especially children. What happens to Albino children in much of Africa where they're seen as 'Sope', which indicates they are possessed by evil spirits or in Tanzania they are known as 'Nguruwe' meaning pig or 'Zeru' which means ghost? (African Albinism Network, 2020. Makulilo, E.B. 2017.) These realities are with us, have been with us all

along and really are one of the problems in implementing the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD, 2006). These types of conceptions can be uppermost in many people's minds.

There has been an underestimation of the impact of stigma in Africa, South Asia and elsewhere. (Groce, N. & McGeown, J. 2013). It appears that many development projects have not worked as effectively as conceived because stigma rules the day, not just in the villages around the world, but in local decision makers minds there is a dislike of disability. We have to address this problem. Stigma and stereotypes seem to deeply permeate with regard to actions to address disability equality in many targeted areas.

## Traditional Thinking & Models of Disability

- For thousands of years people's lives were ruled by superstition and interpretations of nature, which depended on all powerful deities or Gods. Disabled people were penitent sinners, figures of fun or freaks .
- We were often seen as evil or seeking to get our revenge.
- These stereotypes persist in literature and the media today.
- In East Africa today it is widely believed Albinos have magical powers and their bones are magic.
- 50% of Indians believed "disability was always or almost always a curse of God." World Bank, 2007.
- In Zimbabwe Albinos named 'sope' which indicated that they are possessed by evil spirits, and in Tanzania they are known as ngururu meaning 'pig', or zero which means 'ghost'



**Stigma is still a strong influence**

Figure 1 Traditional Thinking and Models of Disability

Data in the area of disabled children and participation in education has been hard to come by. This has often led to underestimations of the task facing Governments in their goal of implementing inclusive education for all, following Article 24 of the UNCRPD in many Middle and Low Income countries. The new survey tools developed by the Washington Group have helped enormously to reveal fuller and more realistic statistics on impairment and the range of barriers disabled children face.

Previous data from the WHO (2011) had suggested 150 million children around the world as disabled. Now UNICEF (2021) data suggest just under 240 million aged 0 to

17 years. Up from the previous 150 million. Utilising Washington Group 'social model' type questions e.g. not 'Is there anyone disabled in your house?', but 'Is there anyone here who has difficulty seeing, lifting things up, in controlling the way they feel?' This approach quantified for 40 countries is the best data available and gives us the findings in Table 1.

**Table 1 Results Washington Group Questions for Children in 40 countries (UNICEF 2021)**

**1 in 10 children are disabled-240 million 0 to 17 year olds.**

**Compared with non-disabled children, disabled children everywhere are:**

**24 per cent less likely to receive early stimulation and responsive care;**

**42 per cent less likely to have foundational reading and numeracy skills;**

**49 per cent more likely to have never attended school;**

**47 per cent more likely to be out of primary school;**

**33 per cent more likely to be out of lower-secondary school;**

**27 per cent more likely to be out of upper secondary school;**

**51 per cent more likely to feel unhappy.**

The disparities represented in Table 1 give us a chance to consider attempts to develop inclusive education around the world. Figure 2 shows the various attempts to address the Right to Education for all and disabled children in particular. (Those in italics are considered binding international law, rather than advisory).



## **Figure 2 Year & Convention, statute, guideline or frameworks impacting on Inclusive Education**

- 1948 *Universal Declaration of Human Rights*
- 1960 UNESCO Convention Against Discrimination in Education
- 1989 *UN Convention on the Rights of the Child*
- 1990 World Conference and Declaration on Education For All, Jomtien
- 1993 UN Standard Rules on Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities
- 1994 Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education
- 2000 Millennium Development Goals
- 2000 World Education Forum/Framework for Action, Dakar
- 2001 EFA Flagship on Right to Education for Persons with Disabilities
- 2005 UNESCO Guidelines for Inclusive Education
- 2006 *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*
- 2013 *UN Human Rights Council Thematic study on right of Persons with Disabilities to Education*
- 2015 *The Sustainable Development Goals No 4*
- 2015 Incheon Declaration –Education 2030 Framework for Action and the ‘Leave no one behind’ Agenda
- 2016 *General Comment No. 4 on Article 24 of the CRPD12*
- 2019 UNESCO Cali Commitment to Equity and Inclusion in Education
- 2020 UNESCO Global Monitoring Report on Education and Inclusion
- 2020 International Disability Alliance ‘What an Inclusive, Equitable Quality Education Means to Us’
- 2022 United Nations Transforming Education Summit

Education as a human right goes back to the 1948 Universal Declaration of Human Rights, but due to disablism of the time disability was not mentioned. Disabled people were just part of the other category.

UNESCO (1960) Convention against discrimination in education was about girls. It was not about disabled children. The 1989 Convention of the Rights of Child mentions disabled children in Article 23 on Education, accepting a segregated option. Remember the Millenium Goals had no mention of disability. It was not until the Salamanca Conference & statement which was convened by UNESCO, here in Spain in 1994. 92 Governments (and 25 International Non-Government Organisations), including the host country, agreed that inclusion was the way forward. Perhaps there should have been more movement here in Spain, given that was where that Statement was made.

The Statement begins with a commitment to Education for All, recognising the necessity and urgency of providing education for all children, young people and adults 'within the regular education system.' It says those children with special educational needs 'must have access to regular schools' and adds:

“Regular schools with this inclusive orientation are the most effective means of combating discriminatory attitudes, creating welcoming communities, building an inclusive society and achieving education for all; moreover, they provide an effective education to the majority of children and improve the efficiency and ultimately the cost-effectiveness of the entire education system”. UNESCO, 1994

## **United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD).**

### **Article 24. Key points**

**Article 24 emphasizes the need for governments to ensure equal access to the education system at both primary and secondary levels and to ensure provision of reasonable accommodations and ‘support required, within the general education system, to facilitate effective education’ of children with disabilities. In realizing this right, governments must ensure:**

**a. Children with disabilities are not excluded from the general education and can access an inclusive, quality and free primary education and secondary education on an equal basis with others, in the communities in which they live;**

**b. Children with disabilities receive the support required, within the general education system, to facilitate their effective education;**

**c. Reasonable accommodation of the individual’s requirements is provided;**

**d. Facilitation of learning of Braille and sign language, ensuring that the education of persons, and in particular children, who are blind, deaf, or deafblind, is delivered in the most appropriate languages, modes and means of communication for the individual, and in environments which maximize academic and social development.**

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN 2006) is pivotal in that it changes the paradigm and approach to disabled people. We have already had excellent discussions about the implications. Here I will just examine Article 24 and the Right to Inclusive Education. Due to the process of making the Convention by consensus Article 24 was ambiguous and needed further clarification.

The Human Rights Council in 2013 did actually try to define what inclusion meant saying very similar things, 2 years

before the UNCPRD Committee brought out General Comment Number 4 UNCPRD (2016). Summarising their motivation for the detailed examination of Article 24 the UNCPRD Committee says-

“Recognition of inclusion as the key to achieving the right to education has strengthened over the past 30 years and is enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the first legally binding instrument to contain a reference to the concept of quality inclusive education. Sustainable Development Goal 4 too affirms the value of inclusive, quality and equitable education.

Despite the progress achieved, however, the Committee is concerned that profound challenges persist. Many millions of persons with disabilities continue to be denied the right to education.

Ensuring the right to inclusive education entails a transformation in culture, policy and practice in all formal and informal educational environments to accommodate the differing requirements and identities of individual students, together with a commitment to removing the barriers that impede that possibility. It involves strengthening the capacity of the education system to reach out to all learners. It focuses on the full and effective participation, accessibility, attendance and achievement of all students, especially those who, for different reasons, are excluded or at risk of being marginalized.”

General Comments are viewed as annexes of the international Conventions and therefore binding on the State Parties who have ratified Conventions. General Comment No 4 is therefore vital to understanding the intent and purpose of Article 24.

The Sustainable Development Goals (UN 2015) have 11 mentions of disability including Goal number 4. This talks of inclusive and equitable education for all.

**“Ensure inclusive and equitable quality education and promote lifelong learning opportunities for all”**

Following on more recently, the International Disability Alliance comprising the various impairment specific organisations and regional cross impairment organisations has now agreed to support inclusive education as a goal. Previously, when the UNCPRD was being framed the sensory impairment organisations such as the World Blind Union, World Federation of the Deaf had not favoured inclusive education, but now do (IDA 2020). This unity around inclusive education as the goal has also been reinforced

by the UNESCO Global Monitoring Report (2020) and the Global Transforming Education Summit (2022). This later unity has again raised a more generic interpretation of inclusive education. However, because of backsliding on meeting SDG Goals from COVID and lack of investment in Development, some assessments put us at only 12% of the way there (Guy Ryder UN Under Secretary Policy to Conference of State Parties 16 June 23 in New York). There is an international push for generic inclusion, which can be at the expense of disabled students, where the special education paradigm has not been deconstructed and replaced with a full understanding of the necessary Twin Track approach.

Including disabled people with the reasonable accommodations, disability specific supports is not the same as exhorting the world to include everybody. This is why a twin track approach is required. The first, a general inclusion track and the second, requiring an understanding of the specific adjustments and supports necessary for students with different impairments to achieve their potential e.g. sign language, Braille, switching, Easy Read, augmented communication. (Rieser 2013).

### **Bringing about the Paradigm Shift on Disability and implications for the Right to Inclusive Education**

To understand fully the right to inclusive education it is necessary to go back to the burgeoning Disability Movement in the 1970s and 80s. 1980 was International Year of the Disabled. At the Conference of Rehabilitation International that year in Winnipeg a motion was put up by Disabled People led organisations attending that 50% of the Board should be disabled people. This was defeated and around 500 disabled people with drew from the Conference which was dominated by non-disabled medical professionals. Those who withdrew agreed to set up a new organisation to represent disabled people internationally run by disabled people. They met in 1981 and Disabled People International was formed.

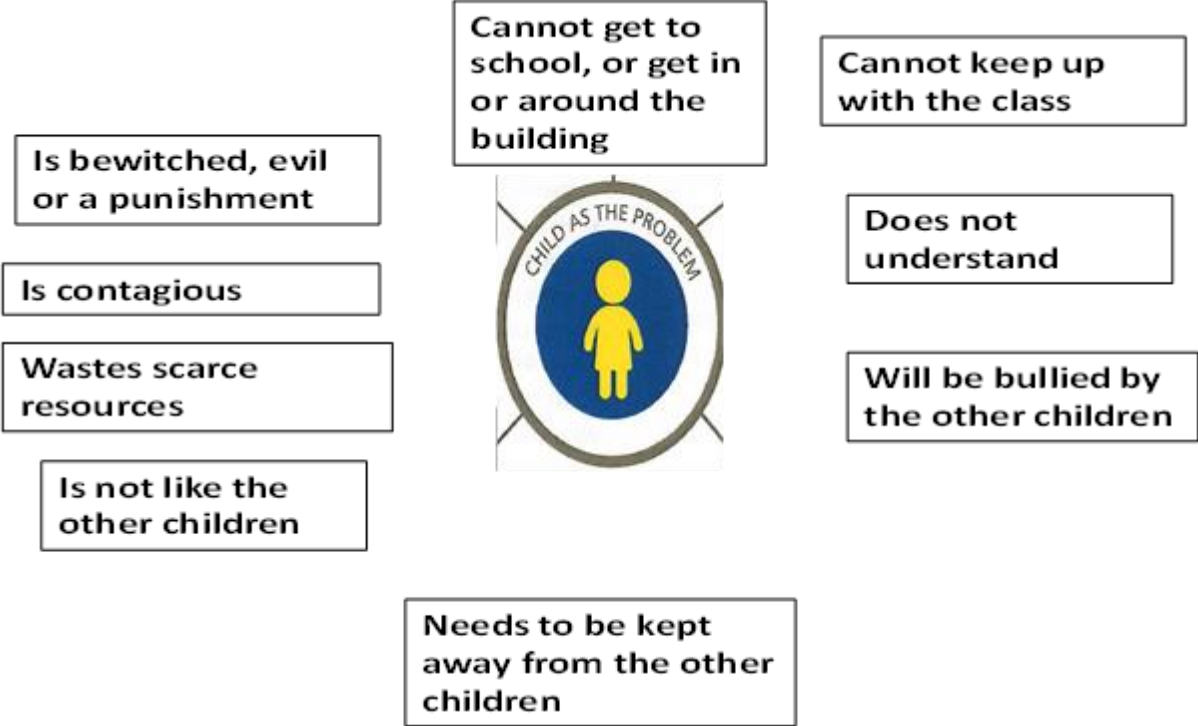
Disabled People International(DPI) first recognised the difference between our impairments and disability.

**“Impairment** is the loss or limitation of physical, mental or sensory function on a long term, or permanent basis”. DPI following the thinking developed by UPIAS in the UK adopted a Social Model approach

**“Disability** is the loss or limitation of opportunities to take part in the normal life of the community on an equal level with others due to physical and social barriers”.

This definition allowed the Disability Movement to use the ‘social model’ to analyse the oppression disabled people face and to campaign for a fundamental change in attitudes and practices as a human rights issue. This analysis led directly to the UNCRPD 25 years later. Along with the motto of Nothing About Us Without Us. (Barnes.C,1991.) In the current situation, disabled people find themselves driven by a medical model approach. Here conceptualised as for disabled children (See Figure 3) In the medical model the individual is see through the lens of their impairment. All the disadvantages they are subjected to arise because of their impairment. The aim is to rehabilitate and make as normal as possible and if it does not work, they are often segregated in a special school or excluded. The disabled child is othered and seen as a deficit. Special Educational needs has developed to meet this need.

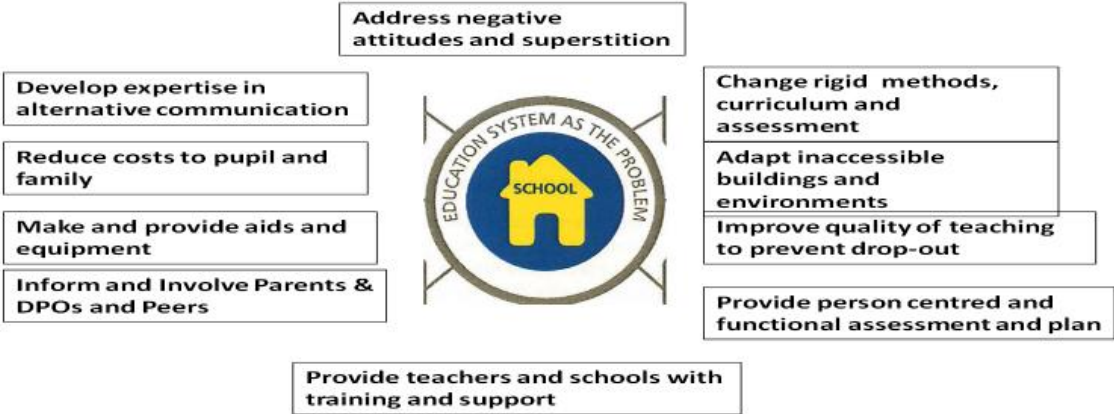
**Figure 3 The Individual /Medical Model of Disability**



The Disabled People’s Movement rejected the Medical Model and the thinking that goes with it. Many parents did not agree with this and instead sought to make their children non-disabled. The only problem is that many impairments are not curable by medical science. The Disabled People’s Movement is not against rehabilitation and treatment where this ameliorates the impact of impairment, but they are against disabled children’s lives being dominated by what they cannot do. Inclusion requires doing things in different ways to empower disabled children to do what they can do

with support, accommodations and reorganising the activity to get rid of barriers. We invite parents to become allies in the disabled children’s empowerment and struggle for Rights. This means seeing the inclusion of their disabled child through the Social Model/Rights based lens. Figure 4

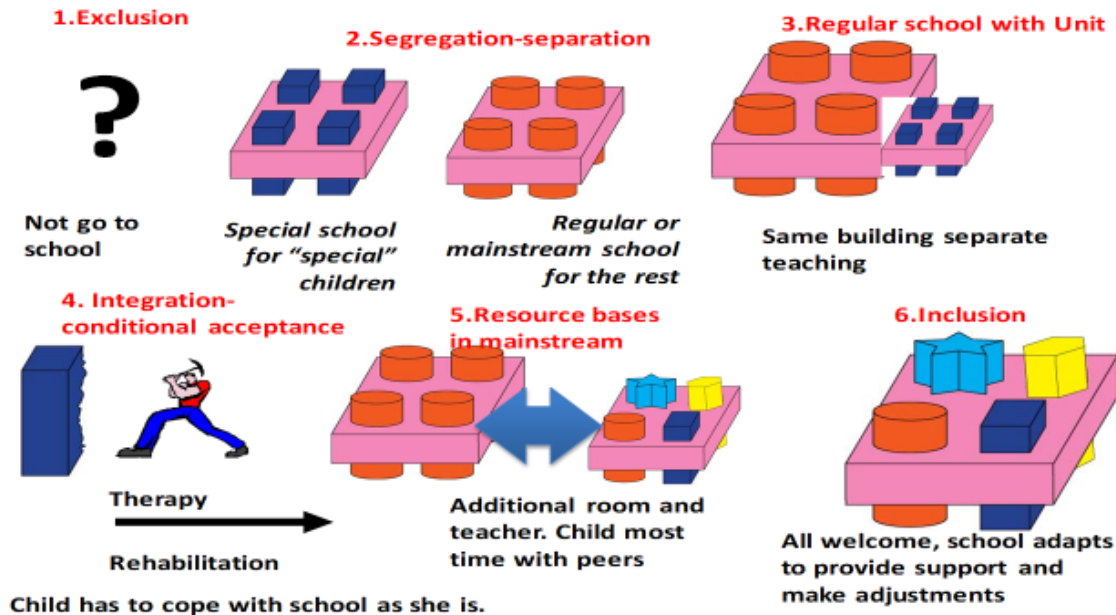
Figure 4 .Social/Human Rights Model of Disability  
Addresses barriers of attitude, environment, organisation and Rights



There are large numbers of children around the world who are excluded entirely from the education process. It is estimated a further 15 million dropped out during Covid because 90% of children around the world were affected by Covid closures. This has been grafted onto the existing barriers of organisation that prevent inclusive education developing. In Figure 5 we put the different models into different geographic forms of organising education.

As many as half or more disabled children are excluded from education and more drop out early in many developing countries. Where there is a school system in most cases they will be filtered into a ‘special needs/deficit focused’ education system and may end up segregated, though this is much more likely to occur in high income countries.

**Figure 5. Forms of Organisation of education for disabled children**



Integration is far more common especially in rural areas. In integration the disabled child is in the mainstream but has to participate in their education without the supports and adjustments they need. Even if these are provided, the structure of the curriculum, the way it is taught and assessed often provides many further barriers to successful learning. The biggest change agents in this situation are the adults, especially teachers and the other children.

If teachers are trained in inclusive pedagogy, are not constrained by over prescriptive curriculum and have sufficient resources, they can be highly successful at including students with a wide range of impairments (Rieser,R. 2012). If the non-disabled students are encouraged to accept difference, learn about the harmful treatment of disabled students, and challenge othering, name calling and bullying and become peer mentors, then inclusive classrooms flourish and all benefit. (Hehir, T. and Pascucci, S. (2016), MacArthur, J. 2009.)

They found where there is a choice of special, segregated schools and mainstream, disabled children do considerably better when matched for impairment type and degree in mainstream schools academically.

Their inclusion has a neutral impact on non-disabled children and in a quarter of studies has a positive impact on their learning.



Where it has a positive impact their teachers have been trained in inclusive pedagogy and have inclusive values.

The more flexible the learning and assessment approach, the better the disabled learners do.

Those young disabled people who have attended mainstream school and completed are much more likely to get a job, have friends and relationships than those who went to special schools, units or did not attend school.

The continuing implementation of the UNCRPD is our best chance of implementing Inclusive Education and bringing about a minds set and practice change. The Convention follows decades of work by DPOs and the United Nations to change attitudes and approaches to disabled people. It takes to a new height the movement from viewing persons with disabilities as "**objects**" of charity, medical treatment and social protection towards viewing persons with disabilities as "**subjects**" with rights, who are capable of claiming those rights and making decisions for their lives based on their free and informed consent as well as being active members of society". (UN DESA, 2006) The Convention was negotiated during eight sessions of an Ad Hoc Committee of the General Assembly from 2002 to 2006. Adopted by United Nations in December 2006. Came into force May 2008. In 2023 186 Countries have ratified. 104 ratified Optional Protocol.

The UNCRPD Committee (2016) General Comment No 4 (para.11) makes it clear what the difference is between Exclusion, Segregation, Integration and Inclusion.

"The Committee highlights the importance of recognising the differences between exclusion, segregation, integration and inclusion. Exclusion occurs when students are directly or indirectly prevented from or denied access to education in any form. Segregation occurs when the education of students with disabilities is provided in separate environments designed or used to respond to a particular or various impairments, in isolation from students without disabilities. Integration is a process of placing persons with disabilities in existing mainstream educational institutions, as long as the former can adjust to the standardised requirements of such institutions. Inclusion involves a process of systemic reform embodying changes and modifications in content, teaching methods, approaches, structures and strategies in education to overcome barriers with a vision serving to provide all students of the relevant age range with an equitable and participatory learning experience and environment that best corresponds to their requirements and preferences. Placing



students with disabilities within mainstream classes without accompanying structural changes to, for example, organisation, curriculum and teaching and learning strategies, does not constitute inclusion. Furthermore, integration does not automatically guarantee the transition from segregation to inclusion”.

The General Comment No. 4 (UNCRC, 2016) goes on to suggest the core features of inclusive education are:

- Whole systems approach: education ministries must ensure that all resources are invested towards advancing inclusive education, and towards introducing and embedding the necessary changes in institutional culture, policies and practices.
- Whole educational environment: the committed leadership of educational institutions is essential to introduce and embed the culture, policies and practices to achieve inclusive education at all levels: classroom teaching and relationships, board meetings, teacher supervision, counselling services and medical care, school trips, budgetary allocations and any interface with parents of learners with and without disability when applicable, the local community or wider public.
- Whole person approach: recognition is given to the capacity of every person to learn, and high expectations are established for all learners, including learners with disabilities. Inclusive education offers flexible curricula, teaching and learning methods adapted to different strengths, requirements and learning styles. This approach implies the provision of support and reasonable accommodation and early intervention so that they are able to fulfil their potential. The focus is on learners’ capacities and aspirations rather than content when planning teaching activities. It commits to ending segregation within educational settings by ensuring inclusive classroom teaching in accessible learning environments with appropriate supports. The education system must provide a personalised educational response, rather than expecting the student to fit the system.
- Supported teachers: All teachers and other staff receive education and training giving them the core values and competencies to accommodate inclusive learning environments, which include teachers with disabilities. The inclusive culture provides an accessible and supportive environment which encourages working through collaboration, interaction and problem-solving.
- Respect for and value of diversity: All members of the learning community are welcomed equally, with respect for diversity according to, inter alia, disability,

race, colour, sex, language, linguistic culture, religion, political or other opinion, national, ethnic, indigenous or social origin, property, birth, age or other status. All students must feel valued, respected, included and listened to. Effective measures to prevent abuse and bullying are in place. Inclusion takes an individual approach to students.

- Learning-friendly environment: Inclusive learning environments must create an accessible environment where everyone feels safe, supported, stimulated and able to express themselves, with a strong emphasis on involving students themselves in building a positive school community. Recognition is afforded to the peer group in learning, building positive relationships, friendships and acceptance.
- Effective transitions: Learners with disabilities receive the support to ensure the effective transition from learning at school to vocational and tertiary education, and finally to work. Learners' capacities and confidence are developed and learners receive reasonable accommodation and equality regarding assessment and examination procedures, and certification of their capacities and attainments on an equal basis with others.
- Recognition of partnerships. Teacher associations, student associations and federations and Disabled People's Organisations (DPOs), school boards, parent-teacher associations, and other functioning school support groups, both formal and informal, are all encouraged to increase their understanding and knowledge of disability. Involvement of parents/caregivers and the community must be viewed as assets with resources and strengths to contribute. The relationship between the learning environment and the wider community must be recognised as a route towards inclusive societies.
- Monitoring: As a continuing process, inclusive education must be monitored and evaluated on a regular basis to ensure that segregation or integration is not happening either formally or informally. Monitoring, according to article 33, should involve persons with disabilities, including children and persons with intensive support requirements, through DPOs, as well as parents or caregivers of children with disabilities where appropriate. Disability-inclusive indicators must be developed and used consistent with the 2030 Agenda for Sustainable Development (UNCRPD, 2016, pp. 4–6).

In 2003-04 Disability Equality in Education was commissioned by the Department for Education in England to develop the **Reasonable Adjustments Project to film in 41**

**primary and secondary schools examples**<sup>64</sup> of good practice at making reasonable adjustments . The pack with film and commentary was sent to all schools that requested it in England. It shows what was possible to achieve in schools with support from Government and a 'can do' attitude from leaders and staff. Subsequent visits to a number of the schools featured have demonstrated that due to the hostile climate towards inclusive practice, many of these practices are no longer occurring. Nevertheless, the films demonstrate what can be done to include children with a wide range and severity of impairments in mainstream schools. What was happening as captured here was teachers and other professionals were using their professional training to develop inclusive practice against a background of senior management supporting an inclusive ethos. Most of the good practice recorded in these films has ceased due to top down instigated changes from successive Governments impacting on the English Education system. These included narrowing the curriculum, making learning more knowledge based than exploratory, reducing routes for assessment, especially course work and continuous assessment and removing Higher Education from teacher education and the semi privatising of schools through the Academies.

Another example of good intentions to develop Inclusive Education is from South Africa. White Paper No6 set out an intention of building an inclusive system. In the early 90s there were around 300,000 disabled children not attending school. Many innovative practices were developed such as full service schools, school based support groups, curriculum innovations and individual pupil tracking but 25 years later there are 590,000 disabled pupils not in school. I filmed some of this innovative practice in 10 primary schools<sup>65</sup>. But the pressure of local politics to create more special schools and an entrenched Special Education Needs establishment has prevented the dreams of White Paper No 6 coming about. Vested interests are often a huge barrier and if Governments do not have the political will to follow through, then

---

<sup>64</sup> The Reasonable Adjustments Project was filmed in 2004 up and down England and was published in 2006 by the Department of Education and Skills. The charity, Disability Equality in Education led by Richard Rieser was commissioned by the DfES in April 2003 to produce a training manual, with linked index DVDs to show how to make Reasonable Adjustments. The films run for five and half hours and cover a wide range of good practices in bite size clips. The pack was released in April 2006, for use by schools and professionals associated with schools as part of Implementing the Disability Discrimination Act in Schools and Early Years. Films can be viewed on-line and provide many very useful examples of inclusive school practice <http://worldofinclusion.com/v3/wp-content/uploads/2014/01/RAP-document-with-youtube-links.pdf>

<sup>65</sup> Developing Inclusive Education in South African Schools (2008) <https://youtu.be/W3CJnCr8vRY?list=PLwI6nQoN43w2Q6HmHao8a3SFbC7i8Ae83>

inclusive education can stall. See the UNESCO/Europe Agency for Inclusion and Special Needs analysis for fascinating detail<sup>66</sup>.

**Brazil.** Until Balsanaro Brazil was developing an inclusive system. “The establishment of the principles and goals of Brazilian education by the 1988 Federal Constitution prompted the updating of the [Law of National Education Guidelines and Bases \(LDBEN\)](#) The [LDBEN](#), as mentioned, establishes that special education is a type of school education provided primarily in the regular education network to students with disabilities, general developmental disorders and high abilities/giftedness. It requires that, when necessary, specialized support services should be provided to meet the specific needs of these students, in alignment with the provisions of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. However, it establishes that education will be provided in specialized classes, schools or services, whenever the specific conditions of a student make it impossible to integrate him or her in common regular education classes. By allowing this possibility, it came closer to the perspective of integration that was prevalent in the period prior to the Convention. As of 2008, this effect was diminished by the [National Policy on Special Education from the perspective of Inclusive Education](#), which strongly induced the state and municipal education systems to carry out concrete actions, notably in terms of funding and continuing education, to ensure access, permanence and success of students who are the target audience of the special education modality in the common regular education classes. Ten years after the establishment of this Policy in the national territory, the [2018 school census results](#) show that the number of enrollments in special education (either in common classes or in exclusive special classes) reached 1.2 million in 2018, a 33.2% increase compared to 2014. The percentage of enrollments of students included in the common classes has also been gradually increasing, from 87.1% in 2014 to 92.1% in 2018.

The [National Education Plan \(2014\)](#), sanctioned as a constitutional requirement for a ten-year period, unlike the previous one, which was a transitory provision of the LDBEN, reinforces education as a social right, through its public funding and the establishment of objective conditions for the provision of quality public education that respects diversity. Therefore, this law echoes the Convention by mentioning the target audience of the special education modality and establishing their right to education in the

---

<sup>66</sup> South African Inclusive Education Policy European Agency Inclusion/UNESCO 2017 <https://www.inclusive-education-in-action.org/case-study/south-african-inclusive-education-policy>

general educational system. It is also noteworthy that, in terms of legislation, the Statute of Persons with Disabilities (2015), better known as the [Brazilian Law of Inclusion of Persons with Disabilities](#), ensures the legal means to implement the Federal Constitution's provisions on the rights of this segment of the population throughout the Brazilian ordinary legal system. In its Art. 27, this document highlights that education is a right of people with disabilities, who are ensured an inclusive educational system at all levels and lifelong learning, in order to achieve the maximum possible development of their physical, sensory, intellectual and social talents and abilities, according to their characteristics, interests and learning needs. In its Art. 28, the law establishes that public authorities must ensure, create, develop, implement, encourage, monitor and evaluate the inclusive educational system at all levels and modalities, in order to guarantee conditions of access, permanence, participation and learning, by offering accessibility services and resources that eliminate barriers and promote full inclusion.

In 2013, the expression "special needs" was removed from [Law 9394/1996](#), which establishes the national education guidelines and bases, being replaced by the expression "students with disabilities, general developmental disorders and high abilities or giftedness", which is the complete designation of the modality's target audience determined by the [National Policy on Special Education from the perspective of Inclusive Education \(2008\)](#). Thus, the term "special educational needs" is gradually falling out of use in Brazil. With a view to increasing the rate of access, permanence and school achievement of the target audience of special education, [more than 90 thousand public basic education schools](#) received funds until 2019 under the [Direct Money at School Program](#)<sup>67</sup> ."

Human Rights Watch highlighted a case in 2021 where the President was seeking to undermine the above constitutional guarantees.

More than 1.3 million Brazilians with disabilities are enrolled in inclusive education programs. But President Jair Bolsonaro's Plano Nacional de Educação Especial (National Plan for Special Education or PNEE), adopted last September, intends to create a separate education system for people with disabilities, weakening these

---

<sup>67</sup> <https://education-profiles.org/latin-america-and-the-caribbean/brazil/~inclusio>

See also Mantoan, Maria Teresa Eglér Special Education in Brazil from Exclusion to Inclusion <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-106349> SSOAR (2000)

programs and pursuing a regressive policy inconsistent with Brazil's international human rights obligations.

On August 23 and 24, Brazil's Supreme Court held a hearing on a judicial challenge to the constitutionality of the PNEE. The [hearing](#), at which nearly 60 experts from public and private groups, including [Human Rights Watch](#), testified, prompted a public debate on President Bolsonaro's segregation policy. A central concern is that the government failed to properly consult with people with disabilities through their representative organizations, which is required by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) when governments develop policies on issues related to people with disabilities. The only official consultation was an online poll, to which more than 8,000 people responded, but only 47 (0.6 percent) identified as having a disability<sup>68</sup>

Clearly, right wing autocratic leaders who appear in the ascendancy are a threat to inclusive education, as they are to democracy and are prepared to raise outdated and prejudicial stereotypes of disability to win their point of view.

"On August 17, Brazilian Minister of Education Milton Ribeiro made harmful remarks about children with disabilities, saying they "disturbed" other students and that some are "[impossible to live with](#)." Later, he apologized to "[those who were offended](#)" but insisted the government does not want what he called "[inclusivism](#)." Unfortunately, Ribeiro's remarks are consistent with other recent moves in Brazil to undermine quality inclusive education for all children, regardless of their disability". With the change of Government and President these notions are being repealed in Law, but the prejudice against disabled people is an ever present danger until systems and structures are secured and mass education occurs for the public. The best education is the community seeing inclusion working.

Preparing Teachers for Teaching Disabled Children and the New Zealand government (Rieser, R., 2013) funded it. We had a team of 7 and I was leading it. We did a literature review and we did a survey of more than 1,000 teachers in 108 countries and we came up with this model which leads to that we call it the Twin Track approach. Some people will say it's too medical a model, but at the beginning we need to drill down to look at the sorts of adjustments which are needed for different children with different impairments. We all have different needs.

---

<sup>68</sup> Human Rights Watch (2021 ) <https://www.hrw.org/news/2021/08/26/inclusive-education-risk-brazil>

We need to value difference throughout the school. We need identify barriers and find solutions.

We need differentiation and flexible curriculums and assessment, not one system of assessment.

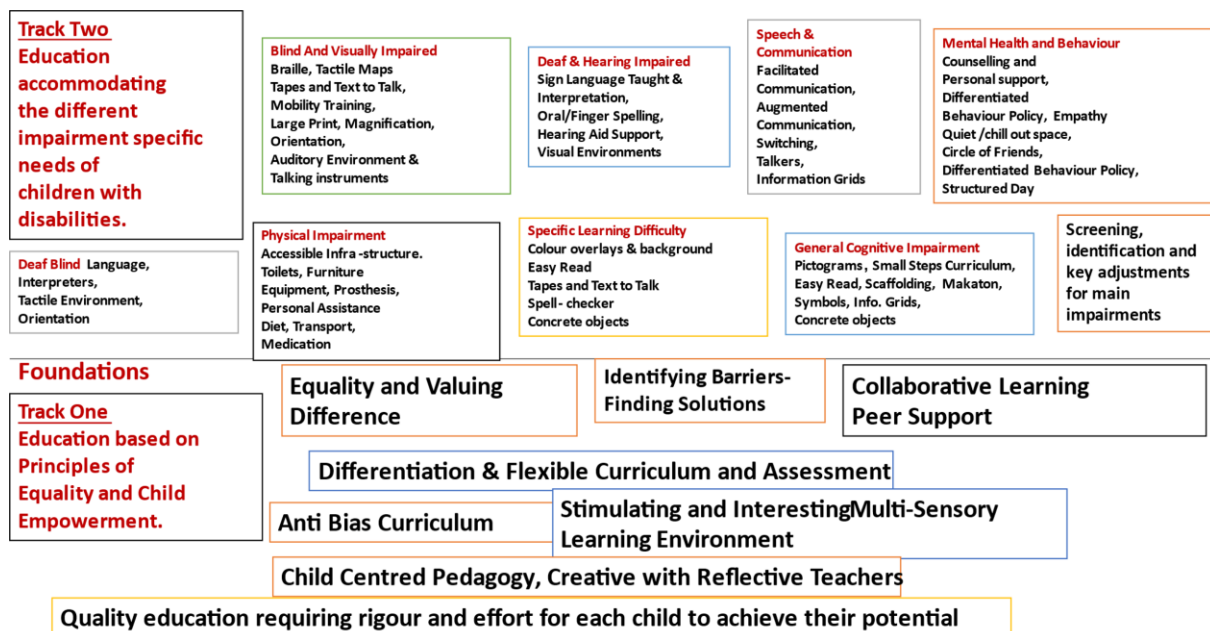
Why can't a child with significant learning difficulties make a film on their mobile phone and put that in to see whether they understand the fundamental concept of say drama?

Collaborative learning with peer support and anti-bias curriculum challenging racism, sexism, homophobia and disabilism that needs to be part of the fundamentals of every country's curriculum that have signed up to this

Convention. Otherwise we are not even Ground Zero.

We need to create stimulating multi-sensory learning environment for all and a child centred pedagogy, creative with reflective features. Not teacher robots who are marching to some targets that began as top-down orders. Teachers need to be given back their professionalism and autonomy.

We need many millions of extra teachers to deliver education for all in the next 7 Years.



**Figure 6 Training for Inclusive Education Twin Track Approach**

The second track is necessary to ensure that learners with different impairments get the accommodation and support they need to thrive educationally and socially. This does require training for all school staff and the best way to do this is local district



resource centres staffed by teachers with specialism and expertise in inclusion. They should be able to get extra accreditation linked to improvements in salary as an incentive, while peer monitoring each other to enhance the achievement of all students.

### **Lessons have been learned about the approaches necessary:**

- Enlist peers to challenge othering and violence to disabled peers;
- Involve DPOs/OPDs and parents actively;
- Engage in collective and ongoing capacity building;
- Utilise Education Management Information System to identify and track progress of disabled learners;
- Develop school and district inclusion resource bases;
- Flexible Grade Systems & differentiated assessment;
- Encourage parental involvement through Community Based Rehabilitation;
- Target funding for best results for all
- Engage community and their skills in making schools accessible;
- Find ways of getting aids and appliances to learners who need them;
- A whole school/whole community approach is best.

### **Conclusion**

Over the last 30 years there have been many Non-Governmental Organisation who have led local projects in middle and low income countries, to enhance Inclusive Education. They prove the methods can work. However, most seem to largely disappear without a trace, soon after the funding stops and those charged with carrying them out cease their efforts. The key issue is to ensure lasting change. This can only mean engaging the parents, children and teachers locally with community based structures to continue the work. Disabled People's Organisations must be a crucial part of this scaling up which must include the following:-

- **All Governments must adopt a 10-year Plan to develop Inclusive Education for All children and young disabled people**
- **Ring fence funding for Access program, Reasonable Accommodations and Support**
- **All No- disabled children and young people should be involved and receive Disability equality and Anti Bullying Training**
- **This is a fundamental Human Rights Issue**
- **Challenge complacency, reaction and corruption**



- **Every local area needs an inclusion resource centre**
- **Funding must be locally controlled and globally provided**
- **Must be a bottom up movement**
- **Challenge Special Needs and the Medical Model Paradigm at all levels of education and replaced with Inclusive Pedagogy**
- **Must be Twin Track approach**
- **Need high tech and low tech solutions**
- **All teachers must receive adequate Disability Equality and Inclusion training both in-service and pre-service**
- **To develop inclusion we need a democratic inclusive movement.**
- **Will be of benefit to all and to society in developing the SDGs!**

Two thoughts to end !

'Never Doubt that a small group of committed Citizens can Change Things. Indeed, it is the only thing that ever has'. Margaret Med Anthropologist

'You must be the Change you wish to see in Society' Ghandi

## **Bibliography**

African Albinism Network (2023) <https://www.facebook.com/africaalbinismnetwork>

Barnes,C. (1991) Disabled People in Britain and Discrimination London, Hurst

Black, E. (2003) War Against the Weak ,Pub. USA Four Wall, Eight Windows.

Evans, S.E (2004) Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities Pub. USA Rowman and Littlefields.

Groce, N. & McGeown, J. (2013) Witchcraft, Wealth and Disability: Reinterpretation of a folk belief in contemporary urban Africa London UCL Working Paper No 30 <https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10028057/1/Working%20Paper%2030%20-%20Witchcraft.pdf>

Hehir, T. and Pascucci, S. (2016) A Summary of the Evidence for Inclusive Education, Sao Paulo: Instituto Alana [http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A\\_Summary\\_of\\_the\\_evidence\\_on\\_inclusive\\_education.pdf](http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education.pdf)

International Disability Alliance (2020) What an Inclusive, Equitable Quality Education Means to Us

New York,IDA <https://www.internationaldisabilityalliance.org/resources/inclusive-education-ida-consensus-paper-how-achieve-sdg-4-compliance-crpd-article-24>

MacArthur,J. (2009) Learning Better Together: Working Towards Inclusive Education in New Zealand [www.ihc.org.nz/Portals/0/Get%20Information/inclusive-education/inclusive-education-report.pdf](http://www.ihc.org.nz/Portals/0/Get%20Information/inclusive-education/inclusive-education-report.pdf)

Makulilo, E.B. 2017 Albino Killings in Tanzania: Witchcraft and Racism Amazon.

Rieser, R. (2012) Implementing Inclusive Education: A Commonwealth Guide to Implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities, London: Commonwealth Secretariat (Second Edition). <http://worldofinclusion.com/v3/wpcontent/uploads/2014/01/Implementing-Inclusive-Education-promo-copy1.pdf>

Rieser, (2013) Education Teachers for Children with Disabilities New York, UNICEF, [http://worldofinclusion.com/v3/wp-content/uploads/2014/01/UNICEF-Educating-Teachers-for-Children-with-Disabilities\\_Lo-res.pdf](http://worldofinclusion.com/v3/wp-content/uploads/2014/01/UNICEF-Educating-Teachers-for-Children-with-Disabilities_Lo-res.pdf)

Rieser, R (2023) Disability Equality: The last Civil Right?Ch.7 in Coles, M. Education, Equality and Human Rights Issues of Gender, 'Race', Sexuality, Disability and Social Class, 5th Edition London, Routledge.

Rieser, R (2023a) Developing Inclusive Education :Why Do Governments Find it So Hard Ch.8 in Coles, M. Education, Equality and Human Rights Issues of Gender, 'Race', Sexuality, Disability and Social Class, 5th Edition London, Routledge.

UNCRPD (2006) United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, New York. [www.un.org/disabilities/](http://www.un.org/disabilities/)

UNESCO (1994) The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education Paris, Unesco <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>

UNESCO (2020) Inclusion and Education: Global Monitoring Report Paris/ New York <https://en.unesco.org/gem-report/report/2020/inclusion>

UNCRPD Committee (2016) General comment No. 4 on Article 24 - the right to inclusive education Geneva, OHCHR CRPD/C/GC/4

<https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-4-article-24-right-inclusive>

UNICEF2021 “Nearly 240 million children with disabilities around the world, UNICEF’s most comprehensive statistical analysis finds” Press Release21.11.21

<https://www.unicef.org/press-releases/nearly-240-million-children-disabilities-around-world-unicefs-most-comprehensive>

United Nations (2015) 17 Sustainable Development Goals New York ,United Nations

<https://sdgs.un.org/goals>

World Health Organisation(2011) World Report on Disability New York, WHO

# Comunicaciones

## Estructura y grabación de las comunicaciones

La grabación de las comunicaciones se ha realizado de acuerdo a su distribución en el programa del Congreso. Estas se ubicaron en dos momentos (jueves, 27 de abril, por la tarde y viernes, 28 de abril, por la mañana) y en dos espacios (sala A y sala B). Se puede [acceder a su conjunto aquí](#) o a los bloques independientes, de acuerdo a este detalle:

### **Jueves, 27 de abril | Sala A**

***La dimensión constitucional de la figura del guarda de hecho: hacia la plenitud de la tutela judicial efectiva en personas con discapacidad***

María Dolores Montero Caro

***La integración de las mujeres inmigrantes con discapacidad en el ámbito de la salud***

Aitana Torró Calabuig

***El derecho a la comunicación y a la educación en las personas con deficiencia auditiva. Un estudio comparado en España e Italia***

Manuel López Torrijo, Silva Baroni y Letizia Escala

***Aspecto socioeconómico en el acceso de servicios que podrían mejorar notablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad***

David Díez Ávila

### **Jueves, 27 de abril | Sala B**

***El derecho a la información objetiva y veraz en el diagnóstico prenatal y su relación con el derecho a la vida de las personas con síndrome de Down***

Ana Jiménez Moliner

***De los disminuidos a las personas con discapacidad: análisis del proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española***

Lucía Aparicio Chofre y Julio Llop Tordera

***La salud mental en el sistema de acogida de protección internacional***

Nacho Hernández Moreno

***Derechos humanos y Diversidad funcional: Desafíos éticos en el modelo de 'accesibilidad universal' para las personas con discapacidad***

María Teresa García-Berrio Hernández

## **Viernes, 28 de abril | Sala A**

### ***Experiencias y estrategias para la reducción de desigualdades y la inclusión de las personas con discapacidad***

Adolfo Conesa Ariza, Juan Benages Lavirgen y Carmen Ventura Salom

### ***La dificultad de acceso a los servicios sanitarios de la población refugiada siria y local con discapacidad en Líbano***

Macarena Cotelo

### ***Inclusión y accesibilidad de personas con discapacidad en festivales de música***

Vasiliki Dimitripoulou

## **Viernes, 28 de abril | Sala B**

### ***Experiencias y estrategias para la reducción de las desigualdades y la inclusión de las personas con discapacidad en los países del Sur Global***

Marta García

### ***El problema de la discapacidad asociada a la lepra y las estrategias de inclusión social y económica de la Fundación Fontilles en India***

Eduardo de Miguel

Se puede [acceder a su conjunto a través de este enlace](#).

También están disponibles en los cuatro bloques independientes:

- [27 de abril de 2023 | Presentación Comunicaciones VI Congreso Derechos Humanos - Sala A.](#)
- [27 de abril de 2023 | Presentación Comunicaciones VI Congreso Derechos Humanos - Sala B.](#)
- [28 de abril de 2023 | Presentación Comunicaciones VI Congreso Derechos Humanos - Sala A.](#)
- [28 de abril de 2023 | Presentación Comunicaciones VI Congreso Derechos Humanos - Sala B.](#)

En las siguientes páginas están los textos íntegros de estas comunicaciones.

# **La dimensión constitucional de la figura del guarda de hecho: hacia la plenitud de la tutela judicial efectiva en personas con discapacidad**

**María Dolores Montero Caro**

Doctora en Derecho Constitucional, licenciada en Derecho y licenciada en ADE  
Profesora Ayudante Doctora en Derecho Constitucional. Universidad de Córdoba

## **Resumen**

La entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, ha supuesto una nueva regulación de la institución de la guarda de hecho más acorde con el concepto de dignidad de las personas con discapacidad. En síntesis, la nueva norma promueve la desjudicialización de la vida de estas personas, sustituyéndola por un régimen de apoyo o refuerzo que permita el desarrollo pleno de su personalidad (art. 10 Ce) en condiciones de igualdad (art. 14 Ce). En lo que respecta al acceso a la administración de justicia de las personas con discapacidad, con la reforma de la legislación civil y procesal, a raíz de la aprobación de la Ley 8/2021, se fomenta un cambio de mentalidad del conjunto de los operadores jurídicos en pro del derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones apoyadas o asistidas por un/a guardador/a de hecho. En definitiva, se priorizan las medidas voluntarias de apoyo de las de origen legal, previstas solo para los supuestos de defecto o insuficiencia de aquellas. De este modo, se avanza hacia la plenitud de la tutela judicial efectiva en personas con discapacidad, como derecho fundamental de carácter prestacional (art. 24 Ce), que, por ende, conlleva una actitud proactiva por parte de los poderes públicos para garantizar dicho servicio en condiciones de igualdad.

Esta comunicación se enmarca en el Proyecto “La guarda de hecho desde la perspectiva jurídico-social de la discapacidad”, perteneciente a la Convocatoria del Plan Propio de Investigación 2022. Modalidad 2. Formación y Promoción de Recursos Humanos. Submodalidad 2.6. UCOIMPULSA de la Universidad de Córdoba. Asimismo, este trabajo se circunscribe a la investigación desarrollada en el Grupo de Investigación SEJ 372: Democracia, Pluralismo y Ciudadanía de la Universidad de Córdoba del que la autora forma parte.

## **La protección constitucional de la discapacidad**

Nuestra Constitución aborda el tratamiento del derecho de las personas con discapacidad en el art. 49 el cual señala que: “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. No obstante, además de esta mención expresa hacia las personas con discapacidad, también debemos tener presentes otros preceptos constitucionales que, aunque no de forma directa, también hacen referencia a los derechos de las personas con diversidad funcional o necesidades especiales. En esta línea, debemos comenzar citando el art. 10.1 Ce, el cual se configura como precepto inspirador del conjunto de derechos fundamentales que componen el Título I de nuestra Carta Magna. Es así como se salvaguarda la dignidad humana como fundamento del orden político y la paz social, entendiendo, por tanto, que ninguna persona, sea cual sea su circunstancia personal, debe ver limitada su dignidad. No hay personas de primera o de segunda categoría, situación superada desde la abolición de la esclavitud, sino circunstancias o capacidades funcionales distintas a las mayoritarias que deben ser tomadas en consideración por los poderes públicos para, precisamente, asegurar el desenvolvimiento de su personalidad y la garantía de sus derechos en condiciones de igualdad.

Siguiendo con la panorámica constitucional, ya en el Título Preliminar nuestra Constitución realiza un mandato expreso a los poderes públicos para que promuevan las condiciones para garantizar la libertad y la igualdad de todos individuos o, en caso de existir barreras que lo impidan, también están obligados a remover todos aquellos obstáculos que dificulten su plenitud (art. 9.2 Ce). Son múltiples los supuestos en los que los representantes públicos o la propia Administración hacen suyo este mandato constitucional en su quehacer diario, en el que, lógicamente, juegan un papel fundamental las políticas públicas en materia de discapacidad. Por citar algún ejemplo, los recientes cambios normativos, a los que luego nos referiremos con más detenimiento, que han permitido la participación política de personas con discapacidad<sup>69</sup>, hasta entonces fuertemente limitada, o su integración real en el sistema educativo<sup>70</sup>. Por su parte, y siguiendo con la vertiente negativa del art. 9.2 Ce,

---

<sup>69</sup> En virtud de la aprobación de la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

<sup>70</sup> Disposición adicional cuarta de la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE).



también son cuantiosos los ejemplos de situaciones en las que se trabaja en pro de eliminar los obstáculos que impidan la consecución real de la igualdad y libertad de los discapacitados, entre las que destacan todas las actuaciones realizadas en municipios para eliminar las barreras arquitectónicas que dificulten la circulación con normalidad de cualquier persona que presente una movilidad reducida<sup>71</sup>.

La razón de base que impregna estos mandatos constitucionales hacia los poderes públicos no es otra que la de alcanzar un trato igualitario y no discriminatorio. El artículo 14 de la Ce instituye la que se conoce como igualdad formal, es decir, la igualdad de los españoles y españolas ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. Indudablemente, cualquier discapacidad o necesidad especial que precise una persona se insertaría en esta última alusión realizada por el art. 14 Ce en la que hace referencia a “cualquier otra condición o circunstancia personal o social”. En síntesis, podemos argumentar que el faro que ilumina todas y cada una de las actuaciones públicas integradoras de las personas con discapacidad en la vida pública y privada es la de hacerlo en condiciones de igualdad.

### **Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española**

Antes de centrarnos en la nueva configuración de la figura del guardador de hecho conviene detenerse brevemente en algunos cambios importantes que, junto a este, se están produciendo en la concepción y sensibilidad actual de la sociedad con respecto a la discapacidad. No hay que retrotraerse muy atrás en el tiempo para advertir tratos y normas discriminatorias o al mero uso de un lenguaje inapropiado para referirse a los discapacitados. En esta línea, encontramos, por ejemplo, normas internacionales de referencia que en los años setenta regulaban esta cuestión con una terminología desafortunada, tales como: la Declaración de Naciones Unidas de Derechos del Deficiente Mental de 1971 o la Declaración de los Minusválidos de 1975. En esta misma dirección, se redactó y aprobó el aún vigente texto del artículo 49 Ce, que alude a “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”, que claramente engloba una connotación negativa o despectiva de las personas con discapacidad o personas con necesidades especiales, ya que el término “disminuido” no refleja la complejidad y

---

<sup>71</sup> En virtud del art. 148.1. 3º y 20º Ce, son las Comunidades Autónomas las que tienen competencia en materia de ordenación del territorio, urbanismo y vivienda, de tal forma que la normativa destinada a proteger el derecho de los ciudadanos a la accesibilidad universal para acceder a los espacios públicos y privados sea elaborada en los Parlamentos autonómicos. No obstante, en el ámbito estatal también contamos con normas básicas de referencia en esta cuestión, como es el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

diversidad de sus habilidades y capacidades, sino que, en su lugar, se circunscribe a reducir a la persona a una sola característica basada en su limitación.

Precisamente, el debate sobre la necesidad de reforma del artículo 49 Ce se encuentra sobre la mesa jurídica y política actual en la que, además del más que necesario cambio de terminología de “disminuidos” a “personas con discapacidad”, es preciso adaptarlo, como indica Cuenca Miranda, a la filosofía propia del modelo social de la discapacidad, reforzando sus garantías y haciendo una referencia expresa, al margen de la genérica ya comentada del art. 14 Ce, a la prohibición de discriminación por razón de capacidad<sup>72</sup>. Asimismo, otra de las demandas más frecuentes realizadas por organizaciones, como por ejemplo la expuesta por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y por los expertos en el tema es la que reclama un cambio de modelo en el tratamiento constitucional de la discapacidad, superando el vigente modelo médico- rehabilitador, propio de las constituciones europeas redactadas tras las II Guerra Mundial, que se centra en entender la discapacidad como un problema que debe ser tratado desde una perspectiva médico- asistencial, obviando, así, su perspectiva social<sup>73</sup>. Esta deriva de la normativa nacional hacia un modelo social de discapacidad trae causa de la evolución internacional de las sociedades occidentales, cuyo máximo reflejo se vislumbra en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, que busca la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad de todas las personas con discapacidad, entendiendo ésta como un resultado “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” (Preámbulo Convención NY). España ha hecho suya esta intención de cambio del modelo asistencial a un modelo más social del tratamiento de la discapacidad con diferentes gestos llevados a cabo desde comienzos de siglo como son: la aprobación de la Ley 51/2002, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; o la ratificación de la Convención de Nueva York en 2008, cuya consecuencia inmediata

---

<sup>72</sup> Cuenca Miranda, A., “La reforma de la protección de las personas con discapacidad desde la perspectiva constitucional”. *La reforma de la discapacidad. Volumen I*. Almudena Castro-Girona Martínez, Federico Cabello de Alba Jurado y Carlos Pérez Ramos (Coords.) Fundación Notariado. Madrid. 2022. Pág. 203.

<sup>73</sup> Así, por ejemplo, la Constitución italiana de 1947 establece en su art. 38 que “todo ciudadano incapacitado para el trabajo y desprovisto de los medios necesarios para vivir, tiene derecho a la educación y a la asistencia social” y, en su apartado segundo indica que “los incapaces y los mutilados tienen derecho a la educación y a la capacitación profesional”; o, en la misma línea, se encuentra la Constitución francesa de 1958 que indica que “todo ser humano que, debido a su edad, su estado físico o mental o su situación económica, se encuentre incapacitado para trabajar, tiene derecho a obtener de la colectividad los medios de existencia necesarios”.

fue la aprobación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, refundida posteriormente por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

Son dos los intentos reales de impulso reformista del artículo 49 de la Constitución española. En primer lugar, con la aprobación del anteproyecto de 2018, que quedó paralizado a raíz de la disolución anticipada de las Cortes Generales en marzo de 2019 y, en segundo lugar, con la aprobación, en mayo de 2021, del proyecto de ley para la reforma del artículo 49 Ce. Veamos, de forma sucinta, los cambios propuestos en ambas iniciativas.

La nueva redacción del art. 49 Ce propuesto en el anteproyecto del Gobierno de 2018 fue la siguiente:

*Artículo 49.*

*1. Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación.*

*2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.*

*3. Se regulará la protección reforzada de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.*

*4. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.*

Como se puede apreciar, con esta nueva redacción, el Ejecutivo buscaba, en primer lugar, sustituir el término disminuido por el de personas con discapacidad y, en segundo lugar, adaptar el tratamiento de las personas con discapacidad a lo establecido en la Convención de Nueva York de 2006, dándole un enfoque más social y menos asistencial, así como haciendo mención expresa a la necesidad de reforzar su protección y al agravamiento de situaciones discriminatorias que se producen cuando las personas discapacitadas son mujeres. Este anteproyecto fue objeto de Informe por parte del Consejo de Estado, que ponía en cuestión la necesidad de reforma constitucional por entender, bajo su criterio, que los detalles incluidos en la

Convención de Nueva York de 2006 ya eran plenamente operativos en nuestro país vía ratificación, cambios normativos producidos y, sin duda, por la labor interpretativa que venía realizando el Tribunal Constitucional con su jurisprudencia y doctrina más reciente. Asimismo, el Consejo de Estado, en el mencionado informe, propuso la eliminación del primer inciso de este nuevo artículo 49 Ce al entender que no era necesario hacer una mención expresa a la titularidad de las personas con discapacidad puesto que, en virtud de artículo 13 Ce, ya se entiende que cualquier persona, por el mero hecho de serlo, será titular de los derechos y deberes constitucionales, salvo particularidades en materia de nacionalidad cuando se trata del derecho de participación política (art. 13.2 Ce). Siguiendo esta misma línea, el Consejo de Estado también informó de la innecesariedad del apartado 4 de este nuevo precepto constitucional ya que la alusión expresa a normas de carácter internacional ya se entiende integrada en virtud de lo dispuesto por el art. 96 Ce y el art. 10.2 Ce<sup>74</sup>.

No obstante, tras los avances llevados a cabo para la posible modificación del art. 49 Ce y, antes de su convalidación por el Congreso de los Diputados, este anteproyecto quedó paralizado, en marzo de 2019, como consecuencia de la disolución de las Cortes y convocatoria de elecciones anticipadas para el 28 de mayo de ese mismo año<sup>75</sup>.

El segundo intento de reforma constitucional del art. 49 Ce se inició con el comienzo de la XIV legislatura, tras la celebración de las elecciones generales de noviembre de 2019, impulsada por el CERMI, quien hizo llegar a la Comisión Permanente Legislativa para las Políticas Integrales de la Discapacidad una nueva propuesta de redacción del citado precepto<sup>76</sup>. No obstante, la declaración del estado de alarma en marzo de 2020<sup>77</sup> dejaba nuevamente paralizada esta iniciativa de reforma ya que, según lo establecido en el art. 169 Ce, no puede iniciarse una reforma constitucional estando vigente alguno de los estados excepcionales del art. 116, siendo el estado de alarma uno de ellos.

---

<sup>74</sup> El artículo 96 Ce establece que los tratados internacionales una vez publicados en el BOE forman parte de nuestro ordenamiento jurídico interno, poseyendo una primacía incluso por encima de la propia ley nacional. Por su parte, el artículo 10.2 Ce señala que los derechos y libertades se deberán interpretar de acuerdo con los tratados internacionales que en la materia hayan sido ratificados por España.

<sup>75</sup> Real Decreto 129/2019, de 4 de marzo, de disolución del Congreso de los Diputados y del Senado y de convocatoria de elecciones. BOE, núm. 55, de 5 de marzo de 2019.

<sup>76</sup> Para un análisis detallado del proceso de reforma constitucional del art. 49 Ce, véase: De Lorenzo García, R., "La reforma del artículo 49 de la Constitución Española". *La reforma de la discapacidad. Volumen I*. Almudena Castro-Girona Martínez, Federico Cabello de Alba Jurado y Carlos Pérez Ramos (Coords.) Fundación Notariado. Madrid. 2022. Págs. 213 – 227.

<sup>77</sup> Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. BOE núm. 67, de 14 de marzo de 2020.

Habría que esperar a mayo de 2021 para que el Consejo de ministros aprobara definitivamente el Proyecto de reforma del art. 49 Ce, relativo a la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad en España, haciendo suya la redacción propuesta en 2018. Sin embargo, muchas de las enmiendas presentadas por el resto de los grupos parlamentarios fueron encaminadas al pronunciamiento del Consejo de Estado de 2019 que consideraba innecesaria dicha reforma<sup>78</sup>. Conviene en este punto matizar que, para que la reforma constitucional del art. 49 Ce se produzca, es necesario una mayoría de tres quintos de cada una de las Cámaras (art. 167.1 Ce), por lo que el acuerdo entre los dos grandes partidos PP y PSOE, sería suficiente para que saliera adelante. No obstante, el temor a “abrir el melón” de la reforma constitucional para exigir más cambios, o el posible interés por parte de algunos grupos parlamentarios de forzar un referéndum sobre dicha reforma (permitido en virtud del art. 167.3 Ce), hace necesario un acuerdo fuerte entre las diferentes fuerzas políticas cuyo resultado podremos comprobarlo si en los próximos meses logramos asistir a la aprobación de la que sería la tercera reforma de nuestra Carta Magna desde su aprobación en 1978.

### **La *desestigmatización* de las personas con discapacidad como titulares de derechos fundamentales**

Aunque, brevemente, ya hemos hecho alusión previamente a algunas de las reformas más importantes en materia de derechos fundamentales para personas con discapacidad, conviene detenernos en algunos cambios legislativos más importantes que han transformado positivamente la concepción de la discapacidad hacia una visión más integradora. Así, una de las grandes luchas del colectivo de personas con discapacidad se vio por fin reflejada con la reforma de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General (LOREG)<sup>79</sup> para otorgar el derecho al voto a personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o deterioro cognitivo que, hasta ahora, estaban privadas del mismo en virtud de lo dispuesto por el ya extinto art. 3, de dudosa compatibilidad con los criterios del Tribunal Europeo de Derechos Humanos<sup>80</sup>, con el artículo 29 de la Convención de 2006 de Nueva York<sup>81</sup> y con la propia regulación

---

<sup>78</sup> En esta línea se sitúa el grupo parlamentario VOX para defender la enmienda a la totalidad.

<sup>79</sup> Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. BOE núm. 294, de 6 de diciembre de 2018.

<sup>80</sup> STEDH de 20 de agosto de 2010, *Alajos Kiss contra Hungría*, en la que se examinaba el caso de un enfermo mental sometido a curatela y privado del derecho de voto conforme a la Ley de Hungría. Se declaró tal privación contraria al artículo 3 del Protocolo Primero de la Convención.

<sup>81</sup> Artículo 29 (CDPD). Participación en la vida política y pública:

Los Estados Parte garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

del derecho de sufragio del art. 23.1 Ce que, tal y como afirma Castellanos, “supone la máxima expresión de participación política de los miembros de una sociedad democrática, lo cual conminaba al Estado a garantizar el derecho al voto en igualdad de condiciones para todas las personas con discapacidad, entre otras formas de participación política y pública”<sup>82</sup>.

Otra de las reformas más polémicas de los últimos años y que, de forma tangencial modifica la estructura del régimen educativo para las personas con discapacidad, es la vigente ley de educación aprobada en 2020, la conocida como LOMLOE, Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación que aboga por una mayor inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en el ámbito educativo y su integración en centros ordinarios, en detrimento de los centros de educación especial, quedando estos únicamente previstos para alumnado que requiera una atención muy especializada (Disposición adicional cuarta. LOMLOE). La polémica originada tras esta nueva norma educativa radica en que mientras que para muchos padres y madres de hijos con necesidades educativas especiales dicha medida está atacando a su libertad de elección de centro, el gobierno, por su parte, entiende con esta reforma que la escolarización en centros ordinarios favorece su integración<sup>83</sup>.

- 
- a) 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, entre otras formas mediante: i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar; ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda; iii) 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;
- b) 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 y, entre otras cosas: i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos; ii) 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.

<sup>82</sup> Castellanos Claramunt, J., *Participación ciudadana y buen gobierno democrático. Posibilidades y límites en la era digital*. Marcial Pons. 2020. Pág. 74.

<sup>83</sup> Montero Caro, M.D., Educación, Gobierno Abierto y Progreso: los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en el ámbito educativo. Una visión crítica de la LOMLOE. *Revista Educación y Derecho. Education and Law Review*. Núm. 23. 2021. Pág. 18.

Y, en lo que se refiere al derecho fundamental a la tutela judicial efectiva consagrado en el art. 24 Ce, las diferentes reformas normativas de ámbito procesal, entre la que, sin duda destaca la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, y la propia deriva interpretativa del Tribunal Constitucional hacen patente la necesidad imperante de que estas personas, pese a su discapacidad intelectual, puedan ser escuchadas en un proceso judicial, como sujetos plenos de su derecho a la tutela judicial efectiva. Así, ya el propio Tribunal Constitucional en la STC 77/2014, de 22 de mayo, otorgó el amparo por entender que se había vulnerado el derecho fundamental del art. 24 Ce por celebrar un juicio oral sin la presencia del demandado discapacitado.

### **La guarda de hecho y la tutela judicial efectiva**

Con la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, se priorizan las medidas voluntarias de apoyo de las de origen legal, previstas solo para los supuestos de defecto o insuficiencia de aquellas, avanzando así hacia la plenitud de la tutela judicial efectiva en personas con discapacidad. Con esta norma se da un paso en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico en materia procesal a lo estipulado en la ya comentada Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, la cual proclama que las personas con discapacidad poseen capacidad jurídica en igualdad de condiciones que el resto. Así, la nueva configuración de la guarda de hecho a raíz de la Ley 8/2021 se regula en los artículos 263 a 267 del Código Civil.

Con esta nueva regulación se busca el respeto por parte de la persona que ejerce la guarda de hecho, como medida informal de apoyo, de los deseos y preferencias de la persona con discapacidad. En definitiva, tal y como indica Donado, las medidas de apoyo deben girar y pivotar alrededor de la persona con discapacidad, siendo esta persona la que tome sus propias decisiones con la asistencia del apoyo<sup>84</sup>. Con la nueva configuración de la guarda de hecho se ha potenciado la misma como medida informal de apoyo, dándole la posibilidad del otorgamiento por parte de la autoridad judicial de funciones representativas. Esta actuación representativa del guardador de hecho se trata, sin duda, de una de las novedades más interesantes que incorpora esta

---

<sup>84</sup> Donado Vara, A., Humanización de la justicia: retos procesales en los procesos de familia. La judicialización de la guarda de hecho bajo el nuevo paradigma de la discapacidad. *La Ley. Derecho de Familia*. Núm. 33, 2022. Pág. 7.



nueva norma (art. 264) y que deberá ejercitarse, nuevamente, de conformidad con la voluntad de la persona con discapacidad.

La nueva configuración de la guarda de hecho para las personas con discapacidad conlleva, por fin, “el desarrollo de un régimen de provisión de apoyos que garantice el ejercicio de la capacidad jurídica y la desaparición del tradicional modelo de la sustitución de la voluntad en la toma de decisiones”<sup>85</sup>. A todo ello hay que añadir que, tal y como ya recoge el Preámbulo de la Ley 8/2021, en la mayoría de las ocasiones en las que se ejerce la guarda de hecho, ésta la ejerce un familiar o persona cercana que convive o tiene una relación de proximidad con la persona que necesita de apoyo, de ahí que, siguiendo una interpretación amplia del término, se pueda entender que también podría ser ejercida por entes sin personalidad jurídica o redes de apoyo, aunque hay quienes consideran que no habría lugar a ello<sup>86</sup>.

En síntesis, para las personas con discapacidad, la tutela judicial efectiva no solo implica el acceso a los tribunales de justicia, sino también el acceso a los medios y recursos necesarios para llevar a cabo un proceso judicial en igualdad de condiciones con el resto de la población. En este sentido, la importancia de garantizar la tutela judicial efectiva de las personas con discapacidad se ve reforzada por la necesidad de proteger sus derechos y promover su inclusión en la sociedad. La discapacidad no debería ser un obstáculo para acceder a la justicia y para hacer valer los derechos, y por ello es importante que se adopten medidas que garanticen el acceso efectivo a la justicia por parte de las personas con discapacidad, aspecto éste que pretende, aunque sea en una mínima parte, ser mejorado con la facultad de representación que brinda la nueva configuración de la guarda de hecho tras la aprobación de la Ley 8/2021.

## **Conclusiones**

Nos encontramos sumidos en una etapa de cambios normativos que buscan la integración e inclusión de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la sociedad. Muchos de estos cambios hacen referencia a derechos fundamentales, tales como la educación, la participación política o la tutela judicial efectiva que, aunque mucho más tarde de lo deseado, han configurado un nuevo escenario en el que se deja de lado la consideración paternalista de la discapacidad, en pro de un

---

<sup>85</sup> Prados García, C., La guarda de hecho tras la Ley 8/2021. Misma denominación, pero distinto modelo. *Actualidad Civil*, Edit. La Ley. núm. 3. 2023. Págs 2 y 3.

<sup>86</sup> Solé Resina, J., Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y la guarda de hecho. *La Ley Derecho de Familia: Revista jurídica sobre familia y menores*, núm. 31 (Ejemplar dedicado a: La reforma civil y procesal de la discapacidad. Un tsunami en el ordenamiento jurídico), 2021. pág.18-83.



modelo social en el que se tienen en cuenta las necesidades y particularidades de estas personas.

La relevancia de una figura voluntaria e informal de apoyo como es la del guardador de hecho deja patente el cambio de paradigma hacia la consideración de las personas con discapacidad, dotándola de mayor autonomía, teniendo así, tal y como dice la Convención de Nueva York, plena capacidad jurídica, en igualdad de condiciones que las demás, en todos los aspectos de la vida. Este cambio de mentalidad ya es una evidencia tangible en la sociedad y en muchas de las normas en vigor, lo cual hace aún más incomprensible que la norma principal de nuestro ordenamiento jurídico, la Constitución Española, siga incluyendo un término tan peyorativo como es el de “disminuidos”, para designar a las personas con discapacidad. Por ello, se considera de vital importancia y urgencia que fructifique el proyecto de reforma del art. 49 Ce, dejando de lado, en pro del interés general, las rencillas políticas entre los diferentes grupos parlamentarios.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Castellanos Claramunt, J., *Participación ciudadana y buen gobierno democrático. Posibilidades y límites en la era digital*. Marcial Pons. 2020.

Cuenca Miranda, A., “La reforma de la protección de las personas con discapacidad desde la perspectiva constitucional”. *La reforma de la discapacidad. Volumen I*. Almudena Castro-Girona Martínez, Federico Cabello de Alba Jurado y Carlos Pérez Ramos (Coords.) Fundación Notariado. Madrid. 2022. Págs. 187-211.

De Lorenzo García, R., “La reforma del artículo 49 de la Constitución Española”. *La reforma de la discapacidad. Volumen I*. Almudena Castro-Girona Martínez, Federico Cabello de Alba Jurado y Carlos Pérez Ramos (Coords.) Fundación Notariado. Madrid. 2022. Págs. 213 – 227.

Donado Vara, A., Humanización de la justicia: retos procesales en los procesos de familia. La judicialización de la guarda de hecho bajo el nuevo paradigma de la discapacidad. *La Ley*. Derecho de Familia. Núm. 33, 2022.

Montero Caro, M.D., Educación, Gobierno Abierto y Progreso: los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en el ámbito educativo. Una visión crítica de la LOMLOE. *Revista Educación y Derecho. Education and Law Review*. Núm. 23. 2021.

Prados García, C., La guarda de hecho tras la Ley 8/2021. Misma denominación, pero distinto modelo. *Actualidad Civil*, Edit. La Ley. núm. 3. 2023. Págs. 1-24.

Solé Resina, J., Apoyos informales o no formalizados al ejercicio de la capacidad jurídica y la guarda de hecho. *La Ley Derecho de Familia: Revista jurídica sobre familia*

*y menores*, núm. 31 (Ejemplar dedicado a: La reforma civil y procesal de la discapacidad. Un tsunami en el ordenamiento jurídico), 2021. pág.18-83.

# **La integración de las mujeres inmigrantes con discapacidad en el ámbito de la salud**

**Aitana Torró Calabuig**

Grado en Derecho, Máster en Derechos Humanos y Justicia Internacional  
Estudiante de la Universidad de Valencia

## **Resumen**

La interseccionalidad hace referencia a la confluencia de factores y categorías sociales (género, discapacidad, etnia, etc.) que se potencian al experimentar discriminación, dando lugar a una situación discriminatoria con entidad propia. El enfoque interseccional en materia de derechos humanos es vital para abordar con integralidad y eficacia las discriminaciones que sufren ciertos colectivos, comenzando a estar presente en gran parte de instrumentos normativos con vocación antidiscriminatoria. Este es el caso de los textos vinculados a las personas con discapacidad, ya que tanto la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2023 como la Estrategia de la ONU para la inclusión de la discapacidad (2019) señalan la necesidad de adoptar un enfoque interseccional en el tratamiento de la discapacidad.

En este sentido, la presente comunicación se centrará en analizar la situación de las mujeres inmigrantes con discapacidad, las cuales se encuentran en un contexto de vulnerabilidad agravada o de subdiscriminación (Barrère, 2016), en el cual se entrecruzan diversas causas de discriminación (discapacidad, género, origen, etnia, etc.). Concretamente, se pondrá el foco en el ámbito de la salud, pues garantizar el derecho a la protección de la salud y a recibir atención sanitaria es uno de los ejes clave para que el proceso de inclusión resulte satisfactorio. Así, examinaremos el acceso de las mujeres inmigrantes con discapacidad a los servicios sanitarios desde una perspectiva jurídico-sociológica, poniendo de manifiesto los obstáculos con los que pueden encontrarse a nivel institucional y social para que su derecho a la salud se vea garantizado. De esta manera, se pretende demostrar la necesidad de adoptar un enfoque interseccional en todos los ámbitos de las políticas de integración, entre los que se halla la salud.

*“La salud y la autonomía son necesidades básicas que [todos] los humanos deben satisfacer para evitar los graves daños de una participación fundamentalmente mermada en cuanto a su forma de vida”. Doyal y Gough (1994)*

Martha Nussbaum expone en su célebre obra *Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades* (2000) su teoría sobre las capacidades, tratando de identificar cuáles son las capacidades humanas básicas necesarias para que una persona sea capaz de desarrollarse plenamente en conformidad con su dignidad. El hecho de contar con una buena salud es la segunda de las capacidades del listado que ofrece la filósofa en su obra, solo detrás de la capacidad de tener una vida digna. Teniendo en cuenta los últimos acontecimientos relativos a la pandemia, la cuestión de la sanidad no puede gozar de más actualidad, pues la crisis sanitaria puso en el centro de mira al cuerpo y la vulnerabilidad que la acompaña, a lo que cabría añadir una puntualización importante: no todos/as somos igualmente vulnerables. Sobre la cuestión del cuerpo se han escrito ya ríos de tinta en la literatura académica, analizando desde las tecnologías de control que actúan sobre él (Foucault, 1975; Preciado, 2022) hasta la ética de los cuidados aplicados al cuerpo (Collière, 1998; Gilligan, 2013). En este sentido, como señala Judith Butler (2007), “La vida se cuida y se mantiene diferencialmente, y existen formas radicalmente diferentes de distribución de la vulnerabilidad física del hombre a lo largo del planeta”. Los cuerpos migrantes, los cuerpos feminizados, los cuerpos con discapacidad, todos ellos pertenecen a esta categoría de corporeidades que sufren un sinfín de violencias, desde aquellas más evidentes – como la exclusivamente física – hasta las más silenciosas, pero igualmente dañinas, como la exclusión social, epistemológica o simbólica, enraizadas en causas estructurales y ejes de dominio entrecruzados. En las siguientes líneas abordaremos como la intersección entre discapacidad, género y origen inmigrante genera una situación de exclusión social agravada, que destierra a los cuerpos feminizados, migrados y discapacitados de la comunidad. Quedando esto patente, expondremos la necesidad de llevar a cabo políticas de integración que incidan en la inclusión de estas personas, tras una aproximación teórica hacia lo que entendemos como “integración”. Dentro de estas políticas, se pondrá el foco en la cuestión de la salud como uno de los ejes básicos sobre los que actuar a la hora de llevar a cabo dichas medidas. Para ello, se tendrá en cuenta el marco legislativo e institucional, de manera que puedan ser señaladas tanto las barreras legales y burocráticas, como aquellos obstáculos de carácter cultural y social que se interponen a la hora de salvaguardar el derecho a la protección de la salud.

## **I. Discapacidad, género y origen inmigrante: un triple riesgo de exclusión social**

En diciembre de 2020 se celebró en España el primer encuentro tratando la problemática que afecta a las mujeres inmigrantes con discapacidad, organizado por la Fundación Cermi Mujeres y la agencia de noticias Servimedia. En este conversatorio, se puso de manifiesto la triple exclusión que sufren las mujeres inmigrantes con discapacidad, las cuales no solo han tenido que transitar una ruta migratoria con una mayor exposición a la peligrosidad, sino que, además, se encuentran con un panorama nada favorable en los países de acogida, con recursos insuficientes para satisfacer sus necesidades, mayores trabas para acceder a servicios básicos como sanidad, educación o vivienda, así como una dificultad agravada a la hora de llevar a cabo su inserción en el mercado laboral (Abella, 2020). Desde la realización de este encuentro, del cual han pasado ya 3 años, cuesta encontrar espacios donde se trate, desde una perspectiva interseccional, la cuestión de las mujeres inmigrantes con discapacidad<sup>87</sup>.

Antes de entrar en materia, cabe aclarar que no existen datos oficiales que desagreguen a la población de mujeres inmigrantes con discapacidad, además de que no todas las personas extranjeras que habitan en España cuentan con una valoración oficial por parte del IMSERSO. De hecho, el último estudio realizado al respecto data de 2007, que concluyó que un 5% de la población extranjera tenía algún tipo de discapacidad, constituyendo las mujeres inmigrantes el 54% de dicho grupo (Huete y Díaz, 2007). Teniendo esto en cuenta, las cifras que se ofrecerán a continuación tratarán de realizar una aproximación cuantitativa que ponga de manifiesto la presencia de mujeres inmigrantes con discapacidad en territorio español.

España es el décimo país del mundo y tercero de la Unión Europea que más inmigrantes recibe (OIM, 2022), lo cual explica que actualmente casi un 11% de la población residente en España, según los últimos datos del INE, provenga de origen extranjero<sup>88</sup>, con relativa paridad en cuanto a la proporción entre hombres y mujeres, ya que desde los años 90 la feminización de los flujos migratorios ha equilibrado las cifras<sup>89</sup>. Por otra parte, en España hay 4,4 millones de personas que cuentan con algún

---

<sup>87</sup> Cabe señalar que desde Cermi Mujeres se han organizado otros encuentros, como el webinar que tuvo lugar en febrero de 2022 bajo el título “Mujeres migrantes con discapacidad I (situación en España)”.

<sup>88</sup> El INE no contabiliza en esta estadística las personas inmigrantes que no cuenta con los documentos legalmente exigidos para residir en territorio español, por lo que probablemente las cifras sean más elevadas.

<sup>89</sup> Si bien en 2019 la proporción entre hombres y mujeres de origen inmigrante era 50-50, tras la crisis del Covid, el porcentaje de mujeres inmigrantes descendió al 46% (Oberaxe, 2022), lo cual demuestra que la estructura por género de la población inmigrante es altamente dinámica, pero siempre gira en torno al 50%.

tipo de discapacidad, presentando las mujeres una tasa considerablemente más alta de discapacidad por cada mil habitantes (112,1) que los hombres (81,2) (INE, 2020). Si tenemos en cuenta que en 2007, según el estudio anteriormente mencionado, la población inmigrante con discapacidad se cifraba en 225.000 personas, esto es, un 5% de los inmigrantes (4,5 millones en total), actualmente, habiendo aumentado tanto la población inmigrante en un millón de personas (5,5 millones) como las personas con discapacidad acreditada (medio millón más), además de otras variables cualitativas como la sutil tendencia al envejecimiento de la población inmigrante en España (Mahía, 2018) y la modificación de la ley de extranjería en 2009 que permitió más flexibilidad en la reagrupación de familiares con discapacidad (además de eliminar el término “incapacitados”), podemos concluir que hay probabilidad de que la población inmigrante con discapacidad en España haya aumentado y, con ello, las mujeres extranjeras con discapacidad. Todas estas cifras arrojan luz obre una realidad que no puede ser ignorada: las mujeres inmigrantes con discapacidad no son un grupo reducido de personas al que sea posible pasar por alto. Lejos de esto, es necesario otorgarles en la normativa y en las instituciones el lugar que merecen, con el fin de poder construir una sociedad inclusiva y respetuosa con todos y todas. Además, cabría reconsiderar la manera en la que es definida la subjetividad de estas personas, ya que su calidad de sujeto en la sociedad parece estar configurado de manera negativa, esto es, por aquello de lo que supuestamente carecen: ciertas capacidades, plena movilidad, la nacionalidad española, un permiso de residencia, etc.

Como venimos introduciendo, el grupo que será objeto de análisis en este trabajo serán las mujeres de origen inmigrante con discapacidad. En este sentido, entenderemos como mujer toda aquella persona que se identifique con el género femenino, más allá del sexo indicado en su documento de identidad o en el Registro Civil. Esto es así porque entendemos que el género es un constructo social que categoriza los cuerpos y sirve para ordenar de manera diferenciada a la sociedad en unos roles establecidos, por lo que no existe nada inherente a un ser humano que nos lleve a poder clasificarle en un género u otro.

Por otra parte, una persona inmigrante en España es aquella que ha pasado por un proceso migratorio desde otro país, del cual posee la nacionalidad o dónde tenía su residencia habitual, con el fin de asentarse de manera más o menos permanente en territorio español. Dentro de esta categoría, encontramos una realidad variada y multicausal, por lo que la categoría de inmigrante no nos debe llevar a asumir per se

una situación administrativa concreta, una razón de la migración, una etnia, una nacionalidad, etc.

En referencia a la discapacidad, adoptaremos la definición ofrecida por la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que engloba tanto deficiencias, como limitaciones en la actividad y obstáculos en la participación y que tiene en cuenta también los factores contextuales (barreras) que ejercen un efecto sobre la discapacidad (OMS, 2001). Es por ello que el enfoque que tendremos en cuenta a la hora de abordar la discapacidad será el del modelo social, que explica la discapacidad no tanto como una cuestión individualizada y *patologizadora*, sino como un complejo entramado de factores – muchos de ellos sociales – que definen a la persona como “discapacitada” y la exponen a una situación de exclusión, de manera que la solución recae en la responsabilidad colectiva y la acción social (Victoria Maldonado, 2013). Se ha de recordar, además, que la noción de discapacidad es dinámica y va a variar a lo largo de la historia y de la cultura, reflejando los valores y normas de un lugar en un momento concreto (Ingstad y White, 1995).

Como hemos señalado para el caso de las personas inmigrantes, se ha de apuntar que las mujeres inmigrantes con discapacidad no constituyen en absoluto un grupo homogéneo. Se ha de evitar la tendencia uniformizadora en la que se incurre cuando se analiza la situación de un grupo, pues habitualmente sucede que se ignora que dentro del mismo colectivo existe una realidad plural y multidimensional. Por un lado, la discapacidad puede responder a múltiples factores, existiendo diferentes discapacidades físicas, psicosociales, intelectuales o sensoriales, que pueden combinarse o no con limitaciones funcionales, a las que se añade una gran diversidad de identidades, condiciones y circunstancias vitales. Además, las mujeres inmigrantes con discapacidad no se definen por las discriminaciones que sufren ni por su condición de género, origen inmigrante o la discapacidad que se le atribuye, dado que el victimizar en exceso puede traducirse en una actitud paternalista e infantilizadora que resulta contraproducente. Para más inri, como señala Alba Rico (2021), si bien las víctimas han de ser protegidas y reconocidas, éstas no pueden convertirse en sujetos políticos ni legislativos, pues se les sitúa en una situación de privilegio epistemológico (siempre tienen razón) y moral (siempre son buenas) del cual es complejo desprenderse. Por el contrario, se ha de poner el foco en el empoderamiento de dichas

mujeres y en la responsabilidad colectiva de remover todos los obstáculos que impiden la plena realización de su subjetividad.

Aclaradas estas cuestiones, cabe justificar el por qué de la elección de este colectivo como grupo de estudio. Las dificultades con las que deberá confrontarse una mujer inmigrante con discapacidad a la hora de integrarse en la sociedad son múltiples, debido a que en su situación confluyen una diversidad de factores que van a situarla en un contexto propicio a la exclusión social. Esto se debe a que su condición de género, de origen/etnia y de discapacidad va a exponerlas a un alto riesgo de sufrir discriminación múltiple en diversos entornos (laboral, cultural, social, etc.) así como discriminación interseccional, lo cual desembocará fácilmente en una falta de reconocimiento y en la ausencia de derechos sociales y de oportunidades para la realización de sus respectivos proyectos vitales, que sin duda va a tener un impacto evidente en su estado de salud físico y mental.

Siendo conscientes de ello, la Estrategia Española para las Personas con Discapacidad 2022-2030 menciona en numerosas ocasiones la cuestión de la interseccionalidad, especialmente atendiendo a la situación de las mujeres y niñas con discapacidad, pero también haciendo una breve referencia dentro de los “Retos Estratégicos” formulados a la concurrencia de otros motivos de discriminación, como es el origen migrante. Si por discriminación múltiple entendemos la discriminación simultánea o consecutiva por diversas causas, la interseccionalidad va un paso más allá, pues es entendida como la acumulación de factores que se potencian y dan lugar a un nuevo tipo de discriminación (artículo 6, párrafo 3, de la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación)<sup>90</sup>. Además de un tipo de discriminación, se trata de un enfoque clave para comprender y abordar de manera integral la discriminación por discapacidad, pues ésta puede verse agravada por una serie de factores que pongan a la persona en una situación de desventaja aún mayor, como es el caso del género, la nacionalidad o la etnia.

---

<sup>90</sup>Como señaló Crenshaw (1989), la génesis de este término derivó del hecho de que siempre que se examinaban casos de discriminación por razón de género, el grupo que se tienen en cuenta son las mujeres blancas; no obstante, cuando se pone el acento en la discriminación por razón de raza/etnia (la que sufren las personas afroamericanas, en concreto) se tomaba como grupo de referencia a los hombres. Ello llevó a concluir que, si se combinan ambos factores, obtenemos un grupo – las mujeres afroamericanas– que tiene más posibilidades de sufrir discriminación que las mujeres blancas o que los hombres afroamericanos y, por lo tanto, debe ser analizado de forma diferenciada.



Uno de los ámbitos en los que se manifiesta esta discriminación interseccional es en el sanitario. De hecho, uno de los “Retos estratégicos” que plantea la mencionada Estrategia española sobre Discapacidad versa sobre la cuestión de la salud, pues se considera un elemento fundamental para garantizar la inclusión social y la participación. Entre otras cosas, en materia de sanidad se pretende garantizar la accesibilidad a los servicios de atención sanitaria e impulsar los mecanismos que respeten la voluntad, autonomía y el consentimiento informado de la persona en los tratamientos médicos. Esta accesibilidad se ve aún más obstaculizada cuando hablamos de mujeres con discapacidad que además son inmigrantes, pues en muchos casos la burocracia y las trabas institucionales a las que tienen que enfrentarse con el fin de poder recibir asistencia sanitaria, así como las barreras lingüísticas, culturales y los estereotipos que sobre ellas recaen, conforman un factor excluyente de los servicios sanitarios. Así, en las líneas siguientes analizaremos la interacción entre la combinación de discapacidad, género y origen inmigrante, con el proceso de integración y el derecho a la protección de la salud, ambos estrechamente vinculados.

## **II. Aproximación hacia el concepto de integración y su vinculación con la salud**

Para entender la integración, hemos de definir previamente su contrario: la exclusión social. Ésta hace referencia a un concepto multidimensional, que va más allá de una concepción exclusivamente monetarista (que la emplea como sinónimo de pobreza), pues implica la ausencia de recursos, bienes y servicios, pero también la incapacidad para participar en actividades de ocio, culturales, de participación social y política o, más ampliamente, de relaciones sociales, a las cuales una mayoría puede recurrir sin obstáculos o determinantes sociales que lo impidan (Levitas *et al.*, 2007). En el caso de las personas con discapacidad, la persistencia de situaciones socialmente limitantes impide el ejercicio de los derechos derivados de la ciudadanía a partir de los cuales los miembros de una comunidad devienen sujetos de derechos (Marshall y Bottomore, 1998). Sánchez Morales (2014) cataloga a este fenómeno como el círculo vicioso DPE (Discapacidad, Exclusión social y Pobreza), el cual se da especialmente en aquellos casos en los que la discapacidad tiene lugar con anterioridad a la jubilación, ya que en estos casos lo más habitual es que se cuente con recursos económicos escasos y un nivel educativo formal bajo.

La integración es un concepto que suscita controversia y para el cual no existe una definición universal y consensuada (Castles et al., 2002). No obstante, Penninx y Martiniello (2006) ofrecen una definición genérica y sencilla que ha trascendido a lo largo de los años, la cual indica que se trata de “el proceso a través del cual uno se convierte en una parte aceptada de la sociedad”. Para que la integración resulte exitosa, ésta ha de aunar una diversidad de características. En primer lugar, esta ha de efectuarse necesariamente de manera bidireccional, implicando de manera recíproca tanto a la sociedad como a las personas que han de ser incluidas. Es por ello que las políticas públicas dirigidas a promover la integración no deberían tener carácter sectorial, esto es, dirigido a un segmento de la sociedad en concreto (en este caso a la población inmigrante), sino territorial, implicando a toda la ciudadanía con el fin de lograr un ajuste mutuo para la convivencia y la inclusión. Además, debe revestir un carácter multidimensional, poniéndose en marcha acciones desde una multiplicidad de agentes a escala multinivel – tomando especial relevancia las entidades locales por su cercanía con la población, que les dota de más capacidad de acción directa así como de un conocimiento más riguroso de las necesidades existentes – tanto del ámbito público (administraciones) como privado (organizaciones no gubernamentales, por ejemplo), que han de incidir en una diversidad de aspectos. La integración ha de enfocarse idealmente desde una perspectiva intercultural, lo cual implica fomentar los canales de diálogo entre las diferentes culturas a través de la creación de espacios y vínculos de interacción, sin que ninguna de ellas se vea obligada a ceder ante la otra.

Por otra parte, cabe distinguir entre lo que se entendería como integración “objetiva” y “subjetiva”. Si la segunda se refiere a la propia percepción de la persona de sentirse o no incluida en la sociedad, la primera de ellas se fundamenta en datos objetivos que ponen de manifiesto las barreras existentes que excluyen a un colectivo. El acceso a los servicios sanitarios y la garantía del derecho a la protección de la salud nos sitúan en el ámbito de la integración objetiva, pues se pretenden analizar los obstáculos y barreras existentes a nivel institucional y legislativo con los que se encuentran las mujeres inmigrantes con discapacidad. Salud, empleo, educación y vivienda son los pilares sobre los que se asienta tradicionalmente la integración estructural (Ager y Strang, 2008), dado que se considera que la participación en la sociedad y la inclusión social van de la mano de la satisfacción de estas necesidades materiales básicas. De hecho, la Estrategia mencionada también se fundamenta en los ejes de empleo, educación y salud a la hora de abordar el fomento de la participación e integración

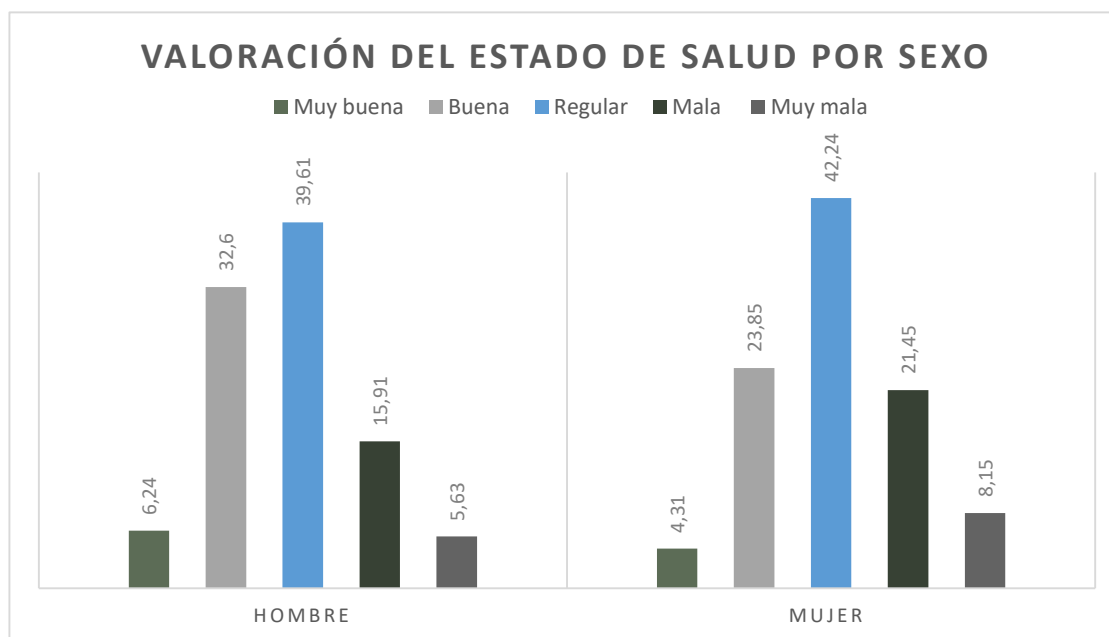
social de las personas con discapacidad. Por otra parte, en lo concerniente a la integración de las personas inmigrantes, cabe mencionar que el Plan de Acción sobre Integración e Inclusión 2021-2027 de la Unión Europea – que forma parte de las acciones puestas en marcha tras la aprobación del Nuevo Pacto sobre Migración y Asilo y que constituye un complemento a la Estrategia para las personas con discapacidad 2021-2030 de la UE o la Estrategia para la igualdad de género 2020-2025– tienen también en cuenta estas cuatro áreas para desarrollar acciones de inclusión de la población inmigrante. Además, dicho documento menciona que se tendrán en cuenta las realidades de las personas inmigrantes en las cuales se interseccionan una serie de características (como género o discapacidad) que suponen un desafío mayor para la integración.

Una vez se ha expuesto, en líneas generales, qué entendemos como integración y las áreas donde se sitúan sus políticas, nos vamos a focalizar en el ámbito de la salud y como interactúa éste con la inclusión.

Como hemos señalado, la cuestión de la salud es uno de los pilares sobre los que se asienta lo que entenderíamos como integración estructural, que busca vincular la población con las instituciones básicas existentes con el fin de que éstas adquieran calidad de miembro en la sociedad. Debemos preguntarnos en primera instancia qué es aquello que entendemos por salud. La OMS adopta un concepto holístico de la salud, al entender que se trata de un estado de bienestar físico, mental y social, sin ceñirse exclusivamente a la ausencia de enfermedades (Constitución de la OMS, 1946). Más allá de los condicionantes genéticos o hereditarios, existen múltiples factores de carácter externo, tanto sociales – vivienda, trabajo, familia – como individuales – forma de vida, alimentación, etc. En este sentido, la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la OMS definió en 2008 a los Determinantes Sociales de la Salud como "las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud". Entre estas circunstancias, encontramos los determinantes estructurales, que hacen referencia a todos aquellos factores sistémicos que estratifican la sociedad en razón de cuestiones como la etnia, la posición socioeconómica o el género. Los determinantes estructurales, que se encuentran en una posición jerárquicamente superior por su relevancia, van a influenciar a los denominados determinantes "intermedios", entre los que encontramos las circunstancias materiales (vivienda, capacidad de consumo...),

la cohesión social o el sistema de salud. Todos estos elementos tendrán una influencia más o menos decisiva en el estado de salud de las personas.

Las instituciones en el Estado de Bienestar, dentro de las cuales se encuentran los sistemas sanitarios, son “son poderosas fuerzas institucionales que encarnan ideas y prácticas asociadas a la inclusión, la exclusión, la pertenencia y la identidad” (Geddes, 2003). El sistema nacional de salud, en tanto que institución que forma parte del engranaje del Estado, está impregnado de cierta ideología y “refleja la cosmovisión de un grupo social” y un “modelo de atención” (Checa *et. al.*, 2003). En este sentido, la inclusión social y la salud tienen una relación de interacción mutua: el contar con un estado de salud perjudicado va a mermar las capacidades de una persona de relacionarse con su entorno y, a la vez, la exclusión social conlleva graves costes para la salud de las personas excluidas. Son múltiples los estudios que han demostrado el impacto que las situaciones de marginalidad social tienen sobre la salud, pudiendo mencionar el último informe Foessa de 2022, que analizó el impacto de la pandemia en las desigualdades sociales y la exclusión. En dicho estudio se señala que el grupo que más síntomas de la COVID-19 arrastra es el de aquellos que se encuentran en situación de integración precaria, entre los cuales la presencia de secuelas físicas y/o emocionales afecta al 25,7%, mientras que en personas que se encuentran en situación de integración plena el porcentaje es del 19%. En referencia al estado de salud auto-percibida, un 23,1% de los informantes en situación de exclusión severa afirma que su salud es regular o mala, frente a tan solo un 13,6% de los que se encuentran en situación de integración plena que afirman que su salud no es buena. En este sentido, como señala Ayala Cañón (2006), “un estado de salud deficiente dificulta el proceso de participación social y fomenta la dependencia de la intervención pública”. En el gráfico siguiente podemos observar los resultados que se publicaron en 2020 fruto de la última encuesta del INE sobre “Discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia”, la cual puso de manifiesto que las mujeres con discapacidad consideran tener un peor estado de salud que los hombres.



*Elaboración propia a partir de los datos del INE.*

Por otro lado, la última Encuesta Europea de Salud de 2020 reveló algunas cifras de interés. En cuanto a lo que enfermedades crónicas se refiere, un 48,25% de las mujeres extranjeras afirmaba tener una enfermedad crónica, frente al 33,77% de los hombres extranjeros. Además, un 88,94% de las mujeres extranjeras tiene problemas de vista, frente al 91,1% de sus iguales varones. En cuanto a las limitaciones en la vida diaria, un 87,7% de los hombres extranjeros afirma no tener limitaciones, cifra que desciende a un 81% para el caso de las mujeres. Como vemos, la diferencia en cuanto al estado de salud – auto-percibida – es notable entre hombres y mujeres de origen extranjero. No obstante, se ha de destacar que la salud de las personas inmigrantes, y particularmente de las mujeres de origen extranjero, suele ser mejor que el aquellas nacidas en España. Esta cuestión nos lleva a la “paradoja del inmigrante sano” (Kennedy et al., 2015), la cual expone que, a pesar de las mayores limitaciones que padece la población inmigrante para acceder a los servicios sanitarios y un estado de precariedad más grave, su salud es mejor que la de los nacionales. Las explicaciones son diversas, desde el hecho de que la decisión o posibilidad de migrar solo está abierta para aquellas personas con buen estado de salud, capaces de transitar un proceso migratorio; de que la población inmigrante esté menos envejecida o la vuelta a sus países de orígenes en casos de enfermedad, lo que se denomina el “sesgo del salmón” (Lu y Quin, 2014); hasta una tasa inferior de diagnósticos debido a la menor

tendencia a recurrir a los servicios sanitarios (por imposibilidad, desinformación, temor a sufrir violencia institucional, etc.). No obstante, se puede concluir que existe una clara brecha de género entre la población inmigrante, teniendo las mujeres inmigrantes más propensión a encontrarse en un peor estado de salud.

La relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas, presentó en 2018 un informe sobre el acceso de estas personas a la sanidad. En dicho documento, se señalaba que si bien es perfectamente posible que las personas con discapacidad gocen de un buen estado de salud<sup>91</sup>, éstas tienen más probabilidades de encontrarse en una peor situación de salud física y mental, y por lo tanto de recurrir a los servicios sanitarios, debido a un mayor riesgo de sufrir accidentes, estar más expuestas a la violencia y a la muerte prematura, etc.

Como podemos observar, la conexión entre salud e integración es compleja y bidireccional. Es por ello para abordar la integración de las mujeres inmigrantes con discapacidad, se ha de atender a una multiplicidad de factores: el acceso al sistema sanitario, garantizar la participación social y política, asegurar unas necesidades materiales básicas, etc. En este trabajo nos vamos a focalizar en la cuestión del sistema sanitario y las trabas que existen a nivel legislativo e institucional con el fin de que las mujeres con discapacidad de origen inmigrante puedan ejercer su derecho a la salud de manera plena, concretizado en nuestro caso en el derecho a recibir asistencia sanitaria.

### **III. Marco legislativo**

La salud es un derecho humano básico, recogido por los principales convenios y tratados internacionales en materia de derechos humanos, como el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC), el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) y el artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. En el Estado español, el derecho a la protección de la salud queda reconocido en el artículo 43 de la Constitución, por lo que no se trata de

---

<sup>91</sup> La relatora señala que las causas son diversas: mayores niveles de pobreza, discriminación y exclusión social, así como dificultades en el acceso a la atención socio-sanitaria.

un derecho fundamental, sino que tiene la categoría de principio rector de la política social y económica. Este derecho se desarrolla en la Ley General de Sanidad 14/1986, estableciendo como principios básicos la universalidad, la financiación pública y la gratuidad del sistema.

Cabe señalar que el derecho a la salud no implica un derecho a encontrarse en buenas condiciones de salud, sino que debe entenderse como una obligación de los poderes públicos a garantizar la protección de la salud en condiciones de igualdad y lograr así el disfrute más alto de salud posible que permita vivir de manera digna. Podemos resumir en dos los criterios que sirven para determinar si los Estados respetan y garantizan el derecho a la salud: el de accesibilidad universal a los servicios sanitarios (es decir, que todas las personas puedan disfrutar de este derecho), y el de no-discriminación en la prestación de atención sanitaria (Fundación Cermi Mujeres, 2021). En el apartado siguiente emplearemos estos dos criterios, entre otras variables, para arrojar luz sobre los obstáculos que pueden hallar las mujeres inmigrantes con discapacidad a la hora de ser atendidas por los profesionales sanitarios.

En materia de discapacidad, la “piedra angular que ha permitido hablar un idioma común entre todos los países” (Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2023, 2022) es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) aprobada por las Naciones Unidas en 2006, la cual abrió las puertas hacia la visibilización y el reconocimiento pleno de las personas con discapacidad como sujetos dignos de ser tenidos en cuenta en el discurso de derechos humanos. Desde su ratificación por España en 2007, un gran número de normativas han sido aprobadas a nivel nacional con el fin de alinearse con el marco internacional, entre las que podemos destacar el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobó el *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (TRLPD)* y que fue modificada en 2022 por la Ley 6/2022, la reforma de la LOREG en 2018 con el objeto de remover la exclusión del sufragio o la aprobación de la Ley 8/2021 sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En referencia de nuevo a la CDPD, se ha de sacar a colación el artículo 25, que proclama el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, teniendo en cuenta una perspectiva de género. Como señala el documento de “Propuestas para el acceso a los servicios sanitarios de mujeres y niñas con discapacidad” (2021) elaborado por la Cocemfe, la discapacidad se configura como

un elemento “perturbador” para los servicios sanitarios tradicionales, que no ofrecen una atención ajustada a las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres.

Además de la normativa relativa a las personas con discapacidad, hemos de tener en cuenta las leyes que regulan el acceso a los servicios sanitarios de las personas inmigrantes. Desde la aprobación del Real Decreto-ley 7/2018, todas las personas, independientemente de su situación administrativa, pueden recibir asistencia sanitaria, dejando en manos de los entes autonómicos los documentos exigibles para que se les proporcione la tarjeta sanitaria – como norma general, con la inscripción en el padrón y la presentación de un documento de identidad válido es suficiente para poder recibir atención sanitaria—. Si bien, en principio, esta normativa establece como titulares de dicho derecho a las personas con nacionalidad española o con autorización de residencia, el artículo 3 ter del citado RDL reconoce que las personas extranjeras sin permiso de residencia pueden acceder en condiciones de igualdad a los servicios sanitarios siempre y cuando “no tengan la obligación de acreditar la existencia de cobertura por otra vía, no puedan exportar su derecho de cobertura sanitaria desde sus países de origen, ni exista un tercero obligado al pago”. Cabe destacar que en 2009 se introdujeron diversas modificaciones legislativas en la Ley de extranjería favorables a las personas con discapacidad, como la posibilidad de ser familiares reagrupados del extranjero/a residente en España cuando “no sean objetivamente capaces de proveer a sus propias necesidades debido a su estado de salud” (artículo 17, apartado 1, b) de la LO 4/2000), debiendo ser esta discapacidad debidamente acreditada, mientras que en la normativa anterior era necesario contar con una declaración judicial oficializada. Otras menciones a las personas con discapacidad las encontramos en el artículo 31 bis, apartado 3, en referencia al permiso de residencia que pueden pedir las mujeres víctimas de violencia machista para sus hijos con discapacidad que dependan de las mismas.

Como hemos señalado previamente, el acceso a los servicios sanitarios es una competencia que está altamente descentralizada, pues generalmente se realiza a través de los centros de atención primaria o similares de cada localidad. Es por ello, que en este trabajo nos limitaremos a ofrecer una panorámica general del acceso a los servicios sanitarios en el Estado español de las mujeres inmigrantes con discapacidad, recalcando que sería necesario analizar caso por caso cómo se regula en cada Comunidad Autónoma y cuál es la situación de facto.



#### **IV. Las barreras jurídicas y sociales a la hora de garantizar el derecho a la salud de las mujeres inmigrante**

A continuación, se expondrán la diversidad de obstáculos con los que las mujeres inmigrantes con discapacidad pueden encontrarse a la hora de ver garantizado su derecho a que su salud sea protegida por parte de los poderes públicos.

En primer lugar, se ha de señalar que a pesar de que desde 2018 la irregularidad administrativa no es motivo de privación de la atención sanitaria, el no contar con un permiso de residencia en regla dificulta enormemente el acceso a los servicios sanitarios. Como ya sabemos, la competencia en materia de sanidad está ampliamente descentralizada, lo cual tiene como consecuencia que en el territorio del Estado español convivan una heterogeneidad de criterios a la hora de decidir cómo se acceden a los servicios sanitarios. El último informe de “Yo Sí, Sanidad Universal” (2022) denunciaba, entre otras cosas, las largas listas de espera para obtener una cita en las unidades que tramitan la tarjeta sanitaria en Madrid así como la segregación de las personas inmigrantes, obligadas a acudir a centros especializados; la externalización de la prestación sanitaria a organizaciones como Cruz Roja por la imposibilidad del sistema de dar cobertura a todas las personas en Catalunya; la pervivencia del criterio del empadronamiento como vía de entrada a los servicios sanitarios, que en todo caso no puede ser efectivo hasta que se certifique la residencia durante más de 90 días en territorio español; así como la facilitación de una tarjeta diferencia para las personas sin permiso de residencia que las identifica como tal y puede promover su estigmatización. Por otra parte, cabe destacar la problemática que atañe a los familiares reagrupados: el artículo 3.2 de la Ley 16/2003 explicita que se proporcionará atención sanitaria siempre y cuando no exista “la obligación de acreditar la cobertura obligatoria de la prestación sanitaria por otra vía”. En el caso de la autorización de residencia por familiar de la Unión, la propia norma impone la obligación de contar con un seguro médico privado durante todo el tiempo de residencia del reagrupado en el país para los ascendientes reagrupados. Así lo confirmó el Tribunal Supremo en la STS 364/2019, del 13 de mayo de 2019, en la cual afirmó, unificando doctrina, que la concesión de la tarjeta de residencia temporal de familiar de la Unión “no supone la existencia automática de ese derecho, sino que la dinámica del derecho está sujeta al mantenimiento del requisito de su concesión relativo a que el reagrupante, tal y como se desprende del artículo 7.1.b y 2 del Real Decreto 240/2007, disponga de recursos suficientes para no convertirse en una carga

para la asistencia social en España durante el periodo de residencia y de un seguro de enfermedad que cubra los riesgos del reagrupado en España”. Como señala González Ferrer (2021), en el grupo de personas reagrupadas existe una mayoría de mujeres, por lo que esta normativa va a suponer una traba para llegar en regla al territorio para las ascendientes de inmigrantes viviendo en España. Además, el contar con algún tipo de discapacidad puede ser motivo de rechazo o imposición de un precio altamente mayor por parte de los seguros médicos, a pesar de que la Ley de contratos de seguro prohíbe cualquier tipo de discriminación en razón de discapacidad, VIH u otras condiciones de salud (Ferluga, 2021).

En cuanto al derecho a recibir prestaciones y servicios de la Seguridad social, el artículo 14 de la LO 4/2000 diferencia según la situación administrativa. Por un lado, equipara a las personas extranjeras con permiso legal de residencia con la ciudadanía española, por lo que estas tendrán pleno derecho a acceder a todas las prestaciones de la Seguridad Social y los servicios sociales. No obstante, aquellas personas extranjeras que no posean el permiso de residencia solo tienen posibilidad de acceder a los servicios y prestaciones sociales básicas. Las consecuencias de esta disposición se pueden traducir en dos puntos: las personas inmigrantes con discapacidad no podrán acceder a la valoración correspondiente para la obtención del certificado de reconocimiento de su discapacidad hasta que no hayan adquirido residencia legal, por lo tanto, no podrán ser reconocidas oficialmente como personas con discapacidad; además, no podrán acceder a pensiones de carácter contributivo o no contributivo por incapacidad si no se cuenta con residencia legal. En lo que se refiere a las personas con discapacidad, se explicita que aquellas que sean menores y tengan el domicilio habitual en España – esto es, estar empadronados – tendrán en todo caso acceso a los servicios sociales que requiera su condición. El no tener reconocida la discapacidad supone una desventaja ingente, ya que no solo se verán privadas de tratamientos rehabilitadores, recursos educativos o subvenciones, si no que deberán continuar desempeñando su actividad laboral con total normalidad, sin tener acceso a la jubilación anticipada, a la adaptación del puesto de trabajo o una baja por maternidad ampliada, lo cual puede repercutir de manera negativa en la discapacidad.

Además de las trabas estrictamente burocráticas, existen un sinnúmero de obstáculos menos evidentes que impiden que la salud de las mujeres inmigrantes con discapacidad sea plenamente cuidada.

La cuestión del consentimiento informado del paciente es un elemento fundamental en cuanto a los derechos de los y las pacientes. Por consentimiento informado entendemos “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”, tal y como nos indica la Ley 41/2002 de la autonomía del paciente. El proporcionar un consentimiento informado para las mujeres con discapacidad de origen inmigrante se ve dificultado por diversos motivos: la actitud paternalista y victimizante de los y las profesionales médicos/as hacia las personas con discapacidad, agudizada cuando éstas son mujeres; las barreras idiomáticas y culturales que pueden impedir que exista una comunicación fluida; la minusvaloración de la capacidad de entendimiento de las personas con discapacidad y de origen migrante, que lleva a asumir que no cuentan con capacidad de raciocinio suficiente para prestar un consentimiento válido, etc. Esto nos remite a la idea de injusticia epistemológica, teorizada por Miranda Fricker (2007), que distingue entre la injusticia testimonial y la hermenéutica. Si la primera de ellas haría referencia al hecho de ignorar o minusvalorar los conocimientos de una persona en razón de su pertenencia a un colectivo, la segunda se entendería como la incompreensión de la experiencia de una persona al no existir términos disponibles para describirla adecuadamente. Las relaciones entre paciente y profesional médico constituyen un claro ejemplo de la distribución desigual de la credibilidad, puesto que, mientras que los/as sanitarios/as ocupan un lugar de “privilegio epistémico” (Radi y Pérez, 2018), los/as usuarios/as pueden sufrir un déficit de credibilidad por una diversidad de motivos, desde la pertenencia a una identidad social, la no-utilización de un lenguaje médico, etc.

En efecto, la falta de accesibilidad se encuentra íntimamente vinculada a la dificultad de prestar un consentimiento informado. La inaccesibilidad tiene un carácter multidimensional: legal; lingüística; física; informativa, etc. Si la primera de ellas es la que hemos comentado al principio de este apartado, la accesibilidad lingüística haría referencia a asegurar que el proceso comunicativo paciente-profesional sea correcto y mutuamente entendible. Para ello, la Fundación CERMI incluye entre sus propuestas el que se incluya toda la información relativa a la salud en lenguaje Braille, en lengua de signos, así como en formatos electrónicos accesibles y en lectura fácil. Con el fin de lograr una atención socio-sanitaria intercultural, cabría considerar la inclusión de otras lenguas además de las oficiales en el Estado español, como el inglés, francés, rumano o árabe, entre otras. Por otro lado, las barreras físicas fueron puestas de

manifiesto en un informe de la Fundación ONCE de 2020 que señalaba existía una falta de adecuación de la altura de mostradores, una ausencia de grúas o camillas adaptadas, así como pasillos estrechos y falta de señalización adecuada a las necesidades de personas con discapacidad.

La desinformación del personal sanitario en materia de discapacidad ha sido denunciada innumerables veces. En el caso de las mujeres en particular, existe una falta evidente de información acerca de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, considerando a éstas como seres completamente pasivos sin posibilidad de tener sexo, incapaces de llevar a cabo una maternidad correcta ni de fundar una familia, todo ello en contravención del artículo 23 de la CDPD. Una de las problemáticas que encuentran las mujeres con discapacidad cuando acuden a centros médicos es que el/la profesional sanitario/a se centre en la condición de discapacidad, dejando de lado una visión global del paciente y sus posibles necesidades reproductivas. Además, el considerar a estas mujeres como no capacitadas para tener relaciones sexuales, se sobreentiende que no necesitan información acerca de su salud y derechos sexuales y reproductivos ni de los servicios disponibles, lo cual las expone a una situación de desprotección mayor frente a abusos sexuales, embarazos no deseados o enfermedades de transmisión sexual (Relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2017).

La Unión de Asociaciones Familiares (UNAF) denunció en diciembre de 2022 que el 99,9% de las mujeres inmigrantes no acceden a los recursos de atención sexual y reproductiva. Estas graves cifras encuentran su razón de ser en una multiplicidad de causas, desde el desconocimiento del idioma, las disparidades culturales, la ausencia de una red de apoyo, la precariedad laboral o la mera desinformación acerca del funcionamiento de los servicios públicos, junto con el rechazo a las instituciones por temor a sufrir racismo o xenofobia. Ello nos lleva a concluir la importancia de contar con un enfoque intercultural en la promoción de la salud sexual a través, por ejemplo, de la presencia de mediadores/as interculturales. Podemos resaltar el trabajo de UNAF en este ámbito, que lleva a cabo diversas acciones para promover la salud sexual y reproductiva en las mujeres inmigrantes, con la generación de espacios para la formación para los profesionales socio-sanitarios y para la población migrante en cuanto a sus derechos en el ámbito sanitario.

Más allá de estas barreras concretas, no podemos perder de vista que a las causas que existen a nivel estructural, como la precariedad laboral que acompaña a las mujeres inmigrantes, con largas jornadas laborales, empleos inestables y un temor continuo a ser despedidas, son otros de los motivos que podemos identificar como causas.

## **VI. Conclusiones**

Tras el análisis llevado a cabo en el presente trabajo, podemos afirmar sin lugar a dudas que existe una evidente relación entre los niveles de integración en una sociedad y la protección de la salud de la población, la cual se manifiesta con claridad en las mujeres inmigrantes con discapacidad. Además, queda patente como la interseccionalidad es un enfoque necesario en la puesta en marcha de políticas de integración, puesto que se trata de la única vía para visibilizar las realidades de aquellas personas sobre las que pesan más obstáculos a la hora de ser incluidas como miembros partícipes de la comunidad. Con el fin de encaminarnos hacia la construcción de una sociedad más inclusiva, que cuide y respete a todos los cuerpos – recordando a Butler – por igual, podemos perfilar una serie de acciones que serían necesarias para fomentar la integración de las mujeres inmigrantes con discapacidad, tomando como eje concreto de actuación el ámbito de la salud.

En primer lugar, para realizar este trabajo una de las cuestiones con las que se ha tenido que lidiar es la ausencia de datos en referencia a la discriminación interseccional de las mujeres inmigrantes con discapacidad. Esto puede deberse en parte a la reciente inclusión del concepto de “discriminación interseccional” en la Ley Integral para la Igualdad de Trato y No discriminación, cuya reforma entró en vigor el pasado 14 de julio de 2022. Por lo tanto, uno de los primeros pasos para erradicar la invisibilización que sufren estas mujeres es la desagregación de datos en razón de discapacidad, origen inmigrante y género. Podemos evaluar de manera positiva que en los últimos instrumentos que se han adoptado en el marco de los derechos humanos, se tiene en cuenta la perspectiva interseccional, a pesar de que se trata de un enfoque incipiente, al cual le queda un largo recorrido para ser materializado en actos concretos.

En segundo lugar, en razón de la bidireccionalidad sobre la que se asienta el proceso de integración, la atención socio-sanitaria ha de adquirir una perspectiva de género,

intercultural y anticapacitista. Para ello, se deberá formar a los profesionales sanitarios (médicos/as, enfermeros/as, matronas, etc.) en competencias interculturales e impartir cursos de capacitación con el fin de que se conozca, desde la perspectiva del modelo social, lo que se entiende como discapacidad, así como de desmontar todos los estereotipos que pueden recaer sobre las mujeres inmigrantes con discapacidad y dejar atrás actitudes paternalistas o infantilizantes, que invaliden la experiencia y el testimonio de éstas.

Una figura en ciernes en la atención socio-sanitaria y que debería impulsarse con más apremio es la del mediador/a, tanto a nivel intercultural (que deberá asegurar la contextualización y la comprensión de las principales características culturales y sociales que inciden en algunas situaciones) como interlingüístico (al que se le asignan tareas de interpretación en consulta y traducción de materiales informativos), puesto que una de las barreras más señaladas a la hora de acceder a los servicios sanitarios es la desinformación, la falta de conocimiento de la lengua, así como la brecha cultural. El incremento de la diversidad cultural en la sociedad hace particularmente importante la existencia de dinámicas relacionales que favorezcan la comunicación, el entendimiento y la comprensión mutua. Además, tal y como se está llevando a cabo en algunas CC.AA., un programa que puede resultar útil para reestablecer la horizontalidad en las consultas médicas y reconocer la subjetividad y la experiencia del/la usuario/a es el del “paciente experto”, a través del cual se forma en educación sanitaria – en un contexto de voluntariedad – a una persona que sufra de una enfermedad crónica o limitación funcional, con el fin de que ésta adquiera más autonomía y un papel más activo en su proceso de cuidados. Así, los/as pacientes pueden adquirir más habilidades a la hora de nombrar lo que sienten o lo que necesitan frente a un/a profesional médico.

En materia de consentimiento informado, resulta de suma relevancia el realizar los ajustes necesarios para optimizar la comunicación y el entendimiento de la información médica. Así, dependiendo de las necesidades, se deberá prestar un tipo de apoyo con el fin de eliminar toda limitación a la hora de que las personas con discapacidad desarrollen su propio proceso de determinación de acciones que afectarán a su salud. Para garantizar la autonomía del/la paciente con discapacidad en materia de salud, resulta muy útil la implantación de las TIC, como la huella digital o el lector de pantalla, y en casos en los que se considere necesario, apoyo humano a través de un familiar, tutor o responsable legal (Arcos-Orozco *et al.*, 2021).

En relación con las trabas legales, sería necesario facilitar los trámites para el empadronamiento – e incluso que éste no fuese un requisito sine qua non para poder recibir atención socio-sanitaria –, dejar de exigir a los/a ascendientes reagrupados/as que cuenten con un seguro médico privado o público para poder contar con tarjeta sanitaria, así como homogeneizar los criterios en cuanto a la documentación exigible para recibir la tarjeta sanitaria. Cabe destacar que la denominada “Ley Darias”, para consolidar la equidad, universalidad y cohesión del SNS, que aún se encuentra en trámites parlamentarios, da solución a la problemática de los/as ascendientes reagrupados/as, ofreciéndoles cobertura sanitaria a cargo de los fondos públicos y erradicando la obligación de suscribir un seguro médico para obtener una autorización de residencia.

En todo caso, la problemática que venimos señalando acusa de una gran complejidad, debido a que la discriminación que sufren las mujeres inmigrantes con discapacidad está completamente enraizada en una estructura social y cultural. Si bien todas las prácticas y acciones que venimos señalando son relevantes en el ámbito concreto de la salud, el quid de la cuestión radica en reequilibrar la distribución social de la agencia epistémica con lo que se denomina desde la filosofía como “responsabilidad epistémica”, que implica reevaluar todas nuestras creencias y adoptar una actitud de confianza prudente frente a la información y a nuestros/as interlocutores/as, “no aceptando algo solamente porque lo dice alguien que ocupa una cierta posición social (lo que denominamos exceso de credibilidad), ni rechazándolo solamente porque lo dice alguien que ocupa un lugar social marginado (déficit de credibilidad)”. Por lo tanto, conviene realizar un trabajo colectivo de reconfiguración de nuestros parámetros de validez o normalidad de los cuerpos, reconociendo la diversidad en todos y cada uno de nosotros/as, a la vez que asumimos la igual naturaleza humana que nos vincula. Así, el análisis estructural y sistémico es la única vía existente que asegura la integración sólida y a largo plazo de las mujeres inmigrantes con discapacidad, que deberá ser combinado con acciones concretas e igualmente necesarias.

## **Bibliografía**

ABELLA, Blanca, 2020. Fronteras cerradas para mujeres con discapacidad. *Cermi.es semanal* [en línea]. 18 de diciembre. Disponible en:

<http://semanal.cermi.es/noticia/cronica-conversatorio-mujeres-migrantes-discapacidad-fronteras-cerradas.aspx> [consulta: 31 de marzo de 2023].

AGER, Alastair, STRANG, Alison. "Understanding Integration: A Conceptual Framework", *Journal of Refugee Studies*, 2008, 21, 2.

ARCOS-OROZCO, Blanca Angélica *et al.*, "Recomendaciones bioéticas respecto al consentimiento informado de personas con discapacidad", *Ética y bioética*, 59, 5, 2021, pp. 447-456. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/02/1358084/4426-28068-1-pb-05-13.pdf>.

AYALA CAÑÓN, Luis, "La monitorización de la desigualdad y la exclusión social: hacia un sistema integrado de indicadores", en Vidal Fernández, Fernando (dir.), *V Informe FUHEM de políticas sociales: La exclusión social y el estado del bienestar en España*. Madrid, FUHEM, 2006, pp. 43-59.

BARRÈRE UNZUETA, Maggy, "Martha A. Fineman y la igualdad jurídica: ¿Vulnerabilidad vs. Subdiscriminación?", *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, 34, 2016, pp. 17-34.

CASTLES, Stephen *et al.*, *Integration: Mapping the Field*, Centre for Migration and Policy Research and Refugee Studies Centre, University of Oxford, 2002.

CHECA, Francisco; ARJONA, Ángeles; CHECA, Juan Carlos, *La integración social de los inmigrantes. Modelos y experiencias*. Barcelona: Icaria editorial, 2003. ISBN: 978-84-7426-631-3.

COLLIÈRE, Marie-Françoise, *Promouvoir la vie: De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Elsevier Masson, 1998, 392 pp. ISBN: 978-22-2583-684-8.

CRENSHAW, Kimberle, "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine", en *Feminist Theory and*



*Antiracist Politics*, 1989, Iss. 1, Article 8. Disponible en: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>.

DEVANDAS-AGUILAR, Catalina, *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, A/73/161, Naciones Unidas, 16 de julio de 2018 [consulta: 29 de marzo de 2013]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/a73161-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities>.

DOYAL, Len y GOUGH, Ian, *La teoría de las necesidades*, Col. Economía Crítica, FUHEM, Icaria, Barcelona, 1994. ISBN: 978-84-7426-218-6.

Estrategia Española para las Personas con Discapacidad, Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030, Madrid, 2022 [consulta: 3-04-2023], NIPO: 129-22-014-8. Disponible en: <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>.

FERLUGA, Gabriele, 2021. Los indeseables del seguro. En: *El País* [en línea]. Disponible en: [https://elpais.com/economia/2021/03/09/mis\\_finanzas/1615308327\\_522071.html](https://elpais.com/economia/2021/03/09/mis_finanzas/1615308327_522071.html) [consulta: 28 de marzo de 2023].

FOUCAULT, Michel, *Surveiller et punir*, Paris: Éditions Gallimard, 1975. ISBN: 978-20-7029-179-3.

FRICKNER, Miranda, *Injusticia epistémica*, Barcelona: Herder Editorial, 2017, 304 pp. ISBN: 978-84-2543-927-8.

Fundación Cermi Mujeres, *Guía para el acceso a la salud y a la atención sanitaria de las mujeres y niñas con discapacidad*, 2021. Disponible en: <https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/descargar.aspx?id=7508&tipo=documento>.

Fundación Foessa, *Evolución de la cohesión social y consecuencias de la Covid-19 en España*, Colección de Estudios 50, Madrid, 2022. Disponible en:

<https://www.caritas.es/main-files/uploads/sites/31/2022/01/Informe-FOESSA-2022.pdf>.

GEDDES, Andrew. *The Politics of Migration and Immigration in Europe*. London: SAGE Publications Ltd, 2003.

GILLIGAN, Carol, La ética del cuidado, Cuadernos de la Fundació Grifols Víctor Grifols i Lucas, 30, 2013. ISBN: 978-84-695-8257-2. Disponible en: [https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964\\_etica\\_del\\_cuidado\\_2013.pdf](https://www.revistaseden.org/boletin/files/6964_etica_del_cuidado_2013.pdf).

Grupo de Trabajo de Mujer e Igualdad del Movimiento Asociativo de COCEMFE, Propuestas para el acceso a los servicios sanitarios de mujeres y niñas con discapacidad, Diciembre 2021.

HUETE, Agustín y DÍAZ, Eduardo, *Las personas inmigrantes con discapacidad en España*, Documentos del Observatorio permanente de la Inmigración, 2007. ISBN: 978-84-8417-317-5.

Informe sobre la Integración de la Población Extranjera en el Mercado Laboral Español, Oberaxe, 2022. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.es/oberaxe/ficheros/documentos/Integraciondela poblacion.pdf>.

INGSTAD, Benedicte y WHYTE, Susan Reynolds (eds.), *Disability and Culture*, University of California Press, 1995. 320 p. ISBN: 978-05-2008-362-2.

INE, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020. Disponible en: [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926668516&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926668516&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888).

INE, Estadística del Padrón Continuo. Datos provisionales a 1 de enero de 2022. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p04/provi/I0/&file=0tamuu004.px>.

LEVITAS, Ruth *et al.*, *The Multidimensional Analysis of Social Exclusion: A Research Report for the Social Exclusion Task Force*. Bristol Institute for Public Affairs, University of Bristol, 2007.

LU, Yao y QIN, Lujan “Healthy migrant and salmon bias hypotheses: A study of health and internal migration in China”, *Social Science & Medicine*, 2014, 102, pp. 41–48.

MARSHALL, Thomas Humprey, BOTTOMORE, Tom, *Ciudadanía y clase social*, Madrid: Alianza Editorial, 1998. ISBN: 84-206-2913-8.

NUSSBAUM, Martha, *Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades*, Barcelona: Herder Editorial, 2000. ISBN: 978-84-2542-123-5.

Organización Internacional de las Migraciones (OIM), Informe sobre las migraciones en el mundo, 2022. 564 p. ISBN: 978-92-9268-122-7. Disponible en: <https://publications.iom.int/books/informe-sobre-las-migraciones-en-el-mundo-2022>.

Organización Mundial de la Salud (OMS), Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Ginebra, 2001, ISBN 92-4-154542-9.

—, Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Nueva York, 1946. Disponible en: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>.

PENNINX, Rinus; MARTINIELLO, Marco. “Procesos de integración y políticas (locales): estado de la cuestión y algunas enseñanzas”, *Revista española de Investigaciones Sociológicas*, 2006, núm. 116, p. 123-156.

PRECIADO, Paul B. *Dysphoria mundi*, Barcelona: Editorial Anagrama, 2022. ISBN: 978-84-339-9948-1.

RADI, Blas y PÉREZ, Moira, “Injusticia epistémica en el ámbito de la salud: perspectivas desde la epistemología social”, *Avatares Filosóficos*, 2018, 5, pp. 117-130. ISSN

2408-431X.

Disponible

en:

<http://revistas.filo.uba.ar/index.php/avatares/article/view/3419/2314>.

SÁNCHEZ MORALES, María Rosario, "Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España", *Sistema: Revista de Ciencias Sociales*, 2014, 233-234, pp. 63-77. ISSN 0210-0223.

SERRA, Clara, MACAYA, Laura, GARAIZÁBAL, Cristina (eds.), *Alianzas rebeldes, un feminismo más allá de la identidad*, Barcelona: Bellaterra Edicions, 2021, 250 pp. ISBN: 978-84-186-8411-1.

UNAF denuncia la vulneración de derechos sexuales y reproductivos que sufren las mujeres migrantes y reivindica su acceso con la campaña "Tú importas" - UNAF. *UNAF* [en línea]. [sin fecha] [consulta: 28 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://unaf.org/unaf-denuncia-la-vulneracion-de-derechos-sexuales-y-reproductivos-que-sufren-las-mujeres-migrantes-y-reivindica-su-acceso-con-la-campana-tu-importas/>

Unión Europea: Comisión Europea, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, el Consejo, el Comité Europeo Económico y Social y el Comité de las Regiones: Plan de acción sobre Integración e Inclusión 2021-2027*, 24 noviembre 2020, COM(2020) 758 final. Disponible en esta dirección: [https://home-affairs.ec.europa.eu/system/files\\_en?file=2020-11/action\\_plan\\_on\\_integration\\_and\\_inclusion\\_2021-2027.pdf](https://home-affairs.ec.europa.eu/system/files_en?file=2020-11/action_plan_on_integration_and_inclusion_2021-2027.pdf).

VICTORIA MALDONADO, Jorge A. "El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos", *Revista de Derecho UNED*, 12, pp. 817-833, 2013.

**El derecho a la comunicación y a la educación en las personas con  
deficiencia auditiva. Un estudio comparado en España e Italia**

**Manuel López Torrijo**

Doctor en Ciencias de la Educación y profesor de Teoría e Historia de la Educación  
en la Universidad de Valencia

**Silvana Baroni**

Profesora. EFFETÀ. Italia

**Letizia Scalia**

Doctora. MIM. Italia

**Resumen**

Tradicionalmente, incluso en ciertos medios de comunicación, políticos y educativos, se considera que la inclusión de las personas con sordera está suficientemente atendida si se les facilita el uso de la lengua de signos y el servicio de intérpretes. Sin embargo, dicha lengua no posibilita el acceso a la lectura comprensiva, a la par que limita la autonomía e intimidad de dichas personas.

En la actualidad existen recursos tecnológicos (implantes cocleares, audífonos, bubles magnéticos, emisoras de frecuencia modulada, subtitulación directa...) y, sobre todo, educativos y rehabilitadores, que posibilitan el acceso a una comunicación oral completa y a una inclusión educativa, laboral y social.

La presente Comunicación analiza las tendencias políticas de las respectivas legislaciones italianas y españolas respecto a esta doble vía comunicativa (signos – oral), denunciando especialmente la clara tendencia pro-signos desarrollada en Italia en los últimos gobiernos.

Finalmente señala las condiciones exigibles para hacer real el derecho de las personas con sordera a un desarrollo completo y a una inclusión educativa, laboral y social, que incluyen entre otros: un diagnóstico sanitario neonatal universal; la gratuidad de las ayudas tecnológicas; un diagnóstico y seguimiento multidisciplinar; la escolarización

en centros inclusivos; un servicio de rehabilitación oral y cognitiva llevada a cabo por especialistas actualizados; la actuación de profesores de apoyo y asistentes de la comunicación debidamente formados; la capacitación y actualización del profesorado ordinario; la promulgación de una legislación eficiente y exigible que garantice los derechos a la comunicación y educación inclusiva; y la sensibilización y concienciación de toda la sociedad.

## 1.- LA LENGUA ORAL Y LA LENGUA DE SIGNOS.

Más del 5% de la población mundial padece sordera (OMS, 2021), un problema importante también por las graves e irreversibles consecuencias que puede tener en la adquisición espontánea del lenguaje oral, encerrando a la persona afectada en un doloroso aislamiento comunicativo, informativo, cultural y social.

En el pasado, muchas personas con sordera han tenido un acceso limitado a la información lingüística, a la adquisición de conocimientos y al aprendizaje autónomo y, por lo tanto, no se han integrado en la sociedad en general. Hoy, afortunadamente, se buscan respuestas educativas eficaces que garanticen a las personas con sordera el derecho al conocimiento, a la comunicación activa y, por tanto, a la plena participación en la sociedad.

Uno de los objetivos de la educación, como compromiso político y cultural, es comprender a los demás y hacerse comprender (Scuola di Barbiana 1967). Pero, para que esto ocurra, es necesario superar el prejuicio de que las personas con sordera no pueden aprender la lengua oral, principal instrumento de socialización, comprensión y construcción de un mundo común, un código compartido por todos, sin el cual no hay intercambio fructífero de ideas, confrontación productiva, relaciones.

La historia de la educación de las personas con sordera se ha caracterizado por un conflicto continuo entre dos métodos: el método oralista y el método de signos. La mayoría de las personas con sordera de nacimiento no tienen ningún defecto en su aparato vocal, pero son incapaces de aprender y utilizar el lenguaje hablado, bien porque no reconocen el sonido -y, por tanto, no pueden reproducirlo con la voz-, bien porque no han recibido una educación adecuada para aprender a utilizar el lenguaje oral. Por esta razón, al no existir una conexión físico-patológica evidente entre sordera y mutismo, los oralistas siempre han creído en las posibilidades educativas del método oral, excluyendo el uso de la lengua de signos. Los promotores de la lengua de signos, en cambio, han pensado y piensan que las personas con sordera forman parte de la llamada "comunidad sorda", con su propia lengua, la lengua de signos, que consideran tan completa y rica como la lengua oral, y su propia cultura. Utilizan el término "Sordo" con mayúscula para referirse a todas las personas con sordera entendidas como agrupaciones sociales específicas, como si fueran una comunidad con expresiones peculiares y diferentes del resto de la sociedad en la que viven. Algunos estudiosos, por otro lado, defienden que la elección del modelo educativo bilingüe, lengua oral y lengua de signos, sería el mejor método para la inclusión escolar y social de las personas con sordera, olvidando que el "bilingüismo" entre lengua oral

y lengua de signos es diferente del bilingüismo entre dos lenguas orales, ya que estas utilizan la misma retroalimentación auditiva, mientras que la lengua oral y la lengua de signos tienen una retroalimentación auditiva y otra visual (Gitti, 2018).

Existe un vínculo muy estrecho e ineludible entre la adquisición de la lengua oral y el desarrollo cognitivo de los niños; este desarrollo no puede realizarse plenamente a través de la lengua de signos, considerada por algunos como el lenguaje natural de las personas con sordera, ya que se trata de un conjunto de gestos icónicos sin estructura gramatical y sintáctica y sin la riqueza del lenguaje oral.

La LIS es el resultado de largos y complejos estudios, realizados por educadores o por grupos de investigadores compuestos en su mayoría por personas oyentes. La comunicación verbal, prerrogativa humana común a todas las lenguas (De Filippis, Cippone, Capizzuto y Steffani, 2011), permite la comprensión precisa y la transmisión de ideas, conocimientos y sentimientos: el habla es comunicación, transmisión, entrega, diálogo. El lenguaje oral tiene la capacidad de representar verbum, conceptos a través de un código de signos verbales (palabras) que relacionan un significante con su significado, que se produce en formas históricas específicas (Franzi y Damele, 2001). El habla, que contribuye al desarrollo de los procesos mentales superiores, es el resultado del estado de desarrollo del niño: la relación entre el habla y el pensamiento está mediada por factores ambientales y contextuales que, de forma interdisciplinar, contribuyen al desarrollo neuropsicomotor, cognitivo y lingüístico del niño.

Sin embargo, la lengua de signos puede desempeñar un importante papel personal, educativo y social para las personas que no han tenido acceso a la lengua oral, aunque tiene serias limitaciones, ya que les hace depender del intérprete de por vida; les hace perder su autonomía, ya que el intérprete es necesario para cualquier interacción humana; y, sobre todo, les hace perder su intimidad personal, ya que el intérprete tiene que traducir hasta los asuntos más íntimos.

La lengua oral es la única lengua basada en el principio de correspondencia grafema-fonema entre las letras y los sonidos del habla y, por tanto, la única capaz de proporcionar un acceso efectivo a la alfabetización y a la competencia lingüística, requisito previo para la plena inclusión educativa y social. El lenguaje oral, en su variedad y complejidad, sirve no sólo para comunicarse, sino también para contribuir a la estructuración del pensamiento. Se desarrolla perfecta e integralmente, como un instinto, sin necesidad de instrucción formal, pero sólo a cierta edad, en el llamado "período crítico" de adquisición del lenguaje. En esta etapa, de 0 a 3 años, es crucial



estimular la audición residual para evitar la atrofia de los centros auditivos y desarrollar el cerebro. La lengua de signos, por su naturaleza, no tiene este periodo crítico de aprendizaje de la fonología humana, por lo que puede aprenderse en cualquier momento de la vida. Además, no posee los componentes fonológicos indispensables no sólo para la comunicación oral, sino también para acceder a la comprensión lectora; no posee los tiempos verbales, preposiciones y conjunciones necesarios para comprender con precisión un texto escrito; por último, su vocabulario es extremadamente reducido, simple y primario. Por desgracia, los hablantes de lengua de signos dependen de un intérprete para todas las situaciones en las que tenga que comunicarse con personas ajenas a su restringido mundo y tiende fatalmente a limitar las relaciones interpersonales a las que mantiene con otros sordos signantes, que constituyen una población reducida (Magi, 2010).

Hoy en día, los logros en el campo de la medicina, la tecnología y la rehabilitación ofrecen extraordinarias oportunidades para superar esta discapacidad y conseguir que las personas sordas puedan realizarse plenamente como personas y ciudadanos con plena autonomía e independencia. Desde hace décadas, diversos programas de logopedia permiten a los niños con sordera dominar un habla muy natural, libre de las distorsiones conocidas como "la voz del sordo". Las prótesis, los implantes cocleares, los audífonos digitales, los bucles magnéticos y la rehabilitación logopédica ofrecen la posibilidad de alcanzar el dominio del lenguaje oral y comunicarse con fluidez, con entonación, melodía y ritmo, características esenciales del sistema de comunicación oral. Los hallazgos científicos nacionales e internacionales sugieren que crecer exclusivamente con lenguaje oral garantiza el pleno desarrollo del potencial intelectual, así como una verdadera inclusión. Los alumnos orales tienden a alcanzar un rendimiento académico medio o superior a la media y logran un buen desempeño comunicativo a través de la oralidad (Melo, Monteiro, Garcia, 2015): el habla interpreta el mundo designando, nombrando las cosas y transformándolas en beneficio de quien sabe utilizarla; el habla provoca representaciones mentales del mundo que nos rodea, permite la formación de ideas que activan la imaginación multiplicando las sinapsis que aseguran el desarrollo del pensamiento. Por el contrario, los alumnos con sordera que utilizan la lengua de signos tienen un vocabulario limitado, escasa competencia sintáctica y dificultades para la comprensión autónoma de textos.

El niño con sordera puede y debe aprender su propia lengua nacional, no las lenguas de signos locales. Para llegar a ser un lector competente y alcanzar el éxito escolar y educativo, es imprescindible tener conciencia fonológica, es decir, tener la capacidad de analizar los elementos constitutivos del habla, como fonemas y sílabas, a fin de

poder leer en un sistema de escritura alfabético; es preciso, igualmente, tener dominio morfosintáctico para comprender el significado de los mensajes contenidos en los textos leídos.

Los alumnos con sordera pueden acceder a la información y al currículo de la misma forma que sus compañeros y sin necesidad de modificar o simplificar ningún elemento del currículo. Cualquier adaptación curricular dependerá del nivel de competencia lingüística del alumno y de la posible presencia de otras dificultades además de la sordera.

Las palabras que utilizamos son fundamentales para construir nuestro horizonte de significado, la forma en que interpretamos el mundo dentro y fuera de nosotros. Construyen y expresan las ideas que tenemos sobre lo que hablamos: no pensamos o pensamos poco si no tenemos palabras y si no las juntamos para formar frases jerarquizadas y organizadas lógicamente, según la gramática, la morfología y la sintaxis de la lengua de cada nación.

La palabra es un elemento indispensable para dar forma al mundo y a la belleza y profundidad del alma humana. Ofrece la posibilidad de sintetizar en lo finito lo infinito que hay en nosotros, de dar forma a lo informe presente en nosotros, los seres humanos, convirtiéndose en una herramienta preciosa para mostrar el camino para conocernos y saber. Sin palabras no es posible ser auténticamente humanos, porque somos las palabras que conocemos y utilizamos (Borzi, 2022).

Las palabras, con su sonido, su acoplamiento y unión en frases, versos y relatos son espías rigurosos de la secreta armonía que rige el mundo (Vecchioni, 2014).

## 2.- ANÁLISIS DE LA LEGISLACIÓN PROMULGADA EN ITALIA Y EN ESPAÑA SOBRE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA DEL ALUMNADO CON DEFICIENCIA AUDITIVA.

### 2.1.- EXCURSUS SOBRE LAS LEYES ITALIANAS QUE FOMENTAN LA INCLUSIÓN Y TUTELAN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para comprender cómo y en qué medida el Estado italiano protege y garantiza el ejercicio de los derechos y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad, es necesario recorrer las etapas esenciales que han caracterizado el proceso legislativo italiano referido a su tutela.

Fue la Constitución italiana (1948) la primera en reconocer los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad y, en concreto, el artículo 2 es el fundamento de la protección de la discapacidad en la parte que establece que "La República reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre" y lo hace con independencia de las condiciones personales, sociales y sanitarias del individuo. Además, si existen obstáculos económicos y sociales que limitan la igualdad jurídica de los ciudadanos, impidiendo su efectividad, la República tiene la tarea de removerlos, para que todos los ciudadanos se sitúen en el mismo punto de partida, tengan las mismas oportunidades, puedan disfrutar, todos en igualdad de condiciones, de los mismos derechos formalmente reconocidos por la Constitución. Desde entonces, se han añadido nuevas leyes y decretos a los dictados constitucionales, que han producido muchas regulaciones para conceder beneficios económicos y de bienestar, exenciones, deducciones y exenciones fiscales a las personas con discapacidad.

La educación es una referencia del nivel social y de la libertad. La escuela italiana se caracteriza por un fuerte compromiso educativo/formativo y socioafectivo; su finalidad no es sólo educar, sino también desarrollar actitudes de participación efectiva y plena en la vida democrática del país.

La Constitución y las leyes italianas reconocen a la escuela la función insustituible de preparar a los ciudadanos conscientes del futuro, del valor de la libertad y abiertos al intercambio de ideas. Por eso mismo, reconoce el derecho al estudio a todos, sin excluir a nadie.

Fue la Ley 118 (1971) la que sancionó la "la inserción", es decir, la incorporación de los alumnos con discapacidades leves a las clases ordinarias de las escuelas públicas e introdujo, por primera vez, el principio de que para los alumnos con determinados tipos de discapacidades la enseñanza obligatoria debe realizarse en las clases de las escuelas públicas, garantizando la posibilidad de abordar todo el currículo escolar, incluidos el alumnado con sordera. Será la Sentencia del Tribunal Constitucional 215/1987 la que observó que el derecho a la educación debe garantizarse a todos los alumnos capaces y merecedores y que la capacidad y el mérito deben valorarse con referencia a la condición específica de discapacidad. Por lo tanto, garantizará el derecho al estudio independientemente del tipo de discapacidad, con medidas de integración y apoyo adecuadas para que los niños puedan asistir a centros educativos, incluida la enseñanza superior.

La Ley 517 (1977), que introdujo el término "integración", revolucionó el sistema escolar italiano al abolir las clases diferenciadas. La ley permitía a los niños con sordera asistir a escuelas ordinarias o especiales, preveía profesores especializados y abolía todas las disposiciones que impedían o limitaban la socialización entre los niños con sordera y sus compañeros o que no permitían mejorar sus capacidades cognitivas.

Esencial para la integración escolar fue y sigue siendo la Ley 104 (1992), ley marco de asistencia, integración social y derechos de las personas con discapacidad, que define los derechos de las personas con discapacidad en diversos contextos a lo largo de la vida.

La Ley 104 se dirige a las personas cuya discapacidad física, psíquica o sensorial reduce su capacidad de aprender, relacionarse con los demás o integrarse en el mundo laboral, provocando marginación y desventaja social. También se aplica a los familiares de las personas con discapacidad, a los extranjeros y a los apátridas que residan, estén domiciliados o tengan una residencia estable en territorio italiano: cualquier forma de discriminación y exclusión no es aceptable a los ojos del legislador, ya que es deber de las instituciones eliminar cualquier obstáculo que se oponga a la plena realización de la persona en la escuela, en el trabajo y en la sociedad. Los principales objetivos de la Ley 104 se establecen en el artículo 1 de la legislación:

- garantizar el respeto de la dignidad humana y los derechos de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social (familia, escuela, trabajo y sociedad);
- prevenir y eliminar todos los factores que amenacen la autonomía y la plena realización de los derechos civiles, políticos y patrimoniales de la persona discapacitada;
- perseguir, siempre que sea posible, la plena recuperación de la persona;
- proporcionar intervenciones para contrarrestar y erradicar la marginación.

Estos objetivos se persiguen mediante:

- la prevención, el diagnóstico y el tratamiento precoz de las discapacidades;
- información continua y participación de la familia en la elección de las intervenciones;
- el apoyo a la familia, incluido el apoyo psicológico;
- elección de las intervenciones más adecuadas;

- promoción de la superación de todas las formas de marginación y exclusión social.

La ley marco apuesta por convertir a cada persona con discapacidad en protagonista de su propia vida, en todos sus aspectos. Por ello, los anima a experimentar sus capacidades, sus habilidades residuales, la evolución de sus potencialidades, en una formación educativa constante que, partiendo de la familia y la escuela, les oriente hacia la adquisición de habilidades sociales. En su artículo 13, prevé la figura del "Profesor de apoyo", un profesor especializado asignado a la clase en la que se encuentre el alumno con discapacidad. Esta figura, con el fin de llevar a cabo intervenciones individuales en relación con las necesidades del alumno, pone en práctica formas de integración y garantiza un apoyo real no sólo al alumno con discapacidad, sino también a toda la clase, utilizando estrategias y técnicas pedagógicas, metodológicas y didácticas.

Otra figura de apoyo al proceso de enseñanza-aprendizaje, prevista en la Ley 104, es el Auxiliar de Autonomía y Comunicación Personal, un experto con la misión de ayudar a superar las barreras de comunicación en la escuela y fuera de ella. En el caso de las discapacidades auditivas, a menudo se exige que el operador tenga conocimientos de la Lengua de Signos Italiana (LIS). Los principios de la Ley 104 (1992) se extendieron al ámbito universitario con la Ley 17/1999, que sancionó el derecho a las facilidades, no sólo económicas, sino también en el desempeño de las actividades docentes que ofrece la universidad.

Un avance fundamental en la legislación italiana a favor de las personas con sordera fue la Ley nº 95, de 20 de febrero de 2006, por la que luchó la Sra. Silvana Baroni, presidenta honoraria de FIADDA (Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi), que también había contribuido a la redacción de la Ley nº 104. Esta ley disponía que el término "sordomudo" se sustituyera por el de "sordo" en toda la legislación italiana vigente: detrás del cambio de un término hay algo más, a saber, la constatación de que la persona con sordera no es naturalmente muda, sino que puede hablar, como demuestra la experiencia cotidiana en las escuelas y en la sociedad.

La Ley 18/2009, que formalizó el término "inclusión" y que introduce los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades, autonomía e independencia, no sólo reafirma el principio de la dignidad de las personas con discapacidad, sino que también identifica el contexto cultural y social como factor determinante en la vivencia de la persona de su condición. La discapacidad se convierte así en el resultado de la

interacción entre las personas con discapacidad y las barreras conductuales y ambientales que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad.

Por otro lado, el Decreto de Apoyo bis (DL 41, 2021), que se convirtió en la Ley 69 (2021), es consecuencia de la ignorancia sobre las personas con sordera. De hecho, partiendo del prejuicio de que la LIS sería la lengua de todas las personas con sorderas, reitera la idea de que sólo la LIS puede garantizar la accesibilidad al conocimiento de estas personas: esto ha creado en el imaginario colectivo una cultura irreal e injusta, que no destaca las necesidades y potencialidades reales de las personas con discapacidad auditiva. De hecho, hoy en día, gracias al cribado neonatal, la prótesis precoz y la habilitación/rehabilitación, la mayoría de las personas con sordera se comunican a través de la lengua oral y pueden desarrollar una competencia lingüística verbal tal que les permite acceder directamente a la información y lograr la independencia y autonomía indispensables para socializar y vivir plenamente en la comunidad. El reconocimiento de la lengua de signos ignora por completo el derecho del niño a hablar, a adquirir el habla y la competencia lingüística verbal como elementos ineludibles para una autonomía e independencia efectivas.

El artículo 34-ter de la citada ley, con los nuevos compromisos de gasto que enuncia, podría causar un daño irreparable a lo conseguido en los últimos años a favor de todas las personas con sordera. Como demanda reiteradamente la Sr. Silvana Baroni (Acta Otorhinolaryngologica Italica, 2022), el uso de la LIS ya está garantizado por la Ley 104/1992, pero hoy en día, reconocer la LIS como la lengua de todas las personas sordas, que pocos utilizan y utilizarán cada vez menos, e incluso proponerla a los niños introduciendo su enseñanza desde la escuela infantil, no sólo es anacrónico sino también ofensivo, ya que introduciría un medio de comunicación contrario a todo lo que hoy se ofrece y garantiza a los niños sordos gracias a los avances médicos, científicos y tecnológicos. En realidad, la LIS parece preservar la sordera y todas sus consecuencias y proteger a categorías profesionales como intérpretes, investigadores, profesores y psicólogos expertos en este campo.

El conocimiento preciso del número de usuarios de LIS es el requisito previo necesario para cualquier proceso legislativo destinado a proteger las necesidades de las personas con sordera, así como la referencia indispensable para una administración correcta y bien meditada del dinero estatal, con el fin de justificar y cuantificar adecuadamente las aportaciones públicas concedidas y/o por conceder en su favor (incluidas las relacionadas con la formación de intérpretes).

Sin embargo, la ley reseñada no especifica el número de usuarios de LIS. En realidad, es probable que el LIS sólo sea conocido por una extrema minoría de personas con sordera. Esta ley no tiene en cuenta el desarrollo de la ciencia y la tecnología médica (audífonos e implantes cocleares) que llevan a casi todas las personas sordas a una edad temprana a hablar italiano sin utilizar ningún gesto.

Italia, referente internacional en materia de integración e inclusión escolar y social gracias a su proceso legislativo, no puede aceptar la idea de reconocer la lengua de signos como lengua oficial de las personas sordas; el riesgo es alimentar los factores de discriminación y exclusión, es decir, dar un peligroso paso atrás con respecto a los considerables progresos realizados en Italia en materia de inclusión.

## 2.2.- LOGROS, AMBIGÜEDADES Y NECESIDADES DEL PROCESO LEGISLATIVO EN ESPAÑA.

Los derechos residen en la condición de persona y por ello son inalienables. No dependen de nuestras convicciones, ideologías, culturas, ni de nuestra formación, pero su conocimiento nos hace conscientes de ellos. Sin embargo, sólo la promulgación de una legislación precisa y exigible puede garantizar su cumplimiento.

En el caso de la normativa legislada sobre la educación de las personas con sordera, Italia es una de las mejores referencias internacionales. Por su parte, España es un paradigma de retraso, insuficiencia, ambigüedad, carácter incompleto e incumplimiento (López Torrijo, 1993).

Nuestra Constitución fue aprobada en 1978; la LISMI se promulgó en el 1982; tres años después se dictó el Decreto 334/ 1985 sobre la integración educativa; 6 leyes generales de educación han jalonado otros tantos cambios de gobierno desde entonces (LODE, 1985; LOGSE, 1990; LOCE, 2002; LOE, 2006; LOCE, 2013 y LOMLOE, 2020) más la LIONDAU, 2003. La Ley de Dependencia es del 2006 y hasta 2007 no hay ninguna ley específica para atender educativamente al alumnado con sordera. ¿Cuántos cientos de alumnos con deficiencia auditiva han recibido de manera insuficiente aquella educación que aseguraba el artículo 49 de nuestra Constitución hace 19 años? ¿quién puede devolverles esa formación robada?.

Como en la mayoría de los países, las normas promulgadas en pro de la educación inclusiva tienen un enfoque generalista y no atienden adecuadamente las exigencias de cada necesidad específica. Todavía falta promulgarse leyes que cubran las

necesidades del autismo, trastornos de lenguaje, discapacidad intelectual, ...y también sordera, y ello sin pensar más allá de la diversidad funcional.

La mayoría de las formulaciones del articulado tienen una intencionada ambigüedad con verbos inexigibles cuando se concretan los servicios a prestar: se promoverá, se favorecerá, se fomentará, se facilitará...

Ninguna de ellas cuenta con una partida presupuestaria explícita y proporcionada a las necesidades de la población demandante. Pero, más aún, incluso ni siquiera la imprecisión y ambigüedad mencionadas se cumple en la mayoría de los casos.

Como hemos indicado, la primera legislación específica para atender el alumnado con sordera en España es la Ley 27/2007 de 23 de octubre. Tres años más tarde se promulgaría la ley que oficializa la lengua de signos catalana (DOG «núm. 5647, de 10 de junio de 2010» «BOE» núm. 156, de 28 de junio de 2010). Ninguna otra autonomía cuenta con un reconocimiento similar de sus respectivas lenguas de signos.

La ley dice basarse en los principios de transversalidad de las políticas, accesibilidad universal; libertad de elección; no discriminación; normalización (art. 5) , si bien advierte en el preámbulo que “el uso de la lengua oral o de las lenguas de signos españolas y el apoyo a los medios de comunicación oral en su comunicación con el entorno, en su aprendizaje, en el acceso a la información y a la cultura, ha de responder a una opción libre e individual que, en el caso de tratarse de menores, corresponderá a sus padres o tutores.”

A continuación, recoge en una paridad inusual el doble objetivo de “reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla. (...) También es objeto de esta Ley la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral destinados a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (art. 1).

La misma paridad, incluso un texto casi idéntico utiliza en la redacción de los servicios que implican ambos derechos y que refiere a: aprendizaje, conocimiento y uso de dichas lenguas y medios de comunicación, que refiere a: educación; formación y empleo; salud, cultura deporte y ocio; transportes; relaciones con las administraciones públicas; participación política; medios de comunicación social, telecomunicaciones y sociedad de la información y sendos Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española. Y Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción.



Tal reparto salomónico obedecía exclusivamente a un ejercicio de equilibrio político entre dos reivindicaciones confrontadas, como lo eran las de FIAPAS exigiendo el derecho de los padres a decidir el modo de comunicación y aprendizaje que pedían para sus hijos -mayoritariamente oral- y las demandas de la CNSE pidiendo exclusivamente la comunicación y y aprendizaje en lengua de signos. Pero la redacción del texto legal en modo alguno consideraba, ni los datos estadísticos que la heterogeneidad de deficiencias auditivas manifiesta la población española (mayoritariamente oralista, como veremos a continuación), ni las evidencias científicas que muestran qué sólo la comunicación oral posibilita el acceso a la lectoescritura, el aprendizaje autónomo – necesarias para una inclusión educativa real- y las consiguientes autonomía, intimidad personal imprescindibles para una integración social y laboral plenas.

En los años sucesivos se ha promulgado una abundante normativa, tanto por parte del estado central, como por los gobiernos autonómicos. Ésta incluye desde aspectos sanitarios y audiotrónicos hasta educativos, laborales, sociales, tecnológicos y de accesibilidad universal (OED, 2022; R.D. 193/2023; Resolución de 17 de marzo de 2023). Cada uno de ellos tiene un alcance diferente: mientras que los de diagnóstico neonatal y servicios sanitarios (implantes cocleares), tienen una alta valoración por parte de los usuarios, son importantes las carencias que denuncian las familias en lo referente a gratuidad de los audífonos, servicios inclusivos, rehabilitación logopédica, accesibilidad, inserción laboral, ... Fundamentalmente se reclama una mayor dotación de recursos personales y materiales, especialización de los profesionales, ratios adecuadas y normativas específicas que sobrepasen las indicaciones genéricas de la diversidad general y atiendan las necesidades específicas de la deficiencia auditiva (FIAPAS, 2022).

### 3.- INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON SORDERA EN ITALIA Y EN ESPAÑA.

#### 3.1.- DIMENSIÓN INCLUSIVA DE LA ESCUELA ITALIANA

Es innegable que la cultura y el nivel de civilización de la sociedad moderna deben evaluarse en función de la atención que presta a los más débiles, en relación con los medios y las prácticas que aplica y adopta para proteger los derechos de las personas con discapacidad, en la medida en que garantiza que todas las personas, con o sin discapacidad, se integren en la sociedad a la que pertenecen.

En Italia, las personas con discapacidad representan el 5,2% de la población (ISTAT, 2021). Como se desprende también de las variaciones en el lenguaje jurídico, Italia ha tenido como objetivos cada vez más urgentes y cruciales no solo su superación, sino también su indispensable integración en el contexto escolar y, en consecuencia, en el tejido social (Dell'Isola, 2016).

En cuanto a los trastornos auditivos, en Italia la sordera neonatal grave afecta a 1,5/2‰ de la población neonatal y los datos epidemiológicos muestran un fuerte aumento de los trastornos auditivos debido a los movimientos migratorios (Gugiatti, 2015). En el Sur el porcentaje es superior al nacional: es de aproximadamente 3/3,5 ‰(ISTAT, 2017).

Para facilitar y permitir la inclusión de las personas con sordera, el sistema sanitario italiano ofrece soluciones terapéuticas, de rehabilitación y tecnológicas, como audífonos, implantes cocleares, prótesis y terapias de rehabilitación del habla. La sordera supone un coste considerable para el sistema sanitario y social italiano, que no siempre consigue funcionar de forma adecuada o coordinada para limitar sus efectos discapacitantes sobre la vida y el potencial de desarrollo del individuo (ACTA, 2022).

Las decisiones relativas a la rehabilitación/habilitación se toman con la participación e implicación de la familia, ya que el éxito depende no sólo de la prestación del servicio, sino también de cómo los padres reciben las intervenciones y cómo se adaptan al entorno familiar: los niños que alcanzan niveles más altos en el desarrollo de la competencia oral y, por tanto, están perfectamente integrados en la sociedad, son aquellos cuyos padres participan activamente en la acción educativo-didáctica (Spencer, 2004). El apoyo de un equipo multidisciplinar en la atención a un niño con sordera incluye médicos (neonatólogos, otorrinolaringólogos, audiólogos infantiles, neuropsiquiatras infantiles y pediatras de familia), técnicos audiológicos, logopedas y trabajadores sociales. Los equipos multidisciplinarios suelen aplicar tratamientos quincenales de rehabilitación con un enfoque oralista gracias a logopedas que tratan principalmente, aunque no exclusivamente, con personas con sordera (ACTA, 2022).

Para lograr una sociedad inclusiva, Italia se ha comprometido a acoger las especificidades de cada alumno en las escuelas, construyendo gradualmente una "escuela para todos", basada en los principios de no discriminación y acceso universal. La escuela, por tanto, acompaña a los alumnos, no sólo en su esfuerzo diario por aprender, sino también en el de construir relaciones sociales fuertes, sanas y prósperas. La escuela italiana planifica, es decir, piensa en perspectiva de futuro,

promoviendo la definición de objetivos con vistas al crecimiento de la persona con discapacidad, el futuro ciudadano (Montobbio, Lepri, 2000). Para ello, todo el personal escolar contribuye a la defensa de la dignidad de la persona y de su educación, un compromiso que requiere una acción consciente y adecuada, de acuerdo con las familias y las autoridades locales (MIUR, 2009).

En Italia existen varios grupos de trabajo para poner en práctica la inclusión escolar:

- El Grupo de Trabajo Interinstitucional Regional (GLIR), creado recientemente por el Decreto Legislativo 66/2017, está presidido por el jefe de la Oficina Escolar Regional (USR) y tiene como otros miembros a representantes de las regiones, las autoridades locales y las asociaciones de personas con discapacidad. El GLIR, que funciona a nivel regional, es responsable de diversas actividades, entre ellas asesorar a la USR en la definición, implementación y verificación de los acuerdos de planificación de la Ley 104/92, y apoyar a las escuelas en el diseño de planes de formación del personal.

- El Grupo de Trabajo para la Inclusión (GLHI) está compuesto por el director de la escuela, profesores de apoyo y curriculares, profesionales administrativos, técnicos y auxiliares, y especialistas en ASL. Apoya a la Junta de Profesores en la definición del Plan de Inclusión del centro y en la aplicación del Plan Educativo Individualizado (PEI).
- El Grupo Operativo de Inclusión (GLO) se ocupa de las necesidades de todos los alumnos con discapacidad. Está compuesto por los profesores de apoyo y los profesores curriculares, los padres del alumno con discapacidad y figuras profesionales específicas que colaboran e interactúan con la clase y el alumno con discapacidad. Entre las tareas del GLO está la elaboración y definición del PEI, cuyas nuevas características se definen en el Decreto Interministerial 182/2020.

El documento preparatorio y necesario para elaborar el PEI es el Perfil de Funcionamiento, que mediante el Decreto Legislativo 66/2017, sustituyó al Diagnóstico Funcional. Es realizado por la unidad de valoración multidisciplinar compuesta por un médico experto en el estado de salud de la persona, un especialista en neuropsiquiatría infantil, un terapeuta rehabilitador y un representante de la autoridad local a cargo de la persona. Examina, según la perspectiva bio-psico-social subyacente en la clasificación de la CIF de la OMS, los puntos fuertes del sujeto y muestra en qué medida los factores ambientales son facilitadores o barreras para el aprendizaje.

El PEI se elabora desde la etapa preescolar y se actualiza en presencia de condiciones nuevas y cambiantes del funcionamiento del individuo. Es una herramienta de planificación educativa y didáctica que tiene una duración de un año. Contiene los objetivos educativos y didácticos, las herramientas y las estrategias que deben adoptarse para crear un entorno de aprendizaje adecuado que favorezca el desarrollo de las capacidades de cada alumno con discapacidad y la satisfacción de sus necesidades educativas. El PEI garantiza el cumplimiento y la observancia de la normativa sobre el derecho a la educación de dichos alumnos y explicita los métodos de apoyo didáctico, incluido el número de horas de apoyo propuestas para la clase, los métodos de verificación, los criterios de evaluación, las intervenciones de inclusión previstas y aplicadas por los profesores, así como la propuesta de recursos profesionales de asistencia, autonomía y comunicación.

Para identificar los puntos fuertes sobre los que construir las intervenciones educativas y pedagógicas, la planificación debe ir precedida de una observación sistemática del alumnado. La observación y el posterior desarrollo de las intervenciones tienen en cuenta la dimensión de relación, interacción y socialización; la dimensión de comunicación y lenguaje (comprensión del lenguaje oral, producción verbal de lenguajes alternativos o complementarios); la dimensión de autonomía personal y autonomía social; la dimensión motora y sensorial; y la dimensión cognitiva, neuropsicológica y de aprendizaje.

La colaboración y la corresponsabilidad del equipo docente conducen a una planificación integrada de las actividades educativas y pedagógicas para los alumnos con discapacidad, con objetivos de aprendizaje correlacionados con los de sus compañeros.

En Italia, los profesores curriculares y de apoyo que han tenido experiencia con alumnos con sordera son pocos porque el porcentaje de niños con sordera es bajo. Además, los profesores no siempre son conscientes de las dificultades y necesidades sociales, pedagógicas y psicológicas de sus alumnos. De hecho, la sordera se define como una "discapacidad invisible" también porque los problemas resultantes no son percibidos fácil e inmediatamente por los demás y el profesor que se ocupa del niño con sordera, a pesar de estar formado en temas de discapacidad, casi siempre no dispone de las herramientas adecuadas para educar a estos alumnos.

Un referente esencial para una adecuada inclusión escolar, tanto como fuente de valiosa información como lugar donde se produce la continuidad entre la educación formal y la informal, es la familia (Ley 104/1992). El pacto educativo de

corresponsabilidad escuela-familia es el documento que establece los principios y comportamientos, los derechos y deberes en la relación que la escuela, la familia y los alumnos comparten y se comprometen a respetar (Decreto del Presidente de la República DPR 235/2007). El respeto de este pacto es la *conditio sine qua non* para construir una relación de confianza mutua, para potenciar los objetivos de la oferta educativa, para orientar a los alumnos hacia el éxito escolar y, por tanto, social y laboral.

Hoy en día, en la realidad italiana existe una petición urgente por parte de padres y profesionales de la educación para la organización y difusión de cursos especializados que proporcionen información teórica y práctica sobre diversos aspectos relacionados con esta discapacidad, la dinámica de la comunicación, la enseñanza inclusiva y cómo hacer que las personas con sordera sean realmente autónomas e independientes. Es necesario, por tanto, preparar a personas que también informen y formen sobre el oralismo, poniendo en marcha programas y comisiones similares a las que regulan a los intérpretes de lengua de signos: la información es conocimiento y el conocimiento es libertad de elección. En la actualidad, las personas con sordera asisten a las escuelas de todos y pueden alcanzar resultados adecuados a su edad, al mismo nivel que las personas oyentes y, como consecuencia, pueden integrarse en el mundo laboral y social de todos.

Por desgracia, los niveles educativos alcanzados por los niños con sordera que utilizan el lenguaje de signos no son tan altos como los de sus compañeros educados según el método oral. Necesitan la intervención constante de profesores de apoyo y, sobre todo, del intérprete, una prótesis humana sin la cual no pueden interactuar con los demás (Gitti, 2008). En general, los alumnos con sordera que utilizan la lengua de signos tienen un lenguaje muy reducido en cuanto a dicción, vocabulario y estructura sintáctica; esta deficiencia, unida a un dominio insuficiente de la semántica, provoca dificultades en la comprensión de los textos, que con demasiada frecuencia están simplificados y reducidos, lo que limita el acceso directo y la comprensión autónoma.

El alumno educado con el método oralista, en cambio, desarrolla una competencia lingüístico-comunicativa que puede describirse como la integración de distintas destrezas que le hacen autónomo en la comprensión de cualquier texto, a la par que sus compañeros oyentes: la competencia pragmática, es decir, la capacidad de realizar acciones lingüístico-comunicativas adecuadas a las necesidades y, por tanto, de actuar con eficacia y autonomía en diferentes contextos; la competencia sociolingüística, es decir, la capacidad de dominar las condiciones socioculturales del

uso de la lengua, las convenciones sociales, los géneros textuales, las variedades de la lengua más adecuadas a las diferentes situaciones; la competencia lingüística, es decir, el conocimiento y la posesión de destrezas relacionadas con el vocabulario, la fonología y la sintaxis, y la capacidad de discriminar y elegir los elementos lingüísticos más apropiados para realizar diferentes intenciones comunicativas. Por supuesto, el éxito del método oral en niños con sordera sin discapacidades adicionales depende de diversas variables, en primer lugar, de la edad de diagnóstico y de la calidad de los primeros servicios ofrecidos por los profesionales de la salud; luego, del entorno familiar y escolar y, por último, pero no menos importante, del tiempo dedicado a las actividades de estimulación sensorial en general (Ferrari, 2014).

Aunque todos los estudiantes con discapacidad auditiva tienen libre acceso a las escuelas y universidades ordinarias, por desgracia en Italia la accesibilidad de los espacios a menudo no proporciona ayudas sensoriales para la orientación de los estudiantes con discapacidad dentro de los locales escolares: a pesar del Decreto del Presidente de la República DPR 503/1996, del Decreto Ministerial 236/1989, de la Ley 104, sólo el 16% de las escuelas tienen señales visuales para los estudiantes con sordera. La situación afecta a todo el país, con pocas diferencias entre el Norte y el Sur (ISTAT 2022). Además, se debe promover la buena práctica del subtítulo, indispensable para garantizar el correcto acceso a la comunicación y a la información en todos los lugares públicos y espacios de cultura y ocio.

A pesar de sus limitaciones, para muchos niños con discapacidad, la escuela italiana sigue siendo el único organismo capaz de promover el potencial personal y el aprendizaje necesarios para entrar en la sociedad y en el mundo laboral como individuos libres. Para garantizar una didáctica verdaderamente inclusiva, además de la competencia pedagógica y el conocimiento de la propia disciplina docente, son necesarias la empatía y la inclusividad, es decir, la capacidad de "abrirse al otro, de aceptarlo como es y desea ser" (López-Torrijo, 2012, p.9).

Detrás de la elección de la escuela italiana de abrir la escuela a todos, hay una alta concepción tanto de la educación como de la persona (MIUR, 2009). Sin embargo, si quiere seguir siendo un referente internacional en leyes de inclusión, niveles de inclusión y buenas prácticas educativas, debe mantenerse al día de los avances de la investigación médico-científica y psicopedagógica.

La escuela italiana debe recordar las palabras del Padre Milani, a saber, que sólo la lengua nos hace iguales y que, si pierde a los niños con dificultades, ya no es una escuela. Es un hospital que trata a los sanos y descarta a los enfermos. Se convierte

en un instrumento de diferenciación cada vez más irredimible (Scuola di Barbiana, 1967).

### 3.2.- LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON SORDERA EN ESPAÑA: LA EVIDENCIA DE LAS CIFRAS

También en inclusión educativa Italia es un modelo internacional que aventaja en décadas a las teorizaciones y prácticas de los países de su entorno, como hemos comprobado en el apartado anterior.

Pese a las limitaciones inclusivas y (re)habilitadoras de las prácticas españolas, los datos recogidos en España prueban el acierto de la apuesta por la inclusión y la oralización del alumnado con sordera. En tales cifras centramos el análisis de la situación española, desde la admiración al modelo italiano como referencia.

Según los últimos datos publicados por el INE en 2022, en 2020 en España había 1.230.000 personas con distinto grado de deficiencia auditiva, lo que supone un 2,59 % de la población. El 98% de ellos utiliza la lengua oral y un 2,2% la lengua de signos.

Según el Estudio Sociológico realizado por FIAPAS en 2017 el 95% tienen pérdida auditiva en ambos oídos. En cuanto al tipo de sordera, El 85% de las sorderas son de tipo neurosensorial (79% neurosensorial + 6% mixta), severas y profundas (82%) y prelocutivas (80%).

Nueve de cada diez casos tiene reconocido el grado de discapacidad. El resto está en proceso o son sorderas leves/medias o unilaterales. El 67% tienen reconocido un grado entre el 34 – 64%.

Respecto al diagnóstico el 40% de los casos suele diagnosticarse en los doce primeros meses de vida, gracias al programa nacional de detección temprana. Entre los niños menores de 4 años, el diagnóstico ha tenido lugar en torno a los cuatro primeros meses de vida. Y la edad media de diagnóstico de los niños que hoy tienen entre 4-6 años ha sido el primer año de vida. Entre el grupo de 7-14 años, la edad media son los dos años. (El Programa de Detección Precoz de la sordera infantil se aprobó para su aplicación en todo el Estado en el año 2003, por acuerdo del Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas) Solo el 17,6% de los casos fue diagnosticado con más de tres años de edad, correspondiendo a casos de sorderas unilaterales, leves, progresivas y/o sobrevenidas



Un 17% tiene asociado otro tipo de discapacidad, especialmente visual, motórica o intelectual. Entre los 12-17 años se detecta una proporción del 25% de casos con pluridiscapacidad.

Veamos los datos referidos específicamente al alumnado con sordera. En cuanto a su forma de comunicación, el 89,5% indica que la lengua oral es su forma habitual de comunicarse y de uso preferente, incluso si conocen la lengua de signos. Entre los 7 - 11 años dicho porcentaje alcanza el 95% y se sitúa en un 9% en la franja de 18-26 años de edad. El 92% de los usuarios de prótesis auditivas se comunica de forma oral. En el caso de prótesis binaural o doble implante, este porcentaje alcanza el 93,5%.

Un 24% afirma utilizar en su casa sistemas aumentativos de apoyo a la comunicación. El 37% lo utiliza en logopedia, principalmente Palabra complementada y Comunicación Bimodal.

La lengua de signos es el sistema de comunicación habitual para el % de los casos y un 8,5% usan ambas comunicaciones. Sólo el 6% de los usuarios de prótesis o implantes utilizan la lengua de signos. El 2% dice utilizar la lengua de signos en casa y en logopedia.

El 67% recibe (re)habilitación logopédica con una media de 2,4 sesiones semanales, salvo los más pequeños, que suele ser diaria. De los jóvenes de 18 a 26 años que no reciben logopedia en la actualidad, un 91% de los casos la recibió en el pasado

En cuanto a la escolarización de este alumnado el 71% se realiza en la escuela pública, un 22% en la concertada y sólo un 4% acude a centros privados. Salvo un 8% que asiste a centros específicos por cursar con otra discapacidad, la casi totalidad recibe educación inclusiva. En la actualidad no existen en España ningún centro específico dedicado únicamente a alumnado con sordera. Sólo un 3% utiliza la l.s. como comunicación habitual.

La tasa de abandono escolar es de 0,5%. En cuanto a la repetición de curso un 3% ha repetido curso entre los 4-26 años. Las causas de dicha repetición son: tener otras deficiencias asociadas (49%), no comunicar en lengua oral (37%), la no utilización de prótesis auditivas (35%), las sorderas postlocutivas (35%) y la falta de (re)habilitación logopédica (32%).

Sin embargo, el 58% del estudiantado considera que el profesorado no tiene la debida capacitación para atender a sus necesidades y un 45% denuncia falta de motivación y de recursos.



Un 58% manifiesta contar con recursos personales de apoyo. La mayor parte de tales apoyos era de profesorado de audición y lenguaje (65,5%), pedagogía terapéutica (44%), intérprete de lengua de signos (17%) apoyo a la comunicación bimodal (5%) o tomador de apuntes (3,5%). Un 73% cuenta con departamentos de orientación u oficina de atención a personas con discapacidad.

Un 44% utiliza productos de apoyo a la comunicación oral en el aula. De ellos el 84 % son emisoras de FM, 7% recursos multimedia de subtitulación. Antes de los 3 años el uso de tales productos es prácticamente inexistente y disminuye a partir de los 15 años.

El 72% del total de la muestra (n=793) cuenta con adaptaciones organizativas y metodológicas. Mayoritariamente se trata de la ubicación en las primeras filas y la ampliación de tiempos (en actividades y pruebas de evaluación), y curriculares no significativas, como adaptación de preguntas/textos. Es más frecuente contar con este tipo de medidas entre el alumnado de 7 a 14 años.

El 15% de los menores de 17 años tiene adaptaciones curriculares significativas (ACS). Entre quienes tienen ACS (n= 92), un 37% las tiene en todas las materias. El resto manifiesta tener ACS en materias diversas, entre otras: un 34% en la asignatura de lengua, un 26 % en matemáticas y un 21% en inglés. Casi la mitad de los casos con ACS tiene entre 12-17 años. Un 8% de los menores de 17 años está exento de cursar alguna asignatura. Las exenciones se concentran sobre todo en Secundaria (20%). Se aplican en mayor porcentaje a asignaturas de aprendizaje de otros idiomas.

En el caso de la evaluación, siempre se tienen en cuenta las medidas didácticas y organizativas aplicadas. También la evaluación cuenta con apoyos como: la ubicación en primeras filas (61%), la ampliación de tiempos (36%) y en menor porcentaje el uso de sistemas FM (23%) o la presencia de intérpretes de lengua de signos (24%).

En cuanto al estudio de otras lenguas, éste se produce mayoritariamente entre el alumnado oralizado. El inglés es el idioma más estudiado (65%). El 81 % del alumnado que vive en Comunidades Autónomas con lengua cooficial estudia también dichas lenguas. Quienes estudian un idioma extranjero (n=547) mencionan, entre las dificultades encontradas, las relacionadas con tareas y pruebas basadas en la escucha (listening), en el 28% de los casos, y con la pronunciación (fonética), en el 6% de los casos. Un 34% dice no tener ninguna dificultad.

El 81% del alumnado con sordera manifiesta contar con la aceptación de sus compañeros oyentes, pero un 8% señala falta de sensibilidad o de aceptación. Un 18%

denuncia haber tenido situaciones de acoso o rechazo, siendo mayor en el caso de usuarios de dos audífonos, frente a los implantados. El porcentaje de rechazo manifestado por el grupo con sorderas postlocutivas es muy superior al que se da en los casos de sorderas prelocutivas, siendo un 30% y un 18%, respectivamente. Según la lengua de comunicación, oral o de signos el porcentaje de acoso/ rechazo es muy similar, 19% y 20%, respectivamente.

En cuanto a actividades complementarias y extraescolares, el 86% de los menores de 17 años participa de todas las actividades complementarias en horario lectivo, tanto si se desarrollan dentro como fuera del centro educativo. Tres de cada cuatro casos no requieren apoyos para las mismas.

Un 37% de las familias son miembros de las Asociaciones de madres y padres de alumnos (AMPA) y de ellos un 78% participa de sus actividades. La falta de tiempo es el motivo principal para no hacerlo.

Un 58% de la muestra de familias y jóvenes manifiesta haber recibido becas o ayudas económicas. Casi la mitad de las familias recibe actualmente ayudas económicas destinadas sobre todo a la (re)habilitación logopédica (61%). Entre otras necesidades, un 20% se destina a apoyo escolar, un 12% a otras ayudas técnicas y un 6% a la compra de audífonos para mayores de 16 años (no cubiertos por el Sistema Nacional de Salud en la fecha en la que se realizó la encuesta).

En cuanto a los estudios con prácticas laborales el 51% de los jóvenes entre 18-26 años (n= 182) ha realizado prácticas laborales como parte de sus estudios. En su mayoría (66%) no han tenido problemas en el desempeño de dichas prácticas. Entre las dificultades encontradas se señalan la falta de información y sensibilización hacia su discapacidad y el haber precisado de algún tipo de adaptación en el puesto de prácticas.

El 23% de este grupo de mayores de 18 años estudia una carrera universitaria en la actualidad. De ellos, el 95% comunica en lengua oral. Este estudiantado evidencia nuevos intereses vocacionales y una clara aspiración profesional.

En cuanto a la situación laboral, sólo el 25% trabaja en la actualidad. El 69% de ellos lo hace en empresas ordinarias. Un 33% de ellos cuenta con contratos indefinidos y la antigüedad media en la empresa es de un año. El 40% han accedido al trabajo a través de un servicio especial de acompañamiento o búsqueda de empleo. Su comunicación mayoritaria es oral. El 89% no cuenta con ninguna adaptación en su puesto de trabajo.

#### 4.- EL DERECHO A UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA DE LAS PERSONAS CON SORDERA: CONDICIONES IMPRESCINDIBLES

Los avances médicos, tecnológicos, logopédicos, psicopedagógicos y sociales han hecho posible en los inicios del siglo XXI que las personas con sordera puedan alcanzar una comunicación plena a través del lenguaje que la especie humana ha desarrollado a lo largo de su evolución: la lengua oral. Es una de las principales señas de la identidad humana, motor y manifestación de nuestro desarrollo cognitivo y principal vía de socialización. La palabra nos hace humanos, porque el hombre es su palabra.

Pero la realidad muestra que, incluso en los países desarrollados, no contamos con las condiciones necesarias para que el derecho ineludible a algo tan sagrado sea real. Las asociaciones de familias y los profesionales de la sanidad, educación y (re)habilitación venimos denunciando tal injusticia y reivindicando durante décadas, siglos... el cumplimiento que las Declaraciones Internacionales han sancionado reiteradamente.

La explicación de tales demandas ocuparía la totalidad de este valioso Congreso, incluso varios más. Recogemos a continuación una síntesis telegráfica (decálogo sintético) de tales medidas, como reivindicación insistente que emana del futuro de nuestros hijos/as y alumnos/as, para que su palabra pueda sonar y llenar de luz, belleza y verdad la historia de sus vidas:

- 1.- Screening neonatal universal, que permita detectar de manera temprana y precisa las deficiencias auditivas.
- 2.- Diagnósticos multidimensionales debatidos por equipos multiprofesionales (modelo italiano). La periodicidad de tales diagnósticos estará dictada por la gravedad y evolución de cada alumno/ y nunca será inferior a un curso escolar.
- 3.- Sistema de comunicación y formación que asegure el acceso y la participación en una educación plena e inclusiva.
- 4.- Los profesionales constituyen la principal esperanza de las familias. Por ello es preciso contar con una ratio de profesionales que garanticen una atención sanitaria, logopédica, pedagógica y social adecuada a las necesidades del alumnado. Es imprescindible que, no solo los especialistas, sino toda la comunidad educativa,

sanitaria y social cuente con una formación actualizada, que asegure el desempeño de sus funciones.

5.- Una educación verdaderamente inclusiva exige medidas didácticas y organizativas que aseguren la atención individualizada, acorde con la evolución de las necesidades educativas de cada alumno/a.

6.- La familia es el agente principal de la educación. En el caso de la deficiencia auditiva es imprescindible garantizar a la familia los apoyos psicopedagógicos para asumir la situación de sordera de sus miembros con los valores y actitudes realistas, constructivos y solidarios que va a necesitar su hijo/a. Del mismo modo, es necesario capacitar a la familia para que pueda participar de todos los momentos del proceso educativo -diagnóstico, educación, (re)habilitación, inclusión-, así como de su integración laboral y social. Todos deben respetar y facilitar el derecho de la familia a elegir el sistema de comunicación, modalidad de escolarización y tipo de educación que eligen para sus hijos.

7.- La legislación es quien asegura el ejercicio de los derechos. Exigimos que las normativas promulgadas, fruto de un consenso con las familias y los profesionales, tengan en su formulación la concreción y exigibilidad de los recursos personales y materiales que precisan los derechos de las personas con sordera.

8.- Habitualmente las medidas políticas no van acompañadas de los presupuestos económicos que aseguren su cumplimiento. Exigimos que cada normativa promulgada concrete el presupuesto económico que garantice su ejecución.

9.- Tecnología facilita la accesibilidad universal de las personas con sordera. Por eso debe generalizarse de forma actualizada en todos los servicios de la sociedad, especialmente en la adaptación de los puestos escolares y de trabajo, así como en el acceso a la cultura y el ocio.

10.- Concienciación de toda la sociedad: la discapacidad no es una circunstancia que afecta a un número determinado de individuos. La discapacidad forma parte de la condición humana y se manifiesta de forma diferente a lo largo de cada momento de nuestras vidas. Es preciso que toda la sociedad esté concienciada de tal realidad, a fin de desarrollar en todos los valores y las actitudes de empatía, equidad y solidaridad que aseguren un mundo justo, sostenible y solidario.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Acta Otorhinolaryngologica Italica (2022). Argomenti di ACTA Stato attuale delle Politiche Sanitarie Italiane sulla Sordità (a cura di D. Cuda) vol. 16

Biagini Transerici, M.P. (1981). Il problema dei minorati dell'udito. Domograf, Roma

Borzì, S. (2022). Viaggio al di là del tempo. Grecia, memoria, bellezza. BastogiLibri, Roma

Costituzione della Repubblica Italiana. (1948). (Gazzetta Ufficiale, del 27 dicembre 1947, n. 298).

De Filippis, A., Cippone, P., Capizzuto, S. y Steffani, P. (2011). Il metodo oralista cognitivo come approccio riabilitativo logopedico nelle ipoacusie preverbal. Logopedia e comunicazione 1(7), 149-160.

Decreto Del Presidente Del Consiglio Dei Ministri 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15)

Decreto Del Presidente Della Repubblica 235/2007, del 21 novembre. Regolamento recante modifiche ed integrazioni al decreto del Presidente della Repubblica 24 giugno 1998, n. 249, concernente lo statuto delle studentesse e degli studenti della scuola secondaria. (Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n.293 del 18-12-2007)

Decreto del Presidente della Repubblica 503/1996, del 24 luglio. Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici. (Gazzetta Ufficiale. 27 settembre 1996, n. 227).

Decreto Interministeriale 182/2020 del 29 dicembre. Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato e delle correlate linee guida, nonché modalità di assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66.

Decreto Legislativo 66/2017, del 13 aprile. Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107. (Gazzetta Ufficiale serie Generale n.112 del 16 maggio 2017 - Suppl. Ordinario n. 23)

Decreto Ministeriale 236/1989, del 14 giugno. Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia

residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche ( Gazzetta Ufficiale n.145 del 23 giugno 1989 -suppl. ord)

Dell' Isola L. (2016) Dall'integrazione all'inclusione. OPPinformazioni, 121

Extracto de la Resolución de 17 de marzo de 2023 de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se convocan subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a favorecer la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación por parte del alumnado que presente necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad durante el curso escolar 2023-2024. BOE 74 de 28 de marzo de 2023 <https://www.boe.es/boe/dias/2023/03/28/pdfs/BOE-B-2023-9086.pdf>

Favia, M. L. (2003). Una scuola oltre le parole. Comunicare senza barriere: famiglia e istituzioni di fronte alla sordità. FrancoAngeli.

Ferrari, M. (2014). Insieme. Percorsi di integrazione nella lotta alla sordità. Claudio Nanni Editore. Ravenna

FIAPAS (2017) Estudios sobre la situación del alumnado con sordera en España. Madrid. FIAPAS

FIAPAS (2019) Estudio sociológico FIAPAS. Situación socioeducativa de las personas con sordera en España (2017/2018). Madrid. FIAPAS.

FIAPAS, (2022). Manifiesto de FIAPAS. Disponible en: <https://bibliotecafiapas.es/pdf/manifiesto-fiapas-2022.pdf>.

Franzi, T. y Damele, S. (2001). Il nuovo italiano per comunicare. L'educazione linguistica. Mondadori.

Gitti, G. (2008). Sordità e apprendimento. FrancoAngeli.

Gitti, G. (2018). Le sordità. FrancoAngeli.

Gugiatti, A. (2015). La rete dei servizi per le persone con disabilità uditiva. Egea.

Heidegger, M. (1999). In cammino verso il linguaggio. Mursia.

ISTAT. (2017). Indagine sugli alunni con disabilità nella scuola primaria e secondaria di I grado statali e non statali.

ISTAT. (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

ISTAT. (2022). L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità a.s. 2021-2022

Legge 104/1992, del 5 febbraio. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (Gazzetta Ufficiale 17 febbraio 1992, n. 39).

Legge 118/1971, del 30 marzo. Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili. (Gazzetta Ufficiale 2 aprile 1971, n. 82).

Legge 17/1999, del 28 gennaio. Integrazione e modifica della legge-quadro 5 febbraio 1992, n. 104, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (Gazzetta Ufficiale n. 26 del 2 febbraio 1999).

Legge 18/2009, del 3 marzo. Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.61 14 marzo 2009)

Legge 517/1977, del 4 agosto. Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico. (Gazzetta Ufficiale 18 agosto 1977, n. 224).

Legge 69/2021, del 21 maggio. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41, recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da Covid-19. (Gazzetta Ufficiale serie Generale n.120 del 21 maggio 2021 - Suppl. Ordinario, n. 21).

Legge 833/1978, del 23 dicembre. Istituzione del servizio sanitario nazionale. (Gazzetta Ufficiale n. 360 del 28-12-1978 - Suppl. Ordinario)

Ley 17/2010, de 3 de junio, de la lengua de signos catalana (DOGC» núm. 5647, de 10 de junio de 2010 «BOE» núm. 156, de 28 de junio de 2010).

Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas (BOE de 24 de octubre de 2007)



López Torrijo, M. (1993). La integración escolar. Análisis del desarrollo legislativo. Valencia. Universitat de Valencia. Cuadernos del Departamento de Educación Comparada e Historia de la Educación.

López-Torrijo, M. (2021). Introducción. En J.G. Storch de Gracia y A. A. Gascón de Ricao (Coords.). Homenaje a Juan de Pablo Bonet Secretario aragonés y pionero de la educación oral de los sordos. IV Centenario de la publicación del libro *Reduction de las letras y arte para enseñar á ablar los mudos*, 1620 – 2020 (pp.9-14). Institución Fernando el Católico.

Magi, P. (2010). Il pianista che ascolta con le dita. Appunti sull'arte, i linguaggi, le interazioni sensoriali. AccaparlantEdizioni.

Melo, E. B. D., Monteiro, T. R. y Garcia, V. L. (2015). Linguagem oral de adolescentes deficientes auditivos: avaliação fonoaudiológica e relato dos professores. *Revista CEFAC*, 17(4), 1288-1301.

MIUR. (2009). Nota protocollo n. 4274 del 4 agosto 2009. Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

Montobbio E., Lepri C. 2000, *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Edizioni Del Cerro, Pisa.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2022). Informe Olivenza sobre la situación de la discapacidad en España. Madrid. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, OED.

OMS. (2021). Deafness and hearing loss.

Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. BOE 69 de 23 de marzo de 2023.

<https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/03/21/193>

Scuola di Barbiana. (Coord.). (1967). *Lettera a una professoressa*. Libreria Editrice Fiorentina.

Spencer, L. J. (2004). Individual differences in language performance after cochlear implantation at one to three years of age: Child, family, and linguistic factors. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 395-412

Torres Monreal, S.; Rodríguez Santos, J.M.; Santana Hernández, R.; González Cuenca, A.M. (1995). Deficiencia auditiva. Aspectos psicoevolutivos y educativos, Málaga, Aljibe

Vecchioni, R. (2014). Il mercante di luce. Einaudi

Zatelli, S. (1980). Il metodo verbo-tonale di Peter Guberina: il corpo ed il suo linguaggio, simbiosi della comunicazione verbale e corporea. Edizioni Omega.

**Estudio del acceso a determinados servicios de personas con discapacidad según el estrato socioeconómico familiar y su repercusión en la mejora de su calidad de vida**  
**David Díez Ávila**

Doctorando en la Universidad Rovira i Virgili  
Educador Social en Fundación AMÁS Social

## Resumen

Las personas con discapacidad conforman un segmento de la población cuya vida no resulta fácil en términos morales de derechos humanos. Es incuestionable que durante las últimas décadas se han aprobado medidas a nivel nacional y europeo para dignificar la vida de las personas con discapacidad y mejorar su calidad de vida, pero resultan cuanto menos insuficientes.

Aunque en España se aprobara hace años la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la realidad nos muestra que estas ayudas resultan escasas ya que promueven, una vez más, el asistencialismo del que tratan de huir los nuevos paradigmas de intervención en vez de concretarse realmente en promover la autonomía personal y vida independiente. Además, al ser de aplicación por las Comunidades Autónomas, encontramos diferencias en legislación, protocolo, servicios, etc.

Las personas con discapacidad representan, por lo general, un colectivo muy vulnerable que necesita de políticas públicas que les garantice la igualdad de oportunidades, los apoyos necesarios y unas condiciones de vida digna. El objetivo principal planteado en mi investigación es conocer si dependiendo del estrato socioeconómico familiar de una persona con discapacidad, se le permite acceder a determinados servicios que en nuestro país prestan empresas o fundaciones sin ánimo de lucro que suponen un elevado coste. La hipótesis de la que se parte es que si se nace en un entorno con un nivel socioeconómico alto se tendrá acceso a servicios tan importantes para las personas como el ocio, la cultura, la autonomía y el desarrollo personal, entrenamientos en vivienda, apoyo en logopedia y la comunicación, etc.

Por ello, considero fundamental tratar el aspecto socioeconómico en el acceso de servicios que podrían mejorar notablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Estamos todos de acuerdo en que las personas con discapacidad conforman uno de los segmentos poblacionales más vulnerables en todos los planos de la vida diaria, tanto en lo social como en lo económico, político, mediático e institucional. Como profesional que trabaja día a día con personas con discapacidad intelectual en Fundación AMÁS, puedo ver cómo ese lastre del estigma se va desvaneciendo en la sociedad, pero el camino por recorrer hacia la inclusión es casi en su totalidad.

Lo que a través de estas líneas voy a presentar es el inicio de mi tesis doctoral. Por desgracia aún no dispongo de resultados concluyentes porque recién inicié mis estudios en el programa de doctorado en la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, pero quiero hacer un breve resumen de lo que estoy comenzando a investigar y su contenido.

Para contextualizar y que sirva para conocer el porqué de mi estudio, soy graduado en Educación Social, profesor de FP y desde hace seis años trabajo con personas con discapacidad intelectual en Fundación AMÁS Social, entidad ubicada en el sur de Madrid que trata de apoyar a las personas con discapacidad y sus familias en todos los aspectos de sus vidas de cara a su inclusión en la sociedad y en crear nuevas oportunidades para las personas, sean formativas, laborales, etc.

Mi tesis tiene provisionalmente como título “Estudio del acceso a determinados servicios de personas con diversidad funcional según el estrato socioeconómico familiar y su repercusión en la mejora de su calidad de vida”. El objetivo principal es conocer si personas con discapacidad de familias con diferentes niveles de ingresos tienen las mismas oportunidades de acceso a servicios que previsiblemente pueden mejorar su calidad de vida e inclusión social.

En la Comunidad de Madrid y en el resto de las Comunidades Autónomas del país, determinados servicios como el apoyo a la vida independiente, entrenamientos en vivienda, ocio o autonomía y desarrollo personal lo ofrecen empresas privadas o fundaciones sin ánimo de lucro que necesitan pagar a los profesionales de esos servicios y rentabilizar el mismo, por lo que el coste para las familias es muy elevado. La hipótesis principal de la que se parte es que si se nace en un entorno con un nivel socioeconómico alto se tendrá acceso a servicios tan importantes para las personas con discapacidad como los ya mencionados y otros como el apoyo en logopedia y la comunicación, acceso al deporte y la cultura, etc.

Por otro lado, se pretende descubrir si las familias consideran estos servicios importantes para las personas y en qué escala social se le da más o menos

importancia. Debemos tener en cuenta la realidad social y material de las familias, pues al no ser igual las necesidades de estas, tampoco serán iguales sus intereses, preocupaciones y el grado de importancia que se le presupone a las cosas.

De igual manera, se desea conocer si el acceso a estos servicios mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad. Aunque en España se aprobara hace años la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la realidad nos muestra que estas ayudas resultan escasas ya que promueven, una vez más, el asistencialismo del que tratan de huir los nuevos paradigmas de intervención en vez de concretarse realmente en promover la autonomía personal y vida independiente. Además, al ser de aplicación por las Comunidades Autónomas, encontramos diferencias en legislación, protocolo, servicios, etc.

Para poder recabar la información necesaria se utilizarán técnicas de recogida de información tanto cualitativas como cuantitativas.

En primer lugar, se está realizando en esta primera fase de mi tesis un análisis de datos y fuentes documentales para contextualizar y conocer la realidad en la que se encuentra el tema de investigación, recabando los datos de interés y necesarios que nos ayuden a desarrollar el estudio.

Una vez finalizada la fase de búsqueda y revisión de datos y fuentes documentales, confiamos en contar con la colaboración de las entidades que se agrupan en Plena Inclusión Madrid (alrededor de 20). Si se decidiera hacer el estudio a nivel nacional, se espera tener la colaboración de muchas organizaciones más. En cualquier caso, la metodología que emplearemos para obtener datos, además de la mencionada en esa primera fase, será la de realizar cuestionarios a las entidades para conocer el nivel socioeconómico aproximado de las familias de las personas con discapacidad que acuden a su recurso, las personas que participan en servicios como los descritos anteriormente, cuál es el coste de estos servicios, si existen personas interesadas en ellos, pero no pueden pagarlos, etc.

Igualmente, nos entrevistaremos con profesionales y familias para conocer experiencias y realidades cercanas. Además, durante el desarrollo de las entrevistas y cuestionarios, trataremos de descubrir cuán de importante es para las familias de los diferentes estratos socioeconómicos el acceso a estos servicios y su relación con la mejora en la calidad de vida y su inclusión en la sociedad.

Aunque mi tesis está comenzando a rodar y no puedo señalar datos concretos, sí puedo señalar que el servicio de apoyo en vivienda tiene un coste en la Comunidad de Madrid de entre 300€ y 400€ la semana. Por su parte, el servicio de autonomía y desarrollo personal supone un coste para las familias de entre 20€ y 30€ a la hora. A priori, son servicios de vital importancia para el desarrollo de las personas hacia su inclusión en la sociedad y tener una vida normalizada e independiente. Unos servicios que, por desgracia, no todas las familias en la Comunidad de Madrid pueden asumir, aunque quisieran. Desde mi punto de vista, la palabra inclusión no es un baladío o algo a lo que aspirar. En un país como el nuestro, debería ser un objetivo por alcanzar y eso pasa por la implicación de las instituciones. Debe ser la Administración quien apueste, fomente y subvencione un derecho tan básico y necesario para las personas. Los profesionales, personas con discapacidad y sus familias debemos hacer autocrítica sobre nuestra manera de trabajar y ayudar a que la sociedad desdibuje la idea preconcebida de la discapacidad como sujeto dependiente, que no se vale por sí mismo y al que hay que proteger de cualquier forma. Pero, de igual modo, debemos ser conscientes de que sin ayudas institucionales el camino por recorrer será más lento y peligroso.

Es por ello por lo que debemos realizar un trabajo firme y conjunto entre todos los agentes, incluyendo a las instituciones públicas. Desde hace unos años para acá, van surgiendo nuevos enfoques, metodologías y paradigmas de intervención que tratan de poner en el centro de su desarrollo a la persona y ofrecerle los apoyos necesarios para conseguir obtener una vida lo más normalizada e independiente posible. Las entidades y los profesionales que trabajamos en este ámbito valoramos de manera positiva los cambios generados en la sociedad, en donde ya no resulta tan extraño ver a una persona con Síndrome de Down realizar la compra o utilizar el transporte público de manera autónoma. De igual modo, los profesionales, las familias y las propias personas con discapacidad sabemos que existe un alto porcentaje de la población que aún no confía en sus capacidades o, de manera inconsciente, se les niega la normalización cuando se les quedan mirando por la calle realizando las acciones que cualquier persona hace en su vida diaria.

A pesar de ello, por suerte, las personas con discapacidad ya no viven encerradas en sus hogares o en centros como si fuera una vergüenza que hubiera que esconder, aunque, en parte hoy en día, continúan viviendo al margen de la sociedad por la no aceptación de esta, ya que las distintas sociedades han establecido líneas en donde se etiqueta a las personas en función de sus capacidades, siempre desde el prisma de esa jerarquía dominante que está en plena posesión de sus habilidades, ya sean

cognitivas, motoras, visuales, etc. A las personas con discapacidad se las ha etiquetado, y se les etiqueta aún hoy, como personas de un nivel inferior que no pueden valerse por sí mismas, que no tienen derecho a opinar ni a elegir qué quieren, que se les niega una educación acorde a sus necesidades y oportunidades laborales para que puedan desarrollarse plenamente en la sociedad.

Actualmente, nos encontramos ante una nueva forma de entender la discapacidad. Un nuevo paradigma que supera las formas antiguas en donde la persona con discapacidad era un enfermo y se trataban de cubrir sus necesidades de modo asistencialista, encaminándonos hacia modelos en donde se le reconoce como ciudadanos de pleno derecho y se les pone en medio del proceso.

Podemos resumir la evolución del concepto de la discapacidad en tres grandes paradigmas (Suárez, 211):

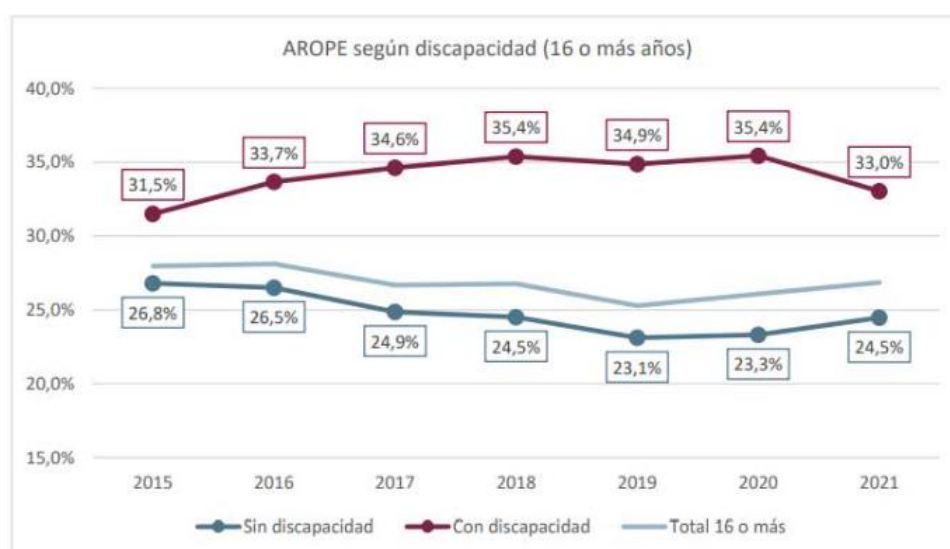
- Modelo tradicional. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas de la sociedad y sufren rechazo. Sufrieron persecución, marginación y desprecio.
- Modelo médico. Plantea la discapacidad desde la dicotomía salud-enfermedad. Pone por delante la discapacidad a las personas y su intervención se caracteriza por la necesidad de realizar adaptaciones en la persona con discapacidad. Acentúa lo negativo y el hecho diferencial, olvidándose de las cualidades de la persona y del entorno. Este modelo se centra más en la salud que en la calidad de vida.
- Modelo social. Nace en oposición al modelo médico, considerando que las personas con discapacidad siempre han sufrido discriminación y que sus limitaciones se deben a las barreras del entorno físico y social, en cuanto a actitudes, prácticas y estructuras institucionales. Es por ello por lo que la respuesta debe ser más política que científica.

En el año 2008, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas busca eliminar las barreras sociales que generan la exclusión de las personas con discapacidad a través de un modelo inclusivo, en donde se reconoce la autonomía y el reconocimiento de la persona como ciudadano de pleno derecho. Por su parte, el Estado español en el año 2011, ratificó estos acuerdos adaptándolos a su legislación. Esto significó un hito importante para las personas con discapacidad, ya que supuso el cambio de paradigma del modelo médico a uno social.



A pesar de todo ello, las personas con discapacidad en nuestro país continúan sufriendo exclusión en todos los ámbitos de su vida. Goffman (1970) desarrolla el concepto de 'estigma', fruto de la interacción entre lo considerado 'normal' y 'anormal'. Sostiene que la aplicación del 'estigma' a la discapacidad es un tema de explotación y opresión. De este modo, se introduce en los estudios sobre discapacidad una perspectiva basada en el materialismo de Marx, por la cual llegaremos al modelo social (Gomiz, 2017). De esta manera, se comienza a reconocer que la discapacidad no está en la persona, sino que es una construcción social, en la que las personas 'normales' no aceptan a quienes son diferentes.

Por señalar sólo algunos datos, en la Comunidad de Madrid, según datos del Observatorio Estatal de Discapacidad publicados en 2023, hay un 17,7% de hogares con algún miembro con discapacidad, una cifra que se debe tener en cuenta por su incidencia en las familias. Igualmente, se señala que las personas con discapacidad presentan una desventaja del 29% en lo referido a inclusión social, respecto al nivel que alcanza la población general en los mismos indicadores. En lo que respecta a integración social, la desventaja se cuantifica en una distancia del 66%.



Fuente: Plena Inclusión

En términos de pobreza, según datos del Informe sobre el estado de la pobreza correspondiente al año 2021 publicado por La Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social, EAPN-ES, el riesgo de pobreza en personas con discapacidad alcanza el 33%. Abordando la tasa de desempleo y actividad, en ambos casos se triplica de manera desfavorable la puntuación en desventaja de las personas con discapacidad.

Por último, añadir un dato que considero fundamental y relevante para mi investigación. Como se ha comprobado, el nivel de vulnerabilidad de la población de personas con discapacidad está muy por encima del de las personas sin ningún tipo de discapacidad. Así, pues, para incidir más en ello, desde el informe se hacen eco de la carga que supone para las familias el apoyo a sus necesidades cotidianas, que supone, según un estudio de Plena Inclusión, de un gasto de 27.000€ de media por familia.

Por todo lo expuesto, es necesario comenzar a trabajar en la inclusión de las personas con discapacidad desde el principio de dignidad humana, ofreciéndoles a ellos y sus familias los recursos y apoyos necesarios para tratar de conseguir una vida normalizada e independiente.

## **Bibliografía**

ALGUACIL, Aitana; ARIZA, José; LLANO, Juan Carlos; QUIROGA, Débora. El estado de la pobreza en España. Seguimiento de los indicadores de la Agenda UE 2030. Madrid, 2022.

DEL ESTADO, Boletín Oficial. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 2006, vol. 299, p. 15.

DE LA DISCAPACIDAD, Observatorio Estatal. Informe Olivenza 2020-2021 sobre la situación de la discapacidad en España. 2022.

GOFFMAN, Erving; GUINSBERG, Leonor. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu, 1970.

GOMIZ PASCUAL, María Pilar. Visibilizar la discapacidad. Hacia un modelo de ciudadanía inclusiva. Madrid: Fragua, 2017.

PLENA INCLUSIÓN MADRID. Noticias. Recuperado de: <https://plenainclusionmadrid.org/noticias/una-de-cada-tres-discapacidad-pobreza/>

SUÁREZ, José Manuel. Discapacidad y Contextos de Intervención. Madrid: Sanz y Torres, 2011.

# **El derecho a la información objetiva y veraz en el diagnóstico prenatal y su relación con el derecho a la vida de las personas con síndrome de Down**

**Ana Jiménez Moliner**

Doctora en Derecho

Profesora Asociada de Filosofía del Derecho. Universitat de València

## **Resumen**

La posibilidad de interrumpir el embarazo hasta la semana 22 de gestación en los supuestos de graves anomalías en el feto, entre las que incluye el síndrome de Down, frente a cualquier otro supuesto que puede realizarse solo hasta la semana 14, constituye una discriminación que vulnera directamente el art. 10 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 diciembre de 2006, ratificada por España y en vigor desde 2008. Siendo esto inaceptable, por el mensaje social y legal que se envía a estas personas sobre el menor valor de su vida, existe otro factor que aporta una nueva manera de discriminarles: el modo en el que se transmite la información sobre esta discapacidad por parte del personal facultativo a los progenitores. El sesgo mayoritariamente negativo y el carácter parcial, insuficiente y falta de objetividad, provocan que las decisiones de abortar se acaben adoptando sin que los progenitores hayan podido realizar un proceso deliberativo auténticamente libre e informado. La presente comunicación pretende establecer los parámetros que, a nuestro juicio, debe incluir una información veraz, objetiva, suficiente y "humana", exigible en toda decisión clínica, pero de modo especial en el momento del diagnóstico prenatal. Y el deber de los profesionales sanitarios de formarse para ello y de ofrecerla respetando esas exigencias. Solo con ello se estará respetando el derecho a la vida al nasciturus con síndrome de Down en igualdad de condiciones que cualquier otro nasciturus.

## **1. Marco de referencia: conflicto de derechos**

Quiero señalar como marco de referencia de esta comunicación que la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo permite la interrupción del embarazo hasta la semana 22 de gestación en los supuestos de graves anomalías en el feto, entre las que se incluye el síndrome de Down, mientras que en cualquier otro supuesto esa interrupción puede realizarse libremente hasta la semana 14. Esta previsión, a pesar del reciente pronunciamiento del Tribunal Constitucional (en adelante, TC) avalando la totalidad de la ley, es contraria a la prohibición de discriminación establecida por el artículo 14 de la Constitución Española y vulnera directamente el art. 10 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España y en vigor desde 2008. Todo ello, dejando aparte la posible vulneración del artículo 15 de la Constitución Española, teniendo en cuenta que esta es una cuestión general no referida solo al aborto eugenésico. Por razón de espacio y de tiempo no puedo detenerme en esta cuestión, aunque remito a los estudios realizados, entre otros, por Antonio Luis Martínez-Pujalte (2015) y Agustina Palacios (2010).

La posible interrupción del embarazo tras un diagnóstico prenatal de síndrome de Down necesariamente debe plantearse como un conflicto de derechos; por un lado, el derecho a la vida del nasciturus con síndrome de Down (que no puede ser discriminado por esa condición) y, por otro, el derecho de los progenitores que, en teoría, podrían verse abocados a afrontar una excesiva carga económica o un riesgo para su salud (psicológica), que no se les puede exigir jurídicamente. No obstante, existe otro factor que también debe entrar en ese conflicto: la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad no solo afecta al nasciturus, sino al conjunto de personas con síndrome de Down ya nacidas, ciudadanos titulares de derechos que, por su condición, han sufrido una diferencia de trato arbitraria e irrazonable (han tenido una menor protección jurídica durante el embarazo), aunque sobre ellos no se haya ejercitado la posibilidad legal del aborto.

El TC, en el fundamento jurídico 11º de su conocidísima sentencia 53/1985, de 11 de abril, en la que avalaba la constitucionalidad del Proyecto de Ley Orgánica de Reforma del artículo 417bis del Código Penal, excluía de sanción penal al aborto en el supuesto de graves taras físicas o psíquicas en el feto, porque eso “entrañaría la imposición de una conducta que excede de la que normalmente es exigible a la madre y a la familia”, teniendo en consideración la situación en que pueden encontrarse los padres y la insuficiencia de prestaciones estatales y sociales asistenciales. Así pues, el TC aceptó

la despenalización del aborto en este supuesto, pero limitando su aplicación en el tiempo, puesto que “en la medida en que se avance en la ejecución de la política preventiva y en la generalización e intensidad de las prestaciones asistenciales que son inherentes al Estado social se contribuirá de modo decisivo a evitar la situación que está en la base de la despenalización.” (F.J. 11º)

Casi 40 años después de ese pronunciamiento las prestaciones asistenciales a las que pueden acceder las personas con discapacidad y sus familias se han incrementado muy considerablemente y, por tanto, podría entenderse que la razón que justificaba la despenalización del aborto en este supuesto ha desaparecido. No obstante, el TC se ha vuelto a pronunciar sobre la regulación contenida en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, que mantiene la posibilidad de interrupción del embarazo hasta la semana 22 de gestación en los supuestos de graves anomalías en el feto, y la ha avalado sin aportar ninguna razón ulterior.

## **2. El carácter esencial de la información en el juicio de proporcionalidad**

Si, como el propio TC expresó en 1985, estamos ante un conflicto de derechos, entonces debe realizarse un juicio ponderativo, en el cual, siguiendo la propia doctrina constitucional, deberá analizarse la idoneidad (medida apta para lograr el fin perseguido), la necesidad (no debe existir medida menor gravosa) y la proporcionalidad de esa decisión (los beneficios que genera han de ser superiores a los costes ocasionados). Más allá de las razones jurídicas que deben concurrir en el mencionado ‘juicio de proporcionalidad’, hay un elemento en el proceso de toma de decisión por parte de la mujer que muy raramente se tiene en cuenta y que, sin embargo, a mi entender, resulta fundamental: recibir una información completa, veraz, adecuada y contextualizada por parte del facultativo, que permita a la mujer (o a la pareja) poder decidir con plena libertad en tan delicada y trascendental circunstancia.

Un ingrediente que incide directamente y determina en gran medida el ‘juicio de proporcionalidad’ es la información ofrecida a la mujer (en su caso, a los progenitores) en el momento del diagnóstico prenatal. En efecto, para evaluar con la máxima objetividad el conflicto de derechos que aquí se plantea hay que tener en cuenta algo evidente: evitar una carga económica no asumible (algo ya superado por las ayudas sociales) y evitar un posible riesgo para la salud (psíquica) de los progenitores (criterio subjetivo difícilmente cuantificable), nunca puede suponer un beneficio mayor que la vida del nasciturus con síndrome de Down -aun asumiendo que la vida del nasciturus no tenga el mismo valor jurídico que la del nacido-; porque con ello se contribuye a minusvalorar al colectivo de personas -ya nacidas- con síndrome de Down y, por tanto,

titulares de todos los derechos en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, enviándoles el mensaje social y legal de que su vida es menos valiosa y que podrían haber sido abortados en condiciones más favorables que las personas sin esa discapacidad.

La exigencia de recibir una información veraz, objetiva, suficiente -y "humana"- sobre la realidad del síndrome de Down, se inserta en la lógica de la positividad que acabamos de exponer, e implica la exigencia de evitar el cariz extremadamente negativo que los facultativos ofrecen sobre la discapacidad cuando comunican el diagnóstico genético prenatal (algo latente en la decisión del aborto eugenésico), evitando que ese cariz negativo que se ofrece, por parte de quien ostenta una situación de privilegio en la relación médico-paciente, determine que la decisión de abortar se adopte con carácter previo a la necesaria y exigible deliberación.

Partimos aquí de dos constataciones. La primera es la evidente disminución de nacimientos de niños con síndrome de Down como consecuencia de la interrupción del embarazo tras un diagnóstico prenatal. En función de los autores, el porcentaje de abortos tras un diagnóstico prenatal de síndrome de Down se sitúa entre un 85% (Flórez, 2007) y un 95% (Martínez-Frías, 2010). Con independencia del porcentaje exacto, es innegable que la incidencia del síndrome de Down ha disminuido drásticamente (Bermejo-Sánchez et al., 2012), comparando el periodo anterior y posterior a la despenalización del aborto en este supuesto; habiéndose incrementado todavía más tras la generalización de la realización de pruebas de cribado, y esto a pesar de que la edad de la maternidad se retrasa y la probabilidad de concebir un niño con trisomía, en consecuencia, aumenta.

La segunda es la percepción, generalmente negativa, de los progenitores sobre la manera en la que han recibido el diagnóstico por parte de los facultativos; realidad que cuestiona seriamente si la información que se recibe responde a los parámetros de veracidad, objetividad y suficiencia. La cuestión reviste importancia capital puesto que la información que reciben los progenitores por parte de los profesionales sanitarios es uno de los factores que más influye en la toma de decisión sobre la interrupción del embarazo tras un diagnóstico prenatal positivo del síndrome de Down. Por tanto, debería analizarse, muy detenidamente, qué tipo de información se facilita en estos casos y si esa información es veraz, objetiva y suficiente. Existen, ya desde los años 60 del siglo pasado, numerosos estudios de investigadores de diversos países que han analizado la manera en que los médicos comunican el diagnóstico -prenatal y postnatal- del síndrome de Down, estudios recogidos por

Teresa Vargas, quien realizó su propio análisis con datos facilitados por madres de niños con síndrome de Down nacidos en España entre 2002 y 2013 (Vargas, 2015).

### **3. Información sobre el síndrome de Down y consentimiento informado**

El 'consentimiento informado' del paciente, está definido por el artículo tercero de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP) como "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud", y se inserta en el ámbito de su autonomía decisoria. Se trata de un derecho subjetivo y de un derecho fundamental que el TC ha vinculado al derecho fundamental a la integridad física y moral, pero se trata, sobre todo, de un ineludible deber del personal sanitario (Martínez, 2019).

La LBAP, en su artículo 4.1, reconoce el derecho de los pacientes a "a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley." Este mismo precepto establece que "la información (...) comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias". Así mismo, el médico responsable ha de otorgar al paciente la información asistencial verdadera, comprensible y adecuada a sus necesidades, orientada a asistir la libertad decisoria del paciente (art. 4.2 LBAP).

El artículo 4.2 LBAP, por tanto, establece los requisitos de veracidad; comprensibilidad, debiéndose evitar aquellos tecnicismos innecesarios; e individualización de la información, esto es, su adecuación a las necesidades concretas del paciente. Estos requisitos cobran especial relevancia a los efectos de cumplir la función que persigue el deber de información asistencial de los profesionales sanitarios, es decir, asistir a la autonomía decisoria del paciente concreto o, lo que es lo mismo, facilitar su proceso de libre decisión.

En el supuesto específico de la interrupción voluntaria del embarazo, el artículo 17 de la Ley Orgánica 2/2010 regula la información previa al consentimiento que deben recibir las mujeres. En particular, en el supuesto de aborto por anomalías del feto, la redacción original del apartado 3 de este precepto establece la obligación de entregar a la madre "información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas".

Este precepto ha sido modificado por la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, que establece que podrá recibir esta información “la mujer que así lo requiera expresamente, si bien nunca como requisito para acceder a la prestación del servicio”. Llama la atención esta modificación, teniendo en cuenta el supuesto interés del legislador por proteger con esta ley a las personas con discapacidad (son 31 las menciones a las personas con discapacidad que realizan el preámbulo y el articulado, incluyendo expresamente una mención -en su preámbulo- a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y en su artículo 3 la prohibición de discriminación por motivos de discapacidad, así como, entre otros, el desarrollo de políticas especiales para las mujeres con discapacidad o la necesidad de que la formación de los profesionales de la salud incluya la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad).

Por su parte, el artículo 11 de la Ley de la Comunidad Valenciana 6/2009, de 30 de junio, de Protección de la Maternidad, reconocía el derecho de toda mujer gestante “a ser informada de manera personalizada, suficiente y comprensible de todas las ayudas y apoyos, tanto jurídicos como económicos o de uno u otro orden, tanto de naturaleza pública como privada, que puede recibir para culminar la gestación, teniendo en cuenta sus características personales, socioeconómicas y culturales”. Una ley que, sorprendentemente, fue derogada por la Ley 6/2017, de 24 de marzo, de la Generalitat.

#### **4. Información al paciente: veracidad**

Apuntábamos anteriormente que el primer requisito que debe cumplir la información facilitada es el de veracidad. Analicemos este requisito. ¿Qué significa que la información debe ser veraz? Puede acudirse, por analogía, a la jurisprudencia del TC sobre el derecho de información del artículo 20.1.d) de la Constitución Española, que añadió el adjetivo “veraz” al término “información” (vid. entre otras, STC 244/2007, de 10 de diciembre, cuyo fundamento jurídico 4º se remite a la STC 181/2006, de 19 de junio, que recoge el concepto ya contemplado en el fundamento jurídico 3º de la STC 4/1996).

El concepto ‘veracidad’ es de vital importancia, hasta el punto de que el derecho a la información necesariamente ha de pivotar sobre ese concepto. Todo el que emita una información (en este caso, los profesionales sanitarios), ha de tener en cuenta que



esta debe ser veraz, al igual que el receptor de la información tiene derecho a que esta sea veraz (Herranz, 1999). Según Carrillo, "la veracidad es, pues, un factor integrante del derecho a la información dotado de todos los grados de tutela judicial" y, por tanto, "no es una cuestión que pueda ser obviada desde una perspectiva jurídica". Al reconocer la Constitución el derecho a la información veraz "no está con ello estableciendo un principio programático o un simple desiderátum más o menos asumible por todos los actores sociales implicados. Se trata, por el contrario, de un componente normativo dotado de plena eficacia jurídica que de no ser respetado genera la exigencia de responsabilidad jurídica" (Carrillo, 1988).

Información veraz debe entenderse en un sentido estrictamente objetivo, es decir, correspondencia de lo que se dice con la realidad, no siendo equiparable la interpretación que la jurisprudencia constitucional ha dado a la exigencia de veracidad del artículo 20.1.d) de la Constitución Española, entendida como exigencia de comprobación diligente de la veracidad.

En definitiva, la información que el profesional sanitario transmite ha de ser, necesariamente, cierta. Y, para eso, aunque pueda parecer una obviedad, el profesional sanitario debe conocer bien el tema sobre el que va a informar. El profesional sanitario debe estar absolutamente seguro de que la información que va a transmitir es cierta (Gómez- Sancho, 2006 y Guerra Tapia y González-Guerra, 2013). En el caso del síndrome de Down, el profesional sanitario debe conocer la completa realidad actual del síndrome de Down y no solo los aspectos clínicos. Sin embargo, los diversos estudios realizados concluyen que muy pocos médicos conocen la realidad actual de la evolución de las personas con síndrome de Down, de su evolución y de sus posibilidades, por lo que difícilmente podrán transmitir correctamente la información. (entre otros, Skotko, 2005, Skotko y Canal, 2005, Skotko et al., 2009, Sheets et al., 2011, Nelson Goff et al., 2013, Vargas, 2015 y Lehman et al., 2021).

Los propios profesionales sanitarios reconocen que la información sobre el síndrome de Down que han recibido durante su formación académica es mínima y centrada exclusivamente en los problemas de carácter clínico que, además, suelen generalizarse para todo el colectivo, sin atender a la enorme variabilidad y especificidad que se produce en cada persona (Flórez, 2018). En consecuencia, la información que están facilitando es "deficiente" y "parcial", además de hacerlo en un lenguaje difícilmente comprensible por la población general, lo que propicia una transformación "de lo que pudo ser un plácido embarazo en una tortura" (Borrel, 2018).

## **5. Información al paciente: objetividad**

En segundo lugar, la información que se facilita debe ser objetiva, es decir, no puede estar sesgada por las preferencias, valores o creencias del personal sanitario que la transmite.

Esta es una cuestión compleja, puesto que, si bien el profesional sanitario tiene que permanecer neutral ante el dilema que se plantea en el caso del diagnóstico prenatal de síndrome de Down entre abortar o continuar con el embarazo, la realidad es que el “consejo genético neutral” es una quimera; por un lado, porque en la práctica, el médico no puede ser ajeno a los valores y creencias que rigen su actuación médica (y de hecho los manifiesta) y, por otra parte, porque la buena praxis médica indica que no se puede dejar abandonado al paciente una vez que se le ha aconsejado una acción o terapia determinada. Ahora bien, como apunta Amor Pan, debe distinguirse entre el ‘asesoramiento’ (información no directiva de posibilidades) y la ‘persuasión’ (tratar de convencer de las bondades de una determinada acción). El profesional sanitario debe esforzarse para que su función informativa se mantenga en el ámbito del asesoramiento; entendiendo que “debe extenderse a la información sobre las medidas posibles y disponibles para la situación concreta detectada, sin que ello condicione ni la libre decisión que los consultantes han de tomar finalmente de forma lo más autónoma y responsable posible, ni pretenda verter o imponer a través de ese asesoramiento sus propias creencias religiosas o filosóficas ni sus propias convicciones éticas” (Amor Pan, 2009).

No se puede ignorar la dificultad de cualquier proceso comunicativo, más aún cuando se transmiten “malas noticias”, pero esta dificultad no significa que la comunicación ‘no directiva’ sea imposible, si bien es cierto que exigirá un esfuerzo adicional por parte del profesional sanitario. No obstante, como ya hemos señalado, el término “mala noticia” relativo al síndrome de Down debe ser rechazado o, al menos, muy matizado, para no incurrir en la inaceptable discriminación de considerar su vida y su persona de menor valor que la de quienes no presentan esa discapacidad. Cuando la información es objetiva (sin connotaciones valorativas) entonces se deja que sea el receptor de la información quien la valore y, en su caso, recabe más información. Valga como ejemplo un vídeo, publicado en redes sociales por la Fundación Jérôme Lejeune, en el que Ana, una niña con síndrome de Down, hace un llamamiento a los médicos para que no pongan “caras tristes” cuando vayan a comunicar que ha nacido un niño con síndrome de Down, sino “felices” porque ha nacido un niño y eso es una buena noticia. En este sentido, parece acertada la definición ofrecida por Villa López de “mala noticia” como “comunicación antes desconocida que altera las expectativas de futuro de la persona o de la familia informada” (Villa López, 2007).

## **6. Información al paciente: suficiente**

En tercer lugar, la información que debe facilitarse a los progenitores debe ser suficiente, teniendo en cuenta que el derecho a la información se extiende también a la información sobre las técnicas diagnósticas y no solo al posterior diagnóstico. En efecto, el diagnóstico prenatal debe estar precedido de una información detallada sobre los objetivos, límites, riesgos y posibilidades terapéuticas, para que los progenitores puedan llevar a cabo una elección libre y responsable.

Es evidente que se ha producido un aumento significativo de pruebas de diagnóstico prenatal -algunos autores hablan incluso de “hiperdiagnóstico”; es decir, se ha extendido el diagnóstico prenatal a toda la población femenina para evitar las potenciales demandas de los padres en caso de no detección de una dismorfología. Esta realidad podría producir la impresión de que también ha mejorado la calidad de la comunicación diagnóstica, pero esto no es así. En el estudio realizado por Teresa Vargas, por ejemplo, no se aprecian diferencias significativas en las experiencias de las madres entre el periodo 2002-2010 y el periodo 2011-13 (Vargas, 2015).

En relación con la información que se ofrece en el momento de comunicar el diagnóstico, esta no puede centrarse únicamente en los detalles clínicos y técnicos que subrayan las complicaciones médicas asociadas al síndrome de Down, como los diversos estudios realizados demuestran que suele suceder (Sheets et al., 2011, Lawson et al., 2013), ni tampoco puede limitarse a presentar los aspectos negativos de la atención de un niño con síndrome de Down. Estos son importantes y deben ser señalados, sin duda. Pero hay otras categorías específicas de información que son igualmente importantes a la hora de tomar una decisión. En efecto, para ser auténticamente completa, tal información debe incluir, además de los detalles clínicos, datos sobre las habilidades y el potencial de las personas con síndrome de Down, la puesta en conocimiento de los padres de todas las alternativas posibles – adopción; ayudas médicas, sociales y psicológicas para el niño con discapacidad y su familia; etc.– y debe ir acompañada, asimismo, de contactos directos de los padres con personas con síndrome de Down y sus familias (Martínez-Pujalte, 2015).

En palabras de Jesús Flórez, “los profesionales médicos han de explicar cómo aparece y es diagnosticado el síndrome de Down, las complicaciones que requieren una intervención inmediata, el pronóstico en lo relativo a las capacidades intelectuales y las terapias de que se dispone, así como el espectro de posibles resultados. Los padres deben recibir recursos informativos actualizados, ser referidos a los especialistas que sean necesarios, así como ofrecerles información sobre contacto

con grupos de apoyo y con otras familias que estén criando a un hijo con síndrome de Down. Los padres aprecian de manera especial toda información que les ilustre sobre cómo es la vida de las personas con síndrome de Down.” (Flórez, 2018)

En cuanto a la información clínica, ciertamente, no puede minusvalorarse la patología orgánica en el caso del síndrome de Down, pero no todos los niños con síndrome de Down sufren todo tipo de problemas. La variedad con que aparecen los trastornos en los individuos es extraordinaria, tanto en la naturaleza del problema como de su intensidad. Por eso, se comete un grave error cuando se relata a los padres todos los problemas que pueden aparecer. En efecto, tan peligroso es facilitar información incompleta como información excesiva, que ha dado lugar al fenómeno del “encarnizamiento informativo”, consecuencia de la “medicina defensiva”, que se practica por miedo a la denuncia.

Como afirma Buckley, a nadie con un recién nacido sin síndrome de Down se le da una lista de la probabilidad que su hijo tiene de adquirir alguna enfermedad aun cuando pueda adquirirla (Buckley, 2011). Muchos bebés y niños pequeños con síndrome de Down están sanos y, como en otros casos, algunos están muy enfermos y otros tienen problemas de gravedad diversa. En efecto, la investigación científica actual insiste en la heterogeneidad con que se muestran los muy diversos rasgos fenotípicos del síndrome de Down, estudios que destacan la existencia de variaciones significativas intra-grupo en las personas con síndrome de Down en muchos niveles de su descripción (Windsperger et al., 2021). Así, se aprecia gran variabilidad en la adquisición de los hitos del desarrollo, en el grado de discapacidad intelectual, en el desarrollo del lenguaje y de la memoria, de la función ejecutiva, de la conducta adaptativa, en el funcionamiento emocional...

Los padres de los nuevos bebés con síndrome de Down necesitan una información precisa sobre sus necesidades sanitarias, pero debe tenerse en cuenta qué es relevante y qué no, con el fin de comunicar únicamente los hallazgos estadísticamente significativos que puedan tener implicaciones en la vida real. Buckley cita el ejemplo de la mayor probabilidad que tienen los bebés con síndrome de Down de ser prematuros y con bajo peso al nacimiento. Sin embargo, el significado de que la gestación media sea de 37,7 en lugar de 38,8 semanas puede no conllevar realmente un aumento significativo de riesgo para la mayoría de los bebés. Del mismo modo, en relación con el peso al nacimiento, lo que importa es cuántos bebés tienen un peso tan bajo para su edad que pueda implicarles riesgo de salud o de supervivencia.

## **7. Necesidad de formarse para la comunicación en el ámbito sanitario**

La comunicación en el ámbito sanitario reviste de numerosas particularidades, que han sido bien analizadas por Teresa Vargas. Su estudio constata que en el pasado se produjo un déficit de formación comunicacional en los profesionales sanitarios, pero hoy día este tipo de competencias comunicacionales forma parte de los planes de estudio de las titulaciones sanitarias (Vargas, 2015).

La Organización Médica Colegial española ha elaborado pautas de actuación para comunicar las denominadas 'malas noticias', que abordan todos los ámbitos de la comunicación: se estudia con cuidado no solo qué información debe comunicarse, sino también cómo debe hacerse y en qué momento. Efectivamente, tan importante es el contenido de la información como el contexto en que dicha información se transmite. El cuidado de estos aspectos es lo más demandado por los progenitores en el momento de recibir el diagnóstico prenatal. Las estadísticas revelan que una gran mayoría muestran su descontento por el lenguaje utilizado, por la actitud del profesional, por el lugar y el tiempo en el que se les ha comunicado la noticia, etc. (Vargas, 2015). Factores todos ellos relacionados directamente con la 'sensibilidad' y con la 'humanidad' exigida por el carácter de la información que se transmite. La presencia o carencia de esos dos factores incide directamente en la decisión a tomar por los progenitores y, en buena medida, la condiciona.

En Italia, padres y asociaciones científicas llegaron a un consenso sobre los principios estratégicos en la comunicación a la familia de una alteración genética o síndrome malformativo, que incluían la empatía (adaptarse al estilo de los padres -lenguaje, actitud, argumentos...-, evitar el enfrentamiento); la actitud de escucha; la flexibilidad (adaptarse al nivel cultural y social, sin prejuicios); la brevedad (mensajes claros, ofrecidos con estilo sugerente y sencillo evitando tecnicismos, con ejemplos y alguna anécdota); y, por último, reestructurar (incluir la definición del problema en el marco vital de la familia, que le ayude a encontrar qué puede hacer) (Serra et al., 2021).

En el caso de personas con discapacidad, el CERMI elaboró un protocolo de actuación en centros médicos para establecer criterios básicos sobre cómo informar a las familias. Y, en el caso concreto del síndrome de Down, contamos con las recomendaciones de la Federación Española de síndrome de Down, con las publicaciones de Down España, así como con las recomendaciones incluidas en numerosos estudios realizados, entre los que podemos citar, los de Skotko (2005), Skotko y Canal (2005), Skotko et al. (2009), Korenkromp (2007), Nelson Goff et al. (2013), Vargas (2015), etc.

Sin embargo, y a pesar de los múltiples recursos disponibles, las estadísticas confirman que la mayoría de los padres sigue percibiendo la información recibida como negativa. Llama la atención la diferencia existente entre la valoración de la actitud de los profesionales sanitarios en el momento del diagnóstico (pre o postnatal) realizada por los progenitores de niños con síndrome de Down (mayoritariamente negativa) y la percepción de los progenitores de niños con trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia (mayoritariamente positiva). En el estudio realizado por la Federación Estatal sobre diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia, se recoge una encuesta realizada en los años 2009 y 2010; en ella se muestra una valoración global positiva o muy positiva de los profesionales sanitarios en un 60% de los encuestados, aunque la valoración sobre la suficiencia o claridad de la información no era positiva. La diferencia en los resultados puede interpretarse de muy diversa manera, pero no resulta descabellado afirmar que los trastornos que se producen una vez el niño ya ha nacido son, evidentemente, mucho más “aceptados” en nuestra sociedad, que el síndrome de Down, frente al que se percibe lo que Flórez denomina una “actitud social enraizada y generalizada de carácter negativo” (Flórez, 2018).

Ferguson et al. (2006) y Kleinert et al. (2009) valoraron el conocimiento y el grado de bienestar de médicos residentes al ofrecer un diagnóstico postnatal de síndrome de Down a nuevos padres, antes y después de haberse sometido a un programa educativo. Posteriormente, Jackson et al. realizaron este mismo estudio en 2016 con estudiantes de primer año de medicina y de asesoría genética. El estudio consistió en la realización de encuestas a los participantes antes y después de llevar a cabo una intervención educativa, consistente en la aplicación del módulo Brighter Tomorrows, un recurso interactivo web que enseña a los clínicos cómo comunicar el diagnóstico prenatal o postnatal de síndrome de Down, con los siguientes objetivos: aplicar estrategias para ofrecer a los pacientes noticias no esperadas, expresar la importancia de disponer de información médica actualizada al ofrecer el diagnóstico, saber diferenciar los sentimientos de uno mismo con respecto al diagnóstico y describir la información médica precisa relacionada con el diagnóstico de síndrome de Down. Los tres estudios comprobaron que la utilización de este método mejoró significativamente el conocimiento y la satisfacción de los residentes a la hora de dar el diagnóstico.

Estos programas piloto demuestran que es necesario, sin duda, desarrollar currículos y programas formativos sobre el síndrome de Down para estudiantes de medicina, médicos en formación y médicos en activo. (Pace et al., 2011),

En efecto, la información y la formación son las más poderosas armas contra los estereotipos y prejuicios vigentes sobre el síndrome de Down. Hay que reconocer aquí el gran papel que las asociaciones de las personas con síndrome de Down, sus familias y las propias personas con síndrome de Down juegan en el proceso de hacer desaparecer los estereotipos y prejuicios que tienen los profesionales sanitarios, gracias a la difusión de imágenes y ejemplos que resaltan las oportunidades de desarrollo de las personas con síndrome de Down (Martínez-Pujalte, 2015)

Está demostrado que incluso los estereotipos implícitos pueden ser enriquecidos mediante el contacto repetido con las personas con discapacidad (Flórez, 2012) puesto que la relación cercana obliga a destruir las creencias previas de carácter negativo (Ruiz, 2012).

Frente a los temores que despiertan los avances en la investigación biomédica y genética, por su posible abuso, la única alternativa consiste en educar a los profesionales sanitarios sobre la discapacidad, y mantener un diálogo abierto entre el mundo de la discapacidad y el mundo de la medicina (Miller et al., 2013). Los profesionales sanitarios deben conocer la realidad de lo que es criar un hijo con síndrome de Down, y esto solo lo pueden hacer los padres. En palabras de un médico, *"en realidad, todo se resume en la necesidad de cambiar la mirada. No se niegan los problemas médicos que pueden sobrevenir, casi lo único que se nos ha enseñado durante la carrera y el posgrado de nuestros estudios sanitarios, sino en aceptar la necesidad de ampliar nuestro horizonte, comprometiéndonos a reconocer los progresos alcanzados en la formación y calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Sólo así podremos entregar a las familias una información cabal, actualizada, objetiva, que les permita afrontar con esperanza la crianza del hijo que acaba de nacer, o tomar una decisión justamente bien informada sobre el hijo que acaban de concebir"* (Flórez, 2018).

## **8. Conclusiones**

Cuando la información responde a los parámetros de veracidad, objetividad y suficiencia, la mejora de las técnicas de diagnóstico prenatal, lejos de convertirse en una práctica eugenésica, cumple su verdadera misión. En efecto, se ha criminalizado el uso de las técnicas de diagnóstico prenatal -hay quienes defienden que tiene la finalidad casi exclusiva de proponer el aborto si el bebé tiene alguna probabilidad de malformación y se apunta también a los intereses económicos detrás de las patentes de los marcadores bioquímicos utilizados en los tests diagnósticos (Buckley et al., 2008). Sin embargo, a pesar de que en el caso del síndrome de Down no hay terapia



prenatal eficaz y que las pruebas diagnósticas son invasivas y, aunque moderado, suponen un riesgo, tienen un carácter positivo, puesto que permiten una asistencia perinatal más adecuada, una mejor anticipación neonatal en el caso de que existan otras anomalías, así como la preparación anímica de los padres. Como afirma Amor Pan, “existe, pues, una grave y fundada preocupación al comprobar cómo una técnica que, bien utilizada, puede servir en unos casos para curar o minimizar la enfermedad y en otros para que la madre libere su ansiedad y preocupación y se prepare lo mejor posible para recibir a su hijo con síndrome de Down, se ha convertido, sin embargo, en el mayor aliado de la discriminación contra las personas con síndrome de Down. Quiero subrayar ese primer efecto bondadoso del diagnóstico prenatal: esa información precoz y exacta, proporcionada en un ambiente de calma propicio para el diálogo con la futura madre, facilita mucho más el ajuste a una situación nueva y no deseada, en comparación con el conocimiento súbito después del siempre agitado y nunca fácil proceso de un parto. Todos somos conscientes de la complicada situación que se genera ante el nacimiento de un bebé con síndrome de Down cuando es totalmente inesperado. Ese conocimiento anticipado de que el niño viene a este mundo con síndrome de Down facilita mucho el proceso de ajuste y puede contemplarse como una situación favorable para el establecimiento futuro de los lazos maternos/paternos con el hijo. Además, permitirá una asistencia perinatal mucho más adecuada y, si se sabe que existen otras anomalías, como una cardiopatía congénita o una atresia intestinal, permitirá también una mejor anticipación neonatal para una asistencia y un tratamiento adecuados.” (Amor Pan, 2009).

De acuerdo con lo expuesto, ¿qué información debería facilitarse a los progenitores en el momento del diagnóstico prenatal para asegurar que puedan llevar a cabo una elección libre y responsable? A mi juicio esa información debería responder a estos parámetros:

- Información exacta y completa sobre qué es el síndrome de Down, qué lo causa, qué supone vivir con él y cuáles serán las limitaciones y capacidades de la persona con síndrome de Down.
- Información equilibrada, realista y actualizada sobre las posibilidades de las personas con síndrome de Down en la sociedad actual. No puede olvidarse la información positiva, sin omitir los problemas que la persona puede encontrar.
- En un primer momento, la información debe limitarse a las condiciones más comunes e inmediatas, mencionando la gran heterogeneidad existente.
- Información sobre instituciones de apoyo al síndrome de Down a las que dirigirse para ampliar información.



¿Es esta la información que están recibiendo los progenitores? No es así, a la vista de los resultados de los estudios disponibles. Podría citarse un reciente estudio realizado en Estados Unidos que concluye que, “a pesar de la publicación de guías a nivel nacional, declaraciones sobre buenas prácticas y documentos que guíen a los profesionales, las encuestas padres siguen mostrando una experiencia negativa sobre el modo de transmitir el diagnóstico” (Lehman et al, 2021).

El estudio más reciente realizado en España al que he tenido acceso es el de Teresa Vargas, publicado en 2015, con datos recabados en 2012 y 2013. Cabría plantearse si esta situación se ha revertido en los últimos diez años, para lo que sería necesario repetir dicho estudio. Con ocasión de la preparación de esta comunicación, he intentado recabar datos más recientes a través de una encuesta breve, de 25 preguntas, dirigida únicamente a los progenitores que habían recibido diagnóstico prenatal. Las preguntas se centraban exclusivamente en la actitud de los profesionales sanitarios y en la información facilitada por estos.

La encuesta se envió a 341 familias y ha sido respondida por 40 personas. De ellas, se han descartado 32 respuestas, teniendo en cuenta que el diagnóstico había sido posterior al nacimiento. Ciertamente, se trata de una muestra muy poco significativa, pero el dato más revelador, probablemente, sea que, en un periodo en el que las pruebas de cribado se han generalizado, solo se hayan recibido 8 respuestas de madres de niños con síndrome de Down que habían recibido diagnóstico prenatal, nacidos entre 2012 y 2022.

De acuerdo con la valoración de esas 8 madres, la situación no ha cambiado demasiado. En 7 de los casos, la información fue facilitada por el genetista o por el ginecólogo u obstetra, presencialmente y solo en uno de los casos la información fue facilitada telefónicamente y no por un médico. En cuanto a la información recibida, la valoración fue positiva en dos de los casos, que consideran que fueron informados por el personal médico de forma objetiva y veraz sobre el síndrome de Down, la valoración fue negativa en 4 casos y neutra en otros dos. En 6 de los casos, se facilitó información sobre los aspectos médicos negativos (y, en 4 de esos se destacaron, sobre todo, dichos aspectos). Solo en uno de los casos la madre recibió información sobre los aspectos positivos. En todos los casos, se informó sobre la posibilidad de interrumpir el embarazo, habiendo recibido presiones para que así fuese en dos de los casos. Tan solo en 4 casos se facilitó información por escrito sobre el síndrome de Down, siendo variable la valoración de estas 4 madres sobre la calidad del material

facilitado. Y solo en un caso se facilitó información y contacto de asociaciones de apoyo al síndrome de Down.

Son numerosos los autores que acusan a los médicos de mentalidad eugenésica y de practicar el consejo coercitivo (argumentan que todo el sistema de cribado está diseñado para llegar a la interrupción del embarazo en caso de detectar cualquier malformación). Me cuesta aceptar esta realidad, si bien hay datos que parecen confirmarla, como el estudio realizado en Canadá y publicado en 2013 sobre la información que se incluía en los folletos sobre síndrome de Down que se entregan a los padres en fase de abordar el cribado (datos principalmente negativos) y los que se entregan cuando el diagnóstico se produce después del nacimiento, en los que predominaban los datos positivos (Lawson et al., 2013).

Aunque se trata de una realidad que no se puede negar, también considero que en muchos casos la información sesgada que ofrece el personal sanitario es consecuencia de la falta de información y de los prejuicios y estereotipos vigentes en la sociedad sobre el síndrome de Down, a los que los médicos no son inmunes. Y es aquí donde hay un camino por recorrer, que, además, es factible recorrer. Cambiar la mentalidad eugenésica y utilitarista de la sociedad puede parecer una utopía. Cambiar la percepción que la sociedad tiene sobre la discapacidad y que se acepte que esta es una componente intrínseca de la humanidad es, cuando menos, difícil y, si bien no debe cejarse en el empeño, en el mejor de los casos, requiere mucho tiempo. En cambio, facilitar a los profesionales sanitarios las herramientas para que puedan cumplir adecuadamente con su deber de información y puedan ofrecer a las familias la información que necesitan para tomar una decisión es un objetivo mucho menos ambicioso, que, además, ha demostrado que da buenos resultados. Ya en 2009 De la Fuente Hontañón apuntaba los primeros indicios de la existencia de una tendencia significativa a optar por la continuidad del embarazo en la medida en que mejora la calidad científica y humana de la información que se facilita a los progenitores en caso de malformación o alteración genética (De la Fuente Hontañón, 2009).

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Amor Pan, J.R. (2009), "Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico", Revista Síndrome de Down nº 100, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, marzo 2009, pp 16-25.

Bermejo-Sánchez, E., Cuevas. L., Grupo Periférico del ECEMC & Martínez-Frías, L.M. (2012), "Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2011", Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, Serie VI, 2, pp. 73-110.

Borrel, J. (2018), "Pánico Eugenésico", Revista virtual síndrome de Down nº 204, Fundación Iberoamericana Down 21, mayo 2018, disponible en <https://www.down21.org/revista-virtual/1746-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-mayo-2018-n-204/3194-sindrome-de-down-articulo-profesional-mayo-2018.html>

Buckley, S.J. (2011), "De familias, médicos y personas con síndrome de Down", Revista Síndrome de Down nº 108, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, marzo 2011, pp. 27-33.

Buckley, F. & Buckley, S. (2008), "Muertes injustas, vidas legítimas: El diagnóstico prenatal para el síndrome de Down", Revista Síndrome de Down nº 99, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, diciembre 2008, pp. 138-150.

Carrillo, Marc (1988), "Derecho a la información y veracidad informativa (Comentario a las SSTC 168/86 y 6/88)", Revista Española de Derecho Constitucional nº 23, Madrid, mayo-agosto 1988, pp. 187-206.

De la Fuente Hontañón, C. (2009), "Diagnósticos prenatales: información a los padres", Cuadernos de Bioética, volumen 20, nº 70, pp. 423-440.

Down España (2020), El síndrome de Down hoy.

Down España (2019), Pruebas diagnósticas durante el embarazo.

Down España (2019), Recomendaciones sobre primera noticia.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT) (2013), Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo, segunda edición, Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Ferguson, J.E., Kleinert, H.L., Lunney, C.A. & Campbell L. (2006), "Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of Down syndrome", *Obstet. Gynecol.* 108 (4), pp. 898–905.

Flórez, J. (2018), *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. 3ª edición. Fundación Iberoamericana Down21, Santander, disponible en <https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf>

Flórez, J. (2012), "Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down* nº 113, Fundación Down de Cantabria, Santander, junio 2012, pp. 65-69.

Flórez, J. (2007), "Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario", *Revista Síndrome de Down* nº 93, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, junio 2007, pp. 71-79.

Flórez, J., del Cerro, M. & Pérez, S. (2017), "El estudiante de medicina ante el síndrome de Down. Cuidados a las personas con síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down* nº 135, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, diciembre 2017, pp. 135-142.

Gómez Sancho, M. (2006), *Cómo dar malas noticias en medicina*. ARAN Ediciones, Madrid.

Guerra-Tapia, A. & González-Guerra, E. (2013), "Transmisión de malas noticias en la Consulta", *Actas Dermosifiliogr.* 104(1), disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2012.09.002>

Herranz González, R. (1999), "El concepto de "información veraz" a través de la doctrina y jurisprudencia constitucional", disponible en <https://1library.co/document/qvjxlm1q-concepto-informacion-veraz-traves-doctrina-jurisprudencia-constitucional.html>

Jackson, L., Cichon, M., Kleinert, H. & Trepanier, A. (2020), "Cómo enseñar a estudiantes de Medicina a comunicar el diagnóstico de síndrome de Down: Utilidad de un programa educativo", *Revista Síndrome de Down* nº 144, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, pp. 3-11.

Kleinert H.L., Lunney C.A., Campbell L. & Ferguson J.E. (2009), "Improving residents' understanding of issues, comfort levels, and patient needs regarding screening for and

diagnosing down syndrome”, Am. J. Obstet. Gynecol. 201 (3), pp. 321-326, disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2009.05.051>

Korenromp, M.J., Page-Christiaens, G., van den Bout, J, Mulder, E. & Visser, G. (2007), “Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down síndrome”, Am J Obstet Gynecol 196(2); 149, pp. 1-11, disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2006.09.013>

Lawson, K.L., Carlson, K. & Shynkaruk, J.M. (2013), “El retrato del síndrome de Down en los prospectos informativos del diagnóstico prenatal”, Revista Síndrome de Down nº 116, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, marzo 2013, pp. 2-8.

Lehman, A., Leach, M., Santoro, S.L. (2021). “Delivering a new diagnosis of Down syndrome: Parent experience”, Am. J. Medical Genetics Part A, pp. 1-8, disponible en <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62408>

Martínez Doallo, N. (2019), El consentimiento informado del paciente como derecho fundamental y como derecho subjetivo, Tesis doctoral UDC.

Martínez-Frías, M. L. (2010), “Situación del síndrome de Down en nuestro país. Aclaración conceptual sobre su frecuencia y visibilidad”, disponible en <http://www.madrimasd.org>

Martínez-Pujalte, A.L. (2015), Derechos fundamentales y discapacidad, CINCA, Madrid.

McCabe, L.L. & McCabe, E.R.B. (2011), “Síndrome de Down: Coacción y eugenesia”, Revista Síndrome de Down nº 110, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, septiembre 2011, pp. 111-117.

Miller, P.S. & Levine, R.L. (2013), “Cómo evitar el genocidio genético: el complejo diálogo entre la comunidad biomédica y el mundo de la discapacidad”, Revista Síndrome de Down nº 118, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, septiembre 2013, pp. 87-96.

Ruiz Rodríguez, E. (2012), “Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención”, Revista Síndrome de Down nº 114, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, septiembre 2012, pp. 110-121.

Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A. (2013). “Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of

prenatal and postnatal parent group experiences". *Intellect Dev Disabil.*, 51(6), pp. 446-57, disponible en: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>

Pace J.E., Shin, M. & Rasmussen, S.A. (2011), "Comprender las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down* nº 110, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, septiembre 2011, pp. 102-110.

Palacios, A. (2010), "¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad?", *Revista de Síndrome de Down* nº 105, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, junio 2010, pp. 50-58.

Parens, E. & Asch, A. (2003), "Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones", *Revista Síndrome de Down* nº 77, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, pp. 63-76.

Serra G, Memo L, Coscia A, Giuffré M, Iuculano A, Lanna M, Valentini D, Contardi A, Filippeschi S, Frusca T, Mosca F, Ramenghi LA, Romano C, Scopinaro A, Villani A, Zampino G, Corsello G; & their respective Scientific Societies and Parents' Associations (2021), "Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations", *Italian Journal of Pediatrics*, abril 2021, disponible en <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-021-01044-1>

Sheets, K. B., Best, R. G., Brasington, C. K., & Will, M. C. (2011). "Balanced information about Down syndrome: What is essential?", *Am J Med Genet Part A*, 155, pp. 1246–1257.

Skotko, B.G. (2005), "Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192, pp. 670-677.

Skotko, B & Canal, R., 2004, "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down* nº 81, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, junio 2004, pp. 54-71.

Skotko, B. G., & Canal, R. (2005). "Continuación del embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Estudio de cuatro casos". *Progr Diag Trat Prenat*, 17(4), pp. 189-192.

Skotko, B. G., Kishnani, P., & Capone, G. (2009), "Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news", *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 149A, pp. 2361-2367, disponible en <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33082>

Vargas Aldecoa, T. (2015), Estudio de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios, Tesis Doctoral Universidad Castilla la Mancha.

Villa López, B. (2007). "Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias", *Nure Investigación*, 31, noviembre-diciembre 2007, disponible en:

[http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf\\_protocolo\\_31.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf)

Windsperger, K. & Hoehl, S. (2021), "Development of Down Syndrome Research Over the Last Decades – What Healthcare and Education Professionals Need to Know", *Frontiers in Psychiatry*, Vol. 12, diciembre 2021, Art. 749046, disponible en <https://doi.org/10.3389/fpsy7.2021.749046>

**De disminuidos a personas con discapacidad: análisis del proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución española**

**Lucía Aparicio Chofré**

Profesora Ayudante Doctora, Departamento de Filosofía del Derecho y Política de la Universidad de Valencia ([lucia.aparicio@uv.es](mailto:lucia.aparicio@uv.es))

**Julio Llop Tordera**

Becario de colaboración. Departamento de Filosofía del Derecho. Universitat de València

([lloptor@alumni.uv.es](mailto:lloptor@alumni.uv.es))

## Resumen

La presente comunicación se propone realizar un análisis crítico, desde un prisma iusfilosófico, del proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución, actualmente en tramitación en las Cortes Generales, que pretende reforzar la tutela que el texto constitucional brinda a las personas con discapacidad. Una propuesta de reforma constitucional que aspira, recogiendo así una reivindicación de este colectivo, a actualizar la denominación, la consideración y el tratamiento de las personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español que en la última década ha sido objeto de un intenso tratamiento político, social y legislativo propiciado por el proceso de concreción y especificación de sus derechos que ha tenido lugar a nivel internacional gracias a la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006. La nueva redacción propuesta por el Ejecutivo contiene un mandato de acción positiva que pretende pasar de un modelo tuitivo, centrado en las obligaciones para los poderes públicos a un sistema en que la persona con discapacidad sea el centro de las políticas adoptadas, fomentando su capacidad de participación en las medidas de acción positiva que se adopten. Se reconoce también la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en la elaboración de las medidas, en los términos que establezcan las leyes. Se incorporan además al artículo 49 determinados preceptos constitucionales como los arts. 9, 10.2, y 14 CE. Nos proponemos en esta comunicación realizar una reflexión crítica y tratar de dirimir en qué medida la presente propuesta de reforma contribuirá a lograr un modelo social igualitario, mediante la remoción de los obstáculos a la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad.



## 1. Contexto histórico-jurídico: formas de entender la discapacidad y regulación del fenómeno.

Consideramos necesario realizar a modo de preámbulo una aproximación a las formas que existen de entender la discapacidad, pues la forma en que se configura el ordenamiento jurídico no es ajena a ellas, sino que “el hecho de dotar de significado a los objetos que nos rodean determina que nuestro comportamiento hacia los mismos esté orientado hacia aquel significado”<sup>92</sup>. Es decir, la respuesta que el derecho ofrezca al fenómeno de la discapacidad dependerá de la concepción que de esta se tenga. Pueden señalarse dos grandes formas de aproximarse al fenómeno de la discapacidad:

De una parte, el modelo individual que aborda la cuestión desde la perspectiva de las funcionalidades. Se centra, por tanto, en aquellos déficits que hacen que la persona no pueda participar en la sociedad como lo hacen las demás<sup>93</sup>. Esta concepción de la discapacidad pone el foco en las deficiencias -físicas o mentales- y trata de adaptar a la persona a la sociedad y no a la inversa. El problema de este modelo estriba a nuestro parecer en que considerar la discapacidad como una disfuncionalidad individual que se ha de paliar exime a la sociedad de adaptarse y dificulta la verdadera inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, terminando éstas por quedar aisladas.

De otra parte, la concepción social que sostiene que el problema no radica en los límites individuales, sino que estriba en la falta de adaptación de la sociedad a esos límites. La discapacidad no se concibe pues como una limitación de la persona, sino como una creación del entorno<sup>94</sup>, de una sociedad que no es capaz de eliminar las barreras que dificultan la participación efectiva y en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad en la sociedad. Nos parece que aun cuando el modelo social se compatibiliza mejor con la dignidad de la persona, no pueden atribuirse a la sociedad todas las dificultades de inclusión, pues en ocasiones estas provienen fundamentalmente de las propias limitaciones de las personas. De hecho, recientemente se ha propuesto la perspectiva ecológica de la discapacidad<sup>95</sup>, que busca unir ambos modelos y se basa en la interacción entre el individuo y el entorno.

---

<sup>92</sup> OLIVER, Michael, 1990. *The politics of disablement*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan, p.2 en BIEL PORTERO, Isabel, 2011. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Valencia: Tirant Lo Blanch, p.24.

<sup>93</sup> OLIVER, Michael, 1996. *Understanding Disability: from theory to practice*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan, p.32.

<sup>94</sup> BIEL PORTERO, Isabel. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Valencia: Tirant Lo Blanch, p.20

<sup>95</sup> SCHALOK, Robert L., 1998. Hacia una nueva concepción de la discapacidad en VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y JORDÁN DE URRÍES VEGA, Francisco de Borja, (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Salamanca: Amarú. pp.79-110.

La mencionada evolución en la concepción de la discapacidad ha hecho que el tratamiento que se dispensa al fenómeno haya evolucionado paulatinamente, hasta ser comprendida “como una realidad que precisa de medidas de acción positiva, por parte de los poderes públicos, orientadas a la integración efectiva de las personas afectadas en la sociedad”<sup>96</sup>.

Una evolución que se aprecia también en el plano normativo, pues las primeras normas que hacen referencia a las personas con discapacidad las encontramos en el ordenamiento jurídico español a partir del siglo XIX y en ellas la cuestión de la discapacidad se aborda desde la perspectiva patrimonial. La solución que el ordenamiento ofrecía en los casos más graves pasaba por la incapacitación y la sustitución de la voluntad del declarado incapaz.

Sin embargo, el art.49 de la CE -que se inspiró en la redacción de la Constitución portuguesa- es considerado como absolutamente pionero en la tutela de este colectivo<sup>97</sup>. De hecho, no encontramos en la normativa europea ninguna referencia hasta el Tratado de Amsterdam, que en su artículo 13 abordó las situaciones de discriminación por esta materia, facultando al Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, para adoptar acciones adecuadas “luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”<sup>98</sup>.

No obstante, en los últimos años los avances han venido impulsados más por la normativa internacional que por el ordenamiento interno. Resulta en este sentido especialmente importante la Convención de Naciones Unidas sobre personas con discapacidad, que ha sido incorporada al acervo comunitario y al derecho interno y que ha sido considerada como el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI. Esta convención fue aprobada el 13 de diciembre de 2006, por la Asamblea General de las Naciones Unidas y tiene por objeto “promover, proteger y asegurar el goce pleno

---

<sup>96</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

<sup>97</sup> Del mismo modo, la Ley 13/1983, de 24 de octubre reformó el Código Civil, introduciendo el régimen de la incapacitación, el de tutela de la autoridad y el de pluralidad de guarda. Más adelante se aprobarían la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades no discriminación y accesibilidad universal, y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones de la LIONDAU. Dos leyes que han sido derogadas por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Más recientemente se ha aprobado la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen electoral general, para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad y la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

<sup>98</sup> Además, el Tratado de Niza permite adoptar estas medidas mediante mayoría cualificada del Consejo y en el año 2000 se aprueba la Directiva 2000/78 sobre la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

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”<sup>99</sup>. La Convención no contiene sólo un reconocimiento específico de derechos de las personas con discapacidad, sino que también contiene mandatos de acción positiva para los poderes públicos. Afronta este tratado la regulación de la discapacidad “no como producto de una enfermedad, sino como fruto de la situación particular y diferente en la que estas personas están ubicadas en la sociedad”<sup>100</sup>.

La Convención trajo aparejada la adaptación del derecho interno, que se llevó a cabo mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. El Real Decreto derogó la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI); la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

A nivel comunitario, resulta reseñable la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030<sup>101</sup> heredera de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 y que se basa en sus resultados. Se pretende con ella construir una “Europa sin barreras en la que las personas con discapacidad puedan ejercer todos sus derechos y participar plenamente en la sociedad y la economía”.

A pesar de los avances tanto en el reconocimiento formal de derechos como en la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, se requiere seguir trabajando por la igualdad de derechos como pone de manifiesto el informe mundial sobre discapacidad (2011) que señaló que, por ejemplo, a nivel educativo “en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados académicos, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con

---

<sup>99</sup> Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El apartado segundo de este primer artículo señala 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 demás”. La Convención forma parte del ordenamiento interno desde su publicación en el BOE el 21 de abril de 2008.

<sup>100</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

<sup>101</sup> Una Estrategia cuyos objetivos son que las personas con discapacidad: puedan hacer valer sus derechos humanos, disfruten de igualdad de oportunidades y de participación en la sociedad y la economía, puedan decidir dónde, cómo y con quién viven, puedan circular libremente en la Unión, independientemente de sus necesidades de ayuda y no sufran discriminación.

discapacidad a servicios indispensables, en particular a la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información”. Estos peores resultados académicos, son el reflejo de los impedimentos y barreras que se presentan para este colectivo, y que supone un lastre importante”<sup>102</sup>. Explica este informe también que “la discapacidad es una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad”<sup>103</sup>, constituyendo así un claro ejemplo de discriminación interseccional.

La finalidad del Ejecutivo es, de acuerdo con lo señalado en el apartado tercero del proyecto de reforma, “intensificar la incidencia de los principios rectores de la política social y económica en la realidad social sobre la que se proyectan y avanzar así en la protección social de aquellos sectores de la población que más lo precisan”<sup>104</sup>. De modo que el artículo 49 de la Constitución “vuelva a ser referencia para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad en España”<sup>105</sup>.

## **2. El anteproyecto de reforma del art. 49 CE**

Pasamos ahora a analizar la propuesta de reforma constitucional del art. 49 de la Constitución Española. El 7 de diciembre de 2018 con la aprobación del anteproyecto de reforma constitucional<sup>106</sup>, se inició el proceso de modificación del art.49 de la CE, eje sobre el que se articula la tutela que la Carta Magna brinda a las personas con discapacidad. La nueva redacción propuesta para el artículo fue la siguiente:

“1. Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación.

2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.

---

<sup>102</sup> Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad 2011. Organización Mundial de la Salud.

<sup>103</sup> SEN, Amartya, 2009. *The idea of justice*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press, en Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011. Informe mundial sobre la discapacidad 2011.

<sup>104</sup> Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española (núm. 102/000001).

<sup>105</sup> Anteproyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, antecedentes.

<sup>106</sup> A este respecto cabe señalar que en caso de aprobarse sería la tercera modificación de nuestra Carta Magna en sus más de cuarenta años de historia.

3. Se regulará la protección reforzada de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.

4. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos.”

El apartado I del anteproyecto, sin desconocer el carácter pionero que tuvo el artículo 49 en la protección de las personas con discapacidad, reconociéndoles la totalidad de los derechos del Título Primero de la Constitución y estableciendo un mandato de protección a los poderes públicos justifica la necesidad de la reforma alegando que en los últimos tiempos los avances en la protección del colectivo han venido impulsados por el Derecho Internacional, resultando especialmente importante la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que se aprobó el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas<sup>107</sup>, texto que ha pasado a ser el instrumento de referencia en la materia, pues realiza un reconocimiento amplio de los derechos del colectivo e introduce elementos de acción positiva que pretenden la promoción social de las personas con discapacidad y su participación efectiva en todos los ámbitos de la sociedad.

Estima asimismo que el texto del artículo 49 de la Constitución ya no se adapta a la realidad social y que requiere por ello de una modificación de su lenguaje -que considera no refleja los valores que inspiran la tutela a las personas con discapacidad- y de su contenido- que parte de una concepción médico-rehabilitadora y no integral- que atienda a las demandas sociales.

Por su parte, el apartado II aprecia el Ejecutivo que la inclusión expresa del contenido de los arts. 9.2, 10 y 14 de la Constitución conduce hacia una visión subjetiva de los derechos de las personas con discapacidad, que las sitúa en el centro y que escapa de la tradicional protección que reconoce exclusivamente derechos económicos y

---

<sup>107</sup> La Convención se inspira en los siguientes principios: 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. La legislación interna se ha adaptado a esta Convención mediante la aprobación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de transposición normativa de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. Una adaptación que también se ha producido en el ámbito autonómico, bien mediante leyes como la Ley 4/2017, de 25 de septiembre (Andalucía), la Ley 9/2018, de 21 de diciembre (Cantabria) y la Ley 5/2019, de 21 de marzo (Aragón), bien mediante normativa sectorial. Además, la STC 51/2021, de 15 de marzo, reconoció en su F.J. 3º la especial relevancia exegética que debe otorgarse a la Convención en relación con el alcance de la prohibición de discriminación por razón de discapacidad.

sociales, o lo que es lo mismo, “el protagonismo se centra en los titulares de los derechos y no descansa en las políticas públicas que reciben”<sup>108</sup>. Así declara el Ejecutivo que con esta reforma pretende ampliar el alcance tuitivo que la norma brinda al colectivo, intensificando los efectos de los principios rectores de la política social y económica.

El apartado III según el anteproyecto afirma que la reforma supone una modificación integral del artículo 49, tanto en la terminología empleada, en la que se suprime el término disminuido para pasar a emplear el de persona con discapacidad, como en su estructura y contenido<sup>109</sup>. Con respecto a la estructura, el artículo pasa de un apartado a dividirse en cuatro. En lo que al contenido se refiere, el legislador pretende eliminar cualquier atisbo de la concepción médico-rehabilitadora que subyace en la redacción del artículo vigente, para tratar de elaborar una redacción acorde con la teoría social y la regulación internacional.

En el resto de los apartados del anteproyecto se justifica la redacción dada al artículo propuesto como un nuevo artículo 49 de la CE. Una nueva redacción que pretende superar la visión objetiva predominante en las políticas sociales para pasar a una visión subjetiva en la que la persona beneficiaria de las políticas sociales no sólo se encuentre en el centro -superando el enfoque de obligaciones para los poderes públicos-, sino que adquiera una dimensión activa y participativa, en la que participe en su adopción y en el grado de intensidad de éstas, a través de sus organizaciones representativas. Se establece además un mandato de acción positiva al legislador a fin de que garantice la libertad personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Se hace además mención a la diversidad de género, con una especial protección necesaria para las mujeres y niñas con discapacidad y a-la garantía de brindar como mínimo la protección que ofrecen los tratados internacionales en la materia.

### **3. Algunas consideraciones sobre la ubicación sistemática del artículo 49.**

La ubicación sistemática del precepto dentro de los principios rectores de la política social y económica (arts. 39 a 52 CE) requiere efectuar una serie de consideraciones:

En primer lugar, nuestra Carta Magna articula en su capítulo cuarto "De las garantías de las libertades y derechos fundamentales" tres niveles de protección de los derechos reconocidos en el título primero. En un primer nivel se encuentran los

---

<sup>108</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

<sup>109</sup> A este respecto se podía resaltar si el nuevo término escogido “discapacidad” se adecua a la tendencia política y social actual en la que parece que la denominación personas con diversidad funcional va adquiriendo una mayor vigencia y corrección política.

derechos reconocidos en la sección primera del capítulo segundo del título primero (arts. 15 a 29 CE) y el art. 30 (objeción de conciencia) que gozan de la más elevada protección, pues además de contar con todas las garantías establecidas para el segundo nivel de derechos, pueden invocarse esta ante la jurisdicción ordinaria – a través del procedimiento especial, preferente y sumario prescrito por el art. 53.2 CE- o mediante Recurso de Amparo ante el Tribunal Constitucional<sup>110</sup>. En un segundo nivel se encuentran la totalidad de los derechos reconocidos en el capítulo segundo (arts. 14 a 39 CE) sobre los que el art. 53.1 CE establece que “sólo por ley que, en todo caso deberá respetar su contenido esencial, podrá regularse el ejercicio de tales derechos y libertades, que se tutelarán de acuerdo con lo previsto en el artículo 161.1 a)” y que “vinculan a todos los poderes públicos”. Gozan por tanto los derechos del capítulo segundo de eficacia inmediata<sup>111</sup>, reserva de ley<sup>112</sup> y control constitucional<sup>113</sup> de su desarrollo ex art. 161.1 a). En el tercer nivel los principios rectores de la política social y económica (arts. 39 a 52 CE) “informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos, y que “sólo podrán ser alegados ante la jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”.

En segundo lugar, el constituyente redactó los principios rectores de la política social y económica (Capítulo III, arts. 39-52 CE) de un modo muy general -p.ej. “progreso social y económico”, “promoción de la ciencia”...-, lo que permite abarcar una gran variedad de actuaciones. O lo que es lo mismo, en el marco creado por la Constitución donde el legislador ha de encajar su política social. De este modo, como ha señalado reiteradamente el Tribunal Constitucional, los principios rectores “informarán “la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos”, según

---

<sup>110</sup> Un recurso que ha sido limitado tras la aprobación de Ley Orgánica 6/2007, de 24 de mayo, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/1979, de 3 de octubre, del Tribunal Constitucional a la especial trascendencia constitucional. GONZÁLEZ BEILFUSS, Markus, 2016. La especial trascendencia constitucional de las demandas de amparo. Análisis de la doctrina del Tribunal Constitucional sobre un concepto etéreo. *Revista Española de Derecho Constitucional*, 107, pp. 333-367.

<sup>111</sup> O lo que es lo mismo, su mero reconocimiento en la Carta Magna hace que puedan ser invocados ante los tribunales. Actúan también como límite al desarrollo efectuado por el legislador.

<sup>112</sup> La reserva de ley se consagra en el art. 81.1 de la Constitución. Sobre el contenido esencial ha explicado el Tribunal Constitucional en la STC 11/1981, de 8 de abril (RTC 1981,11) F.J. 10º que es “aquella parte del contenido de un derecho sin la cual éste pierde su peculiaridad, o, dicho de otro modo, lo que hace que sea reconocible como derecho perteneciente a un determinado tipo. Es también aquella parte del contenido que es ineludiblemente necesaria para que el derecho permita a su titular la satisfacción de aquellos intereses para cuya consecución el derecho se otorga”. De ahí que el contenido esencial de un derecho se viole “cuando el derecho queda sometido a limitaciones que lo hacen impracticable, lo dificultan más allá de lo razonable o lo despojan de la necesaria protección”.

<sup>113</sup> Establece el artículo 161.1.a) que el Tribunal Constitucional es competente para conocer: “del recurso de inconstitucionalidad contra leyes y disposiciones normativas con fuerza de ley. La declaración de inconstitucionalidad de una norma jurídica con rango de ley, interpretada por la jurisprudencia, afectará a ésta, si bien la sentencia o sentencias recaídas no perderán el valor de cosa juzgada”.



establece el art. 53.3 de la Constitución, que impide considerar a tales principios como normas sin contenido y que obliga a tenerlos presentes en la interpretación tanto de las restantes normas constitucionales como de las leyes”<sup>114</sup>. Esto sucede así, a pesar de su redacción en términos muy generales, se trata de principios que han de guiar la actuación del legislador, que está obligado a atenderlos y desarrollarlos en el marco constitucional.

La *norma normarum* recoge, por tanto, una protección gradual de los derechos reconocidos en su capítulo segundo, y el art.49 se encuentra dentro de ese grupo de los principios de la política social y económica que constituyen un conjunto de valores que no sólo han de inspirar la actuación de los poderes públicos, sino que imponen al Estado la obligación de orientarse hacia los fines señalados por el poder constituyente<sup>115</sup>.

#### **4. Dictamen del Consejo de Estado sobre el anteproyecto de reforma**

Este anteproyecto fue sometido a consulta ante el Consejo de Estado, que en dictamen de 28 de febrero de 2019 emitió su informe preceptivo, aunque con carácter no vinculante<sup>116</sup>. En el propio dictamen se contienen tres cambios que el Consejo de Estado considera conveniente realizar en la redacción del texto<sup>117</sup>:

Primero. “Refundir los incisos 1 y 3 con la siguiente redacción: las personas con discapacidad ejercen los derechos y deberes previstos en este título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva. Se regulará la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio”.

Segundo. “Completar la referencia a la participación de las organizaciones profesionales -contenida en el apartado 2 del artículo 49- con la remisión a lo que disponga una norma con rango de ley”.

---

<sup>114</sup> STC 19/1982, de 5 de mayo (RTC 1982,19) F.J.6º. Ha explicado también el Tribunal Constitucional en la STC 45/1989, de 20 de febrero (RTC 1989,45) que “no cabe excluir que la relación entre alguno de esos principios y los derechos fundamentales (señaladamente el de igualdad) haga posible un examen de este género (...), ni, sobre todo, que el principio rector sea utilizado como criterio para resolver sobre la constitucionalidad de una acción positiva del legislador, cuando ésta se plasma en una norma de notable incidencia sobre la entidad constitucionalmente protegida”.

<sup>115</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

<sup>116</sup> Ley Orgánica 3/1980, de 22 de abril, del Consejo de Estado. (BOE nº. 100, de 25/04/1980, pp. 8964-8967)

<sup>117</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).



Tercero. “Eliminar el apartado 4 del artículo 49 en tanto que, sin la mención a la “protección prevista en los tratados internacionales”-mención que resulta innecesaria-, dicho apartado queda vacío de contenido.

Tras sugerir estos cambios el Consejo de Estado aconseja realizar modificaciones en la exposición de motivos, de modo que la redacción final sea acorde con las recomendaciones efectuadas.

Pasamos ahora a analizar, siguiendo los argumentos esgrimidos en el dictamen del Consejo de Estado, las razones que desaconsejan la redacción propuesta por el ejecutivo.

En primer lugar, el Consejo de Estado muestra su acuerdo con el hecho de que, si bien el art.49 de la CE fue pionero en el reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad, son en la actualidad los instrumentos internacionales los que impulsan y guían las conquistas de derechos del colectivo. Sin embargo, señala que “la actual configuración del artículo 49 de la Constitución no ha impedido el natural desenvolvimiento de la protección y del impulso a la integración y ello por virtud de la incorporación que del Derecho internacional se opera en el derecho interno no solo por la vía del art. 96.1 de la Constitución y el artículo 1.5 del Código Civil, sino también por mor del artículo 10.2 de la Constitución”<sup>118</sup>. Es decir, la operatividad del precepto no se ha visto en ningún modo limitada por el hecho de que los avances vengan en los últimos tiempos guiados por el derecho internacional, pues nuestro ordenamiento dispone de mecanismos que permiten integrar la normativa internacional. De hecho, el propio art. 10.2 prescribe que “las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”. Además, los instrumentos internacionales ratificados por España forman parte del ordenamiento interno de acuerdo con lo prescrito por el art. 96.1 CE<sup>119</sup>.

De este modo, como señala el Consejo de Estado, “la recepción en el ordenamiento jurídico español del cambio terminológico y conceptual del tratamiento de la discapacidad se ha operado ya por las previsiones del propio texto constitucional”<sup>120</sup>.

---

<sup>118</sup> *Ibidem*.

<sup>119</sup> “Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional”.

<sup>120</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

Por tanto, aunque el texto del artículo 49 no ha sufrido ninguna alteración, su significación ha mutado de acuerdo con las nuevas formas de entender la discapacidad reflejadas en los textos internacionales como la Convención de Nueva York o la normativa comunitaria europea. Así, aunque el término disminuido se oponga radicalmente al sentir social en materia de discapacidad, en virtud de esta transformación en el significado del tenor literal del texto, operada por mor de la incorporación al ordenamiento de la normativa internacional se ha adaptado el texto constitucional a las exigencias sociales.

Por su parte, con respecto a la particular ubicación en la Carta Magna del artículo 49 a la que nos hemos referido más arriba, considera el Consejo de Estado que el avance en la protección de las personas con discapacidad “no encuentra en la reforma constitucional un mecanismo *sine qua non* para su articulación futura, pues esta pasa por el desarrollo legislativo que se lleve a cabo de los postulados que el artículo 49 de la Constitución encierra”. Por tanto, no es la reforma constitucional el único mecanismo posible para el desarrollo del contenido del artículo 49 de la Constitución, sino que se puede lograr mediante una interpretación integradora del texto constitucional.

Y es este mismo el obstáculo que se encuentra a la referencia “protección reforzada” del tercer apartado del artículo propuesto, pues se trata éste de un concepto jurídico indeterminado, cuya inclusión resultaría además incoherente en un artículo ubicado dentro de los principios rectores de la política social y económica y que por tanto no puede ser invocado directamente ante los tribunales.

Con respecto a la redacción apartado primero en los siguientes términos “las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación” señala el Consejo de Estado que ese reconocimiento de derechos efectuado a las personas con discapacidad parece sugerir que, si no se hubiera efectuado, no contarían con los derechos y deberes reconocidos en Título I, siendo evidente que cualquier persona es titular de estos. Señala por ello el Consejo de Estado que es conveniente modificar la redacción para referirse no a la titularidad de los derechos -de los que las personas con discapacidad gozan por el mero hecho de ser personas- sino al ejercicio de esos derechos.

Con respecto a la redacción proyectada para el apartado segundo del artículo, se detiene el Consejo de Estado en analizar el inciso que hace referencia a la forma de adoptar las medidas que afecten a las personas con discapacidad y que se expresa en los siguientes términos “serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad”. Se señala aquí que el

constituyente “no fue proclive a contemplar de manera expresa la participación de las organizaciones representativas de los sectores cuya protección dispensa (...) en el diseño de los principios rectores, ni siquiera en los ámbitos en los que podría resultar idónea la participación e intervención del colectivo implicado, no contempló de manera expresa ni la obligatoriedad de su audiencia ni la colaboración en la definición de las políticas que les atañen”<sup>121</sup>.

Cuando en otros preceptos de la Carta Magna como el 51.2 o el 105.1.a) CE la participación de las organizaciones representativas se prescribe, se hace con referencia a los términos previstos en la ley y, por tanto, no como exigencia constitucional sino como requisito legal, de modo que el incumplimiento de este trámite de audiencia a las asociaciones representativas sea un problema de legalidad ordinaria y no de constitucionalidad. En este sentido, se evita el “el efecto pernicioso de elevar a rango constitucional contenidos que no le son propios”<sup>122</sup>. Por tanto, la técnica normativa aconseja remitir a los términos previstos legalmente la participación de estas organizaciones representativas.

En lo que se refiere al inciso “gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos” argumenta el Consejo de Estado que la labor de incorporación del derecho internacional al ordenamiento interno se lleva a cabo por la vía del art. 96.1 CE “sin que sea necesario ni conveniente, por razones de técnica normativa, su inclusión expresa en el texto sometido a consulta, pues resulta ociosa, además de perturbadora, en la interpretación integradora que corresponde al texto constitucional, dando lugar a una mención que contrasta con su omisión en muchos otros preceptos constitucionales en los que tendría la misma cabida”<sup>123</sup>.

Por último, con respecto a la referencia incluida en el apartado segundo de que “se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad” parece innecesaria su inclusión toda vez que la propia Carta Magna, impone a los poderes públicos ex art 9.2 CE la obligación de “promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se

---

<sup>121</sup> *Ibíd*em Nótese en este sentido que el artículo 51.2 de la CE sí establece que “los poderes públicos promoverán la información y la educación de los consumidores y usuarios, fomentarán sus organizaciones y oirán a éstas en las cuestiones que puedan afectar a aquéllos, en los términos que la ley establezca”. Y fuera de los principios rectores, el artículo 105.1.a) prescribe que la ley regulará “la audiencia de los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones y asociaciones reconocidas por la ley, en el procedimiento de elaboración de las disposiciones administrativas que les afecten”.

<sup>122</sup> Dictamen de 28 de febrero de 2019, Consejo de Estado (núm. 1.030/2018).

<sup>123</sup> *Ibíd*em.

integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. El Tribunal Constitucional ha explicado que “puede imponer este precepto, como consideración de principio, la adopción de normas especiales que tiendan a corregir los efectos dispares que, en orden al disfrute de bienes garantizados por la Constitución se sigan de la aplicación de disposiciones generales en una sociedad cuyas desigualdades radicales han sido negativamente valoradas por la propia Norma fundamental”<sup>124</sup>.

## **5. Proyecto de reforma constitucional y enmiendas**

Tras el dictamen de 28 de febrero de 2019, se introdujeron dos modificaciones y el 21 de mayo de 2021 el Boletín Oficial de las Cortes Generales publicó el proyecto de reforma constitucional del art. 49 de la CE. La nueva redacción propuesta para el mencionado artículo es la que sigue:

El artículo 49 de la Constitución Española queda redactado en los siguientes términos:

“1. Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación.

2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad en los términos que establezcan las leyes. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.

3. Se regulará la especial protección de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.

4. Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los tratados internacionales ratificados por España que velan por sus derechos.”

El Ejecutivo ha atendido, por tanto, parcialmente las indicaciones del Consejo de Estado, pues ha incluido la referencia “en los términos que establezcan las leyes” a la participación prevista de las organizaciones representativas y ha sustituido los términos “protección reforzada” por los de “especial protección”.

---

<sup>124</sup> STC 19/1988, de 16 de febrero (RTC 1988,19), F.J. 10º. Ha señalado también la jurisprudencia constitucional que el artículo 9.2 CE “compromete la acción de poderes públicos, a fin de que pueda alcanzarse la igualdad sustancial entre los individuos, con independencia de su situación social”.

Sin embargo, no ha refundido en uno solo los precepto primero y tercero y tampoco ha eliminado la referencia al reconocimiento expreso de la titularidad de los derechos a las personas con discapacidad. Tampoco se ha evitado la incorporación de determinados artículos de la Carta Magna (9.2, 10 y 14 CE) al artículo 49, aún cuando desde una perspectiva de técnica normativa y de interpretación integradora del texto constitucional ello resulta desaconsejable.

## **6. Conclusiones**

Una vez explicados tanto el anteproyecto de reforma constitucional como el proyecto, con las modificaciones incluidas tras el dictamen preceptivo del Consejo de Estado llegamos a las siguientes conclusiones:

- 1) Resulta evidente la especial trascendencia de la regulación internacional en materia de Derechos Humanos en especial para las personas con discapacidad y su influencia en el ordenamiento interno. Así, textos como la Convención de Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad elaborada en el seno de las Naciones Unidas y la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 heredera de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 ambas en la Unión Europea se revelan como dos mecanismos que han guiado los importantes avances experimentados en los últimos años en los derechos de las personas con discapacidad, dentro del proceso de especificación de los Derechos Humanos.
- 2) El término “disminuidos” presente en el artículo 49 de la Constitución Española no se adecua al sentir social actual. Sin embargo, tampoco nos parece que el término “personas con discapacidad” lo haga plenamente, toda vez que la expresión “personas con diversidad funcional” va adquiriendo mayor vigencia. del mismo modo consideramos incontrovertido el carácter pionero que el artículo 49 de la Carta Magna tuvo en el reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad y que el actual impulso procede de los instrumentos internacionales.
- 3) A pesar de que el texto del artículo 49 no haya sufrido ninguna modificación, la incorporación al ordenamiento interno de instrumentos internacionales como la Convención de Nueva York de 13 d diciembre de 2006 o la normativa comunitaria ha operado una transformación en el significado su tenor literal gracias a la interpretación evolutiva del mismo realizada por los distintos tribunales españoles, adaptando así el texto constitucional a las exigencias sociales.

- 4) Habida cuenta de la ubicación sistemática del precepto dentro de los principios rectores de la política social y económica, no resulta la reforma constitucional un medio *sine qua non*, para avanzar en la protección del colectivo, sino que el desarrollo legislativo ofrece una alternativa que permita especificar los valores recogidos en el artículo 49 de la Constitución dentro del marco establecido por este.
- 5) En línea con lo señalado por el Consejo de Estado nos parece desaconsejable desde la óptica de la técnica legislativa y la interpretación integradora del texto constitucional la inclusión expresa en el artículo 49 de otros preceptos constitucionales pues ello da lugar a reiteraciones innecesarias que además no se producen en otros artículos.
- 6) Cabría por último plantearse si la reforma de la Carta Magna permitiría otorgar una respuesta adecuada a las exigencias del colectivo o si obedece más bien a intenciones de marketing político canalizadas a través de la motorización legislativa.

## 7. Bibliografía

BIEL PORTERO, Isabel. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Valencia: Tirant Lo Blanch, p.20.

GONZÁLEZ BEILFUSS, Markus, 2016. "La especial trascendencia constitucional de las demandas de amparo. Análisis de la doctrina del Tribunal Constitucional sobre un concepto etéreo". *Revista Española de Derecho Constitucional*, 107, pp. 333-367.

OLIVER, Michael, 1990. *The politics of disablement*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan, p.2 en BIEL PORTERO, Isabel, 2011. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Valencia: Tirant Lo Blanch, p.24.

OLIVER, Michael, 1996. *Understanding Disability: from theory to practice*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan, p.32.

SCHALOK, Robert L., 1998. Hacia una nueva concepción de la discapacidad en VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel y JORDÁN DE URRÍES VEGA, Francisco de Borja, (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Salamanca: Amarú. pp.79-110.

SEN, Amartya, 2009. *The idea of justice*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press, en Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011. Informe mundial sobre la discapacidad 2011.

## **La salud mental en el sistema de acogida de protección internacional**

### **Nacho Hernández Moreno**

Doctor en Derechos Humanos, Democracia y Justicia Internacional (Universitat de València)  
Profesor Ayudante Doctor. Departamento de Filosofía del Derecho y Política. Facultad de  
Derecho, Universitat de València

#### **Resumen**

El desplazamiento humano es una experiencia compleja en la que se entremezclan las necesidades y las emociones derivadas de dejar un hogar para llegar a un nuevo destino repleto de obstáculos. Las personas que lo hacen forzosamente para huir de daños que puedan hacer peligrar su vida e integridad física pueden arrastrar, además, traumas o trastornos producidos por la misma causa que motivó su huida.

Nos encontramos con personas en situación de vulnerabilidad para quienes la Ley 12/2009, de 30 de octubre, reguladora del asilo y de la protección subsidiaria establece un régimen general de protección en su artículo 46, en el que no están expresamente mencionadas las personas con problemas de salud mental. Sin embargo, y aunque entendamos que la enumeración es *numerus apertus*, el propio precepto indica que se tendrá en cuenta la situación específica de esas personas en los términos que desarrolle un reglamento que nunca se ha aprobado. No existe, por lo tanto, ningún procedimiento específico que atienda las necesidades particulares de esas personas.

No obstante, el sistema de acogida en materia de protección internacional regulado reglamentariamente desde 2022 sí que incluye dentro de la definición de «situación de vulnerabilidad» a personas con problemas de salud mental y las menciona, en concreto, en el articulado dedicado a destacar los objetivos de la fase de acogida, entre los cuales se incluye el diseño de un itinerario de integración individualizado que facilite, entre otros, el acceso a «servicios de salud mental y atención psicosocial». Sin embargo, la falta de plazas específicas en el sistema compromete dicha finalidad. Tal y como se recoge en la Resolución de 8 de noviembre de 2022, de la Dirección General de Gestión del Sistema de Acogida de Protección Internacional y Temporal (DGGSAPT), de las 17500 plazas existentes en la fase de acogida, se prevé para el periodo 2023-2026 que solo 39 estarán destinadas al refuerzo de «personas vulnerables con problemas de salud mental/atención psiquiátrica», un número excesivamente bajo y que la propia DGGSAPT reconoce cuando afirma que el sistema «adolece de un déficit crónico de este tipo de plazas» debido a su elevado coste y compleja gestión.

Por lo tanto, el Estado español no se halla preparado para ofrecer una atención específica y necesaria a personas con problemas de salud mental a pesar de los objetivos planteados por



el reglamento por el que se regula el sistema de acogida y de la literalidad y del propio espíritu del artículo 46 de la ley de asilo.

**Palabras clave:** desplazamiento humano, vulnerabilidad, salud mental, sistema de acogida, protección internacional.

## Abstract

Human displacement is a complex experience that involves a mixture of needs and emotions derived from leaving one's home to arrive at a new destination filled with obstacles. Those who are forced to do so to escape harm that could endanger their life and physical integrity may also carry traumas or disorders caused by the same reason that motivated their escape.

We encounter people in vulnerable situations for whom Law 12/2009, of October 30, regulating asylum and subsidiary protection, establishes a general protection regime in its article 46, in which persons with mental health problems are not expressly mentioned. However, although we understand that the enumeration is not exhaustive, the provision itself indicates that the specific situation of these individuals will be taken into account in the terms developed by a regulation that has never been approved. Therefore, there is no specific procedure to meet the particular needs of these individuals.

However, the reception system for international protection, which has been regulated by a regulation since 2022, does include persons with mental health problems within the definition of "vulnerable situation" and specifically mentions them in the section dedicated to highlighting the objectives of the reception phase, among which is the design of an individualized integration itinerary that facilitates access to "mental health services and psychosocial care," among others. However, the lack of specific places in the system compromises this purpose. As stated in the Resolution of November 8, 2022, of the Directorate General for the Management of the System for the Reception of International and Temporary Protection (DGGSAPT), of the 17,500 places existing in the reception phase, it is expected that only 39 will be allocated for the reinforcement of "vulnerable persons with mental health/psychiatric care" during the period 2023-2026, an excessively low number that the DGGSAPT itself acknowledges when it states that the system "suffers from a chronic deficit of this type of places" due to their high cost and complex management.

Therefore, Spain is not prepared to offer specific and necessary care to individuals with mental health problems despite the objectives set forth by the rules governing the reception system and the literal meaning and spirit of article 46 of the asylum law.

**Key words:** human displacement, vulnerability, mental health, reception system, international protection.

## 1. Introducción

El desplazamiento humano ha estado siempre presente en la historia humana, pero hoy cobra especial relevancia debido al aumento significativo de personas que huyen forzosamente de su hogar para proteger su vida, su integridad, su dignidad y su seguridad. Dejar atrás el entorno social es problemático de por sí y ello se manifiesta en las dificultades que presentan las personas migrantes en su itinerario, ya sea por cuestiones previas a su marcha, por los obstáculos encontrados en el trayecto migratorio o por las barreras, la exclusión social o el desajuste entre la realidad y las expectativas una vez llegadas a su destino. Si a la ecuación se le añade la existencia de conflictos en el país de origen y la necesidad apremiante de abandonarlo encontramos elementos que agravan considerablemente la delicada situación de vulnerabilidad en la que se pueden encontrar estas personas, incluyendo una posible afección a salud mental.

El derecho internacional de los derechos humanos contempla el derecho de asilo como herramienta fundamental para proteger el bien jurídico máspreciado de todo ser como es la vida, así como la dignidad y la seguridad que todo ser humano merece y que toda persona tiene reconocida como derecho. En el caso del Estado español, dentro del ámbito conocido como «protección internacional» nos encontramos con el derecho de asilo desarrollado en las figuras de estatuto de persona refugiada y protección subsidiaria mediante un procedimiento regulado en la Ley 12/2009, de 30 de octubre, reguladora del derecho de asilo y de la protección subsidiaria (en adelante, «Ley de asilo»). La norma, además, declara la necesidad vinculante de tomar en consideración «la situación específica de las personas solicitantes o beneficiarias de protección internacional en situación de vulnerabilidad» (art. 46) y a continuación incluye dentro de esa categoría, entre otras, a menores no acompañados, a personas con discapacidad o a las víctimas de trata de seres humanos, si bien es cierto que esta disposición no ha sido desarrollada reglamentariamente tal y como requiere el propio artículo. Sin embargo, y a pesar de tratarse de una lista no exhaustiva, conviene destacar que la ley de asilo no contempla de forma directa a las personas con problemas de salud mental entre aquellas con una situación de vulnerabilidad específica.

La propia normativa de asilo decreta un sistema de acogida de protección internacional para personas solicitantes y beneficiarias de protección internacional y

del estatuto de apátrida, en el que se incluyen también personas que gozan de una autorización de residencia por razones humanitarias o se hallan dentro del régimen jurídico de protección por desplazamiento temporal como es el caso actual de las personas ucranianas. Como se advertía anteriormente, las migraciones conllevan una adaptación y posibles desajustes más allá de las barreras lingüísticas, culturales o los obstáculos impuestos por parte de la sociedad de acogida a su inclusión social, todo lo cual supone un estresor que puede potenciar o desencadenar problemas de salud. En el caso de personas refugiadas o solicitantes de asilo, existen además otros condicionantes que exacerbaban los efectos negativos sobre la salud de la persona, incluida su salud mental. El sistema de acogida, sin embargo, carece de las herramientas para cubrir adecuadamente las necesidades concretas de las personas usuarias que se encuentran en esa situación.

En este trabajo se tratarán los desafíos con los que se encuentra el sistema de acogida actual para hacer frente a las demandas crecientes de atención específica a las personas refugiadas y solicitantes de asilo con problemas de salud mental. Para ello, se analizarán las características o circunstancias propias del desplazamiento humano en general y del asilo en particular que pueden actuar como factores de riesgo o determinantes sociales de la salud. Asimismo, se realizará un estudio de la articulación actual del sistema de acogida con el objetivo de conocer su capacidad para atender las necesidades de quienes sufren esta problemática.

## **2. El derecho humano a la salud mental**

El derecho a la salud aparece bajo el paraguas del derecho humano «a un nivel de vida adecuado» en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos («DUDH») cuando menciona que dicho estándar debe asegurar a la persona y a su familia «la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios». La salud, por lo tanto, juega un papel fundamental para lograr *un nivel de vida adecuado* a la par que otros elementos como, por ejemplo, la vivienda o la alimentación. Por su parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales («PIDESC») consagra el derecho humano a la salud sin necesidad de conectarlo a otros cuando estipula que los Estados parte del tratado «reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental» (artículo 12.1). En este punto conviene resaltar tres ideas al respecto. En primer lugar, este precepto del PIDESC destaca la

salud de forma individualizada sin vincularlo a otros elementos que contribuyen a un disfrute efectivo del derecho a la vida. De hecho, no hace falta. El principio de interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos da cuenta de la existencia de una conexión estrecha entre todos ellos de modo que todos son necesarios y que la afección de uno tiene consecuencias directas o indirectas en el ejercicio del resto. En segundo lugar, no se menciona solo a la salud, sino concretamente su nivel más alto posible de forma que se relaciona con la conceptualización de salud definida dos décadas antes por la Organización Mundial de la Salud («OMS») en su Constitución<sup>125</sup>. En efecto, para la OMS «la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»<sup>126</sup>. Por último, al abordar el derecho, el PIDESC menciona expresamente la salud mental como uno de sus componentes en el mismo nivel que la física.

En el ámbito de la Unión Europea, la Carta de Derechos Fundamentales de la UE recoge en su artículo 35 la protección de la salud y determina que «toda persona tiene derecho a acceder a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria» conforme a las condiciones establecidas estatalmente y se estipula la obligación de que las políticas garanticen «un nivel elevado de protección de la salud humana» sin que en este caso se aborde expresamente la salud mental. Tampoco se incluye expresamente esta cuestión en el tratamiento de este derecho que hace la Carta Social Europea en sus artículos 11 y 13, en los cuales, entre otros, se declara la obligación de los Estados de adoptar medidas adecuadas para eliminar las causas de una salud deficiente o el compromiso estatal de asegurar que las personas sin recursos suficientes puedan obtener una asistencia adecuada y a los cuidados que exija su estado, así como el asesoramiento o ayuda personal para prevenir, eliminar o mitigar su estado de necesidad personal o familiar. Por lo tanto, no existe una norma en el contexto regional europeo que explicita la salud mental dentro del derecho humano a la salud. Tampoco lo hace la Constitución Española reconoce «el derecho a la protección de la salud» en su artículo 43 dentro de su capítulo tercero que regula los principios rectores de la política social y económica.

El contenido normativo del derecho al disfrute del nivel más alto de salud física y mental está desarrollado en la Observación general nº. 14 («OG14») del Comité de

---

<sup>125</sup> OG14, párrafo 4: dice que no se utilizó esa definición, pero la referencia a ese nivel más alto implica determinantes y otros elementos del 12.2.

<sup>126</sup> Constitución, principios (1946).

Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas («CDESC») que tiene como función vigilar y supervisar el cumplimiento del PIDESC por parte de sus Estados parte. En la OG14, el CDESC destaca cuatro elementos esenciales que dan sentido y efectividad real al derecho humano a la salud. El primero de ellos es la disponibilidad, entendida como la existencia de recursos, infraestructura, personal y programas sanitarios suficientes. El segundo se refiere a la accesibilidad, que a su vez tiene cuatro dimensiones como son la no discriminación, la accesibilidad física, es decir, a la posibilidad de acudir a los servicios sanitarios que estén «al alcance geográfico de todos los sectores de la población», la accesibilidad económica o asequibilidad, y el acceso a la información sanitaria, todo lo cual busca que el acceso a los servicios sanitarios sea una cuestión tanto *de iure* como *de facto*. El tercer elemento es la aceptabilidad de los servicios y tratamientos, que deben ser ética y culturalmente apropiados, sensibles al género y a la etapa vital y concebidos para la mejora del estado de la salud de las personas. La calidad de los servicios es el último de los cuatro elementos esenciales y requiere que estos sean adecuados también desde el punto de vista médico y científico<sup>127</sup>.

Es precisamente dentro del elemento de calidad donde el CDESC menciona expresamente la salud mental para incidir en que los servicios de salud deben incluir el «tratamiento y atención apropiados de la salud mental»<sup>128</sup>. La Asamblea General de Naciones Unidas adoptó una serie de principios en este ámbito y estableció que todas las personas tienen el derecho «a la mejor atención disponible en materia de salud mental, que será parte del sistema de asistencia sanitaria y social»<sup>129</sup>. Aunque ninguno de estos dos documentos tenga carácter vinculante, enfatizan la obligación de entender el derecho a la salud tal y como lo explicita el artículo 12 del PIDESC; esto es, como un derecho que incluye tanto a la salud física como mental.

Al hablar de interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos, hacíamos referencia a la conexión que existe entre cada uno de ellos, de manera que la limitación o supresión de uno de ellos tiene consecuencias en el pleno disfrute del resto. Por ejemplo, un sistema educativo discriminatorio que impida el ejercicio del derecho a la educación tendrá repercusiones en el libre desarrollo de la personalidad, en el derecho al trabajo, en el derecho a un nivel de vida adecuado, en el derecho a la participación

---

<sup>127</sup> OG14, párrafo 12.

<sup>128</sup> OG14, párrafo 17

<sup>129</sup> Principio 1 (1991).

política, etc. El derecho a la salud es también otra muestra, ya que una persona que tenga atendidas sus necesidades sanitarias no se encontrará en la misma situación que quien tiene el acceso limitado a los servicios de salud en cuanto al ejercicio del resto de sus derechos. Pero, además, y desde la perspectiva contraria, existen factores externos que pueden repercutir negativamente en el estado de salud. Se trata de determinantes sociales de la salud. Se trata de mecanismos que pueden ser próximos espacial o temporalmente a las consecuencias para la salud, como pueden ser los conocimientos o creencias generales sobre la materia, o más generales y estructurales cuya repercusión en la salud es más indirecta o mediada por otros efectos causales. Para Lema, entre estos últimos, se pueden señalar, por ejemplo, la exclusión social, la discriminación, el racismo, la desigualdad social y los prejuicios, todo lo cual afecta negativamente a los resultados de salud de personas y colectivos (Lema 2020, pp. 294-295).

En el caso de personas refugiadas o solicitantes de asilo, más allá de los problemas durante su trayecto migratorio, a menudo se enfrentan con actitudes de rechazo, racismo o xenofobia por parte de la sociedad de acogida que se manifiestan en forma de discriminación o de actos de odio. Estos determinantes sociales tienen efectos perjudiciales en la salud física y mental de estas personas que, como se analizará a continuación, presentan una mayor probabilidad de problemas de salud mental que el resto de la población debido precisamente a las experiencias traumáticas en sus países de origen y en el tránsito hasta llegar al país de destino.

### **3. Desplazamiento humano y salud mental: el caso de las personas refugiadas y solicitantes de asilo**

El desplazamiento humano es por sí mismo una posible fuente de estrés y ansiedad para la persona migrante. De hecho, en ocasiones se puede llegar a experimentar el síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple, también conocido como el síndrome de Ulises. Se trata de un duelo múltiple con diversas afecciones y causado, entre otros, por la separación forzada de los seres queridos, el sentimiento de desesperanza, la ausencia de oportunidades, la lucha por la supervivencia y el miedo que a menudo se cronifican en una sociedad de acogida en la que se carecen de redes de apoyo, que no tiene estructurado un sistema sanitario que atienda sus necesidades particulares y que genera en la persona migrante un sentimiento de indefensión (Achotegui 2009, p. 167).

En el caso de las personas solicitantes de asilo y refugiadas, y también las que solicitan el estatuto de apátrida y el de protección temporal, nos encontramos con elementos añadidos a los inherentes de un trayecto migratorio ordinario que inciden sobremanera en su salud mental y bienestar emocional. Tal y como recoge el Comité Ejecutivo del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados («ACNUR»), la experiencia del desplazamiento o la apatridia puede generar «una mayor prevalencia de condiciones de salud mental y desafíos para el bienestar psicosocial» debido a factores como la «exposición a conflictos, violencia, persecución, rutas peligrosas, limitaciones económicas y financieras, falta de acceso a medios de vida, separación de las familias, trata de personas, racismo, xenofobia, discriminación y exclusión» (Comité Ejecutivo del ACNUR 2022). Asimismo, la propia política migratoria puede actuar como determinante social de la salud mental, de forma que una estrategia política restrictiva y actitudes públicas vinculadas a ella resultan en una probabilidad más alta de condiciones sociales negativas en la etapa posmigratoria (Hynie 2017, p. 301; y Barbui *et al.* 2022).

En efecto, son muchos los estudios e investigaciones que han abordado las consecuencias de esas experiencias traumáticas sobre dichos colectivos y que concluyen que se hallan en riesgo de sufrir problemas de salud mental y de empeorar su calidad de vida y bienestar subjetivo (Beiser *et al.* 2017; y van der Boor *et al.* 2020). Por un lado, se destaca que existe una mayor concurrencia de depresión (Saadi *et al.* 2020, p. 1; Kiselev *et al.* 2020, pp. 2-3; y Organización Mundial de la Salud 2020, p. 16), en algunos casos concluyendo que la prevalencia es el doble en personas solicitantes de asilo y refugiadas que en el resto (Lindert *et al.* 2009, pp. 254-255) y en otros hasta tres (Blackmore *et al.* 2020, p. 18) o cinco veces más (Charlson *et al.* 2019, pp. 245-246). También existe mayor probabilidad de desarrollar problemas de ansiedad en estos colectivos (Kiselev *et al.* 2020, pp. 2-3; Lindert *et al.* 2009, pp. 254-255; y Comité Permanente entre Organismos de Naciones Unidas 2009, p. 3), así como de trastorno de estrés postraumático («TEPT») y psicosis. Con respecto al TEPT, algunos estudios señalan una prevalencia cinco veces superior (Charlson *et al.* 2019, pp. 245-246) y otros diez veces superior al de la población general (Blackmore *et al.* 2020, p. 18), pero todos están de acuerdo en que se halla más presente en las personas solicitantes de asilo y refugiadas (Kiselev *et al.* 2020, pp. 2-3; Saadi *et al.* 2020, p. 1; Ventevogel *et al.* 2015, p. 4; y Comité Permanente entre Organismos de Naciones Unidas 2009, p. 3). La psicosis es más frecuente en estas poblaciones tal y como indica la OMS

(Organización Mundial de la Salud 2020, p. 33) y otras investigaciones (Torricone *et al.* 2022, p. 2979; y Sjibrandij 2018, p. 105).

Se observa, por lo tanto, que la investigación en este ámbito señala con claras evidencias la existencia de un vínculo más estrecho entre los problemas de salud mental y las personas que se desplazan forzosamente que el existente entre esa misma problemática y la población general u otros colectivos. Por este motivo se requiere una atención específica que aborde esta cuestión más allá del procedimiento administrativo por el que se evalúa el reconocimiento del estatuto de persona refugiada o de la protección subsidiaria. ¿Puede el sistema de acogida cubrir dicha necesidad?

#### **4. El sistema de acogida de protección internacional en España**

El derecho de asilo se complementa o, mejor dicho, se completa con el sistema de acogida previsto en el ordenamiento jurídico español con el fin de promover la inclusión social y autonomía de sus personas destinatarias. Solo se puede disfrutar de forma efectiva dicho derecho mediante el acceso de las personas solicitantes o beneficiarias de protección internacional a recursos y servicios que les facilite el ejercicio del resto de derechos de los que son titulares en España.

La acogida es uno de los elementos que configuran el Sistema Europeo Común de Asilo («SECA»), el cual se compone de tres directivas que regulan el procedimiento de asilo, los requisitos para obtener el estatuto de persona refugiada y las condiciones materiales de acogida, y dos reglamentos que abordan la determinación del Estado competente para conocer solicitudes de protección internacional y la existencia de un sistema de base de datos dactiloscópicos de solicitantes de asilo. En este caso, cabe destacar la Directiva 2013/33/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de junio de 2013, por la que se aprueban normas para la acogida de los solicitantes de protección internacional («Directiva de acogida») en cuyo artículo 18 se establecen las distintas modalidades en las que pueden facilitar las condiciones materiales de acogida. La propia directiva establece que estas últimas deben ofrecer a las personas destinatarias un nivel de vida adecuado que proteja su salud física y psíquica (art. 17.2) y lo reitera en el precepto dedicado a la atención sanitaria, en el cual insta a los Estados a proveer una atención sanitaria que debe incluir, como mínimo, cuidados de emergencia y el tratamiento básico de enfermedades o trastornos psíquicos graves



(art. 19.1). En segundo párrafo de esta disposición se centra en las personas destinatarias que requieran necesidades de acogida particulares, para quienes los Estados deben proporcionar una atención sanitaria psíquica adecuada. Además, la directiva resalta la necesidad de que los Estados tengan en cuenta la situación específica de personas en situación de vulnerabilidad, entre las que expresamente menciona a las personas «con trastornos psíquicos» (art. 21).

A nivel estatal, la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social («LOEX») no alude en ningún momento a la acogida de personas solicitantes o beneficiarias de protección internacional. Si bien el reglamento que desarrollaba la primera ley de asilo en España mediante el Real Decreto 203/1995 determinaba la existencia de prestaciones sociales para las personas solicitantes de asilo, no fue hasta la Ley de asilo hoy vigente cuando se menciona expresamente en su artículo 31 la existencia de servicios de acogida para dicho colectivo. Este punto fue posteriormente recogido por el Real Decreto 557/2011, de 20 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley Orgánica 4/2000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social («RELOEX») en su artículo 264. No obstante, la Ley de asilo declaraba la existencia dicho sistema, cuya «definición, disponibilidad, programas y servicios» debían ser determinados reglamentariamente por el ministerio competente con el objetivo de atender sus necesidades básicas y hasta 2022 se configuraba a través de manuales elaborados por la Secretaría de Estado de Migraciones sin rango normativo alguno. Hoy, y con motivo del Real Decreto 220/2022, de 29 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento por el que se regula el sistema de acogida en materia de protección internacional («Reglamento del sistema de acogida») se da respuesta al mandato de la Ley de asilo sentando las bases de dicho sistema.

Son destinatarias del sistema las personas solicitantes y beneficiarias de protección internacional, del estatuto de apátrida o de protección temporal que carezcan de recursos económicos suficientes. Sus objetivos se relacionan con la serie de principios incluidos en el artículo 6 del Reglamento del sistema de acogida como, por ejemplo, garantizar las condiciones materiales de acogida, fomentar la integración social y autonomía de las personas destinatarias, incorporar un enfoque de derechos humanos, de género e interseccionalidad en las actuaciones y asegurar la atención especializada adaptada a las necesidades específicas de personas en situación de

vulnerabilidad, entre las que se encuentran aquellas «con problemas de salud mental» (art. 2, letra c).

Las personas que entran en el sistema de acogida tienen una serie de derechos, como el de ser informadas sobre las condiciones, recursos, funcionamiento y normas del propio sistema; el de conocer sus derechos y deberes relativos a su situación administrativa; el de recibir una atención integral para recuperarse de la violencia que hubieran sufrido; el de comunicarse con el personal, familiares, asesores jurídicos, el ACNUR u otras organizaciones; el de confidencialidad; y el de utilizar los servicios y actividades prestados por el recurso de acogida (art. 12). En cuanto a sus obligaciones, y más allá de las que tienen como solicitantes o beneficiarios de los estatutos arriba mencionados, se incluye también la de respetar las normas de funcionamiento básico de los centros y la de abstenerse de realizar conductas que puedan derivar en una reducción o retirada de las condiciones de acogida conforme se estipula en el Reglamento del sistema de acogida, entre las que se encuentran la perturbación de la convivencia o la vulneración de los derechos de otras personas destinatarias o del propio personal (arts. 12 y 32).

La intervención se realiza mediante itinerarios individualizados de inclusión desarrollados en tres fases. La primera, denominada «fase de valoración inicial y derivación», tiene como fundamento conocer el perfil de la persona y sus necesidades específicas para proceder en el plazo más breve posible a su derivación a los recursos disponibles más ajustados a ellas. En este primer contacto con el sistema, las personas destinatarias reciben una orientación básica sobre él y se atienden sus necesidades básicas y urgentes que incluyen, como mínimo, la entrega de kits básicos de higiene y vestuario, alojamiento provisional y manutención, y asistencia sanitaria y de control epidemiológico. En su caso, además, se contempla la asistencia jurídica y la atención psicológica cuando esta sea necesaria (art. 16). Posteriormente se avanza a la «fase de acogida», cuyo objetivo es la inclusión social y la capacitación en habilidades para poder desarrollar una vida independiente en España. Entre las actuaciones incluidas en esta etapa se incluyen, entre otras, la cobertura de las necesidades materiales de acogida como puede ser la manutención básica, la higiene o el alojamiento; el apoyo, intervención y acompañamiento social, jurídico, psicológico y cultural; la enseñanza del idioma; el asesoramiento sociolaboral; el acceso a servicios de interpretación y traducción (art. 19). Conviene destacar que en esta fase se indica que el itinerario de las personas menores de edad tendrá, además, el objetivo

de facilitar su derecho a los servicios de salud mental (art. 18). El itinerario culmina con la «fase de autonomía» con la que se busca apoyar la independencia y la consolidación de los conocimientos y habilidades adquiridos en la de acogida. Los recursos son similares, si bien en este caso no se ofrecen de forma directa las condiciones materiales de acogida, sino que se asignan ayudas económicas para cubrir las necesidades básicas (art. 22). El sistema está diseñado para caminar en paralelo junto con el procedimiento administrativo de protección internacional, cuyo plazo estipulado por la Ley de asilo para que el ministro del Interior resuelva sobre cada solicitud asciende a los seis meses desde su presentación (art. 24 de la Ley de asilo). Por ello, la duración de la fase de valoración inicial y derivación será la mínima indispensable para lograr su objetivo, mientras que la fase de acogida amolda sus tiempos al procedimiento administrativo al determinarse que «se extenderá hasta la resolución del procedimiento de solicitud de apatridia [*tres meses*] o de protección internacional», si bien se puede prorrogar por seis meses más en el caso de personas en situación de vulnerabilidad. La fase de autonomía también contará con un plazo de seis meses ampliable en si concurre esa misma circunstancia. En la práctica, se aplica una duración total de dieciocho meses entre las dos fases, sin contar las extensiones extraordinarias de seis meses en casos de vulnerabilidad, de forma que, por ejemplo, una persona puede permanecer trece meses en la primera fase y cinco en la segunda, o, en caso de una resolución temprana, encontrarse tres meses en la primera y el resto (quince) en la segunda.

El número de solicitantes de protección internacional ha aumentado considerablemente en los últimos años. Pocos años después de la aprobación de la Ley de asilo, la cifra se mantenía estable entre las 2000 y 6000 solicitudes anuales. Sin embargo, a partir de 2017 se experimentó un crecimiento significativo. Desde 2018 hasta 2022, el número fue de 55782, 118513, 88959, 65845 y 118842, respectivamente (Anexo B, apartado III de la Resolución de 8 de noviembre de 2022, de la Dirección General de Gestión del Sistema de Acogida de Protección Internacional y Temporal, por la que se establece la planificación de prestaciones, actuaciones o servicios estructurales del sistema de acogida en materia de protección internacional para su gestión mediante acción concertada; y Ministerio del Interior 2023a). En el primer trimestre ya cerrado de 2023 se han presentado ya 39827 solicitudes (Ministerio del Interior 2023b). Si nos centramos solo en 2022, a las 118842 solicitudes de protección internacional, debemos añadir las 1084 del estatuto de apátrida (Ministerio del Interior 2023a) y las 161037 de protección temporal (Ministerio del Interior 2023c), en cuyo

caso se debe a la activación de la Directiva 2000/55/CE de protección temporal en caso de afluencia masiva de personas desplazadas. Se trata de la primera vez que se recurre a esta figura en España y ha sido con motivo de la invasión a Ucrania por parte de Rusia. El total de personas que podrían entrar en la categoría de personas destinatarias del sistema de acogida en 2022 fue de 280963.

Ahora bien, ¿está el sistema de acogida preparado para ello? ¿Lo estaba incluso antes de la llegada de personas solicitantes de protección temporal? En 2022, la Dirección General de Gestión del Sistema de Acogida de Protección Internacional y Temporal («DGGAPIT») indicó que el sistema tenía la siguiente capacidad de atención: 12357 plazas (o personas atendidas) en la fase de valoración inicial y derivación, 18858 en la de acogida, y 5233 en la de autonomía (Anexo B, apartado IV de la Resolución de 8 de noviembre de 2022, de la Dirección General de Gestión del Sistema de Acogida de Protección Internacional y Temporal, por la que se establece la planificación de prestaciones, actuaciones o servicios estructurales del sistema de acogida en materia de protección internacional para su gestión mediante acción concertada). Asimismo, preveía para los años 2023 a 2026 un reajuste de las plazas como se muestra en la siguiente tabla:

Servicio	Plazas o personas atendidas			
	2023	2024	2025	2026
Fase de valoración inicial y derivación	6516	6516	6516	6516
Fase de acogida	1750 0	1750 0	1750 0	1750 0
Fase de acogida (vulnerable)	300	300	300	300
Fase de acogida (salud mental)	39	39	39	39
Fase de autonomía	2900	2900	2900	2900

**Tabla 1.** Previsión de plazas anuales del sistema de acogida por cada fase (fuente: DGGAPIT).

Como queda reflejado en la tabla, solo se contemplan 39 plazas para personas destinatarias con problemas de salud mental. Dicha cifra supone tan solo un 0,0002% del total de personas que en 2022 podían ser destinatarias del sistema; o un 0,0004% si solo se tienen en cuenta las solicitudes de protección internacional y del estatuto de apátrida. En la explicación dada por la DGGAPIT en este punto se alude a su elevado coste (150 euros diarios) en comparación con las plazas genéricas (58 euros diarios), pero también se reconoce que «el sistema adolece de un déficit crónico de este tipo de plazas» por dicho coste y por su compleja gestión debido a que se requiere una atención psiquiátrica especializada 24 horas al día (Anexo B, apartado V de la citada resolución de la DGGAPIT).

Desde diferentes organizaciones sociales, como CEAR, se ha señalado el aumento de personas con problemas graves de salud mental entre las personas acogidas y se denunciado el insuficiente número de plazas para atender sus necesidades específicas y la falta de adaptación de los itinerarios a situación particular, ya que se requiere un periodo más largo de estancia en el sistema para lograr los objetivos de inclusión social previstos. Asimismo, conviene resaltar que algunos casos de salud mental van ligados a abusos de sustancias que pueden generar graves problemas de convivencia en los dispositivos de acogida. Por otro lado, ante la falta de cobertura específica por parte del sistema, las organizaciones deben acudir a la red sanitaria pública, pero en ella existen una serie de limitaciones ya que, por un lado, no tienen servicios orientados a patologías de salud mental comunes en estos colectivos y, por otro, hay un desajuste entre el tiempo del sistema y los tiempos requeridos para el tratamiento (Comisión Española de Ayuda al Refugiado 2022, pp. 70, 96 y 97). Por su parte, Salud por Derecho señala la falta generalizada de inversión en servicios de salud mental en la población general y la incapacidad del sistema de acogida para prestar los recursos necesarios (2023, p. 2). Médicos del Mundo, además de la falta de plazas, enfatiza la necesidad de realizar en este contexto «un abordaje de los problemas psicosociales desde una visión comunitaria y social con enfoque antropológico» que no se halla presente en ninguno de los dos sistemas (Médicos del Mundo 2021, p. 18).

## **5. Conclusiones**

Cada día son más las personas desplazadas forzosamente en el mundo, y en España el número de solicitantes de asilo ha aumentado considerablemente desde 2010 hasta 2022, multiplicándose por 59. Además, desde 2019, la cifra no ha bajado de

65000 personas. Este hecho no se trata de una circunstancia coyuntural, sino de una realidad estructural presente y que seguirá acompañándonos. El desplazamiento humano nunca acabará ya que es inherente al ser humano, y actualmente la migración forzada tampoco tiene visos de regresión debido a que las causas y motivos que la originan no dejan de crecer.

El derecho de asilo es esencial para la protección básica de un bien jurídico como es la vida, la integridad y la seguridad de la persona. Los motivos de persecución exigidos para su concesión nos hablan de situaciones problemáticas y graves que agravan la dificultad del mero hecho de salir del hogar y del entorno familiar y conocido. Este derecho va más allá de un procedimiento para evaluar el reconocimiento del estatuto de persona refugiada o de protección subsidiaria y de los beneficios que tal condición reporta, sino que también requiere de una atención sanitaria específica para cubrir las necesidades particulares de cada solicitante en materia de salud mental con el fin de garantizar el ejercicio de su derecho humano al disfrute del más alto nivel posible de salud. En este contexto, se destaca la falta de elementos básicos del contenido de este último derecho como son los de disponibilidad al carecer el sistema sanitario y el de acogida de recursos suficientes para atender las demandas de las personas solicitantes y beneficiarias de protección internacional, y el de calidad, al faltar también formación específica para tratar la problemática específica presentada por estas personas. El derecho de asilo no puede ser ejercitado de forma plena sin una atención sanitaria que fomente el nivel más alto posible de salud de quienes lo solicitan o tienen el estatuto reconocido. Se entremezclan de esta manera el derecho de asilo y el derecho a la salud como derechos humanos que funcionan de forma interdependiente de manera que la falta de disfrute pleno de uno (en este caso, el de la salud mental) afecta el ejercicio del otro (el derecho de asilo).

El sistema de acogida es una buena práctica estatal que tiene como objetivo la inclusión social y la capacitación de las personas destinatarias mediante actuaciones llevadas a cabo por equipos multidisciplinares que abordan elementos básicos de la integración como son el aprendizaje del idioma, la intervención, asesoramiento y acompañamiento jurídico, psicológico, social y cultural, entre otros. Sin embargo, se requieren más plazas de acogida específicas para personas con problemas de salud mental y una mayor formación del personal de las plazas genéricas para poder detectar esta problemática y para poder contar con más herramientas a la hora de atender mejor las necesidades de personas afectadas por ella y que no pueden optar

a una plaza específica. Asimismo, para poder ofrecer una derivación adecuada, se necesita contar con servicios en la red sanitaria pública que ofrezcan soluciones de salud mental que se ajusten al contexto que rodea el desplazamiento humano y al de las personas solicitantes de asilo y refugiadas en particular.

Esa falta de atención a la salud mental en el sistema de acogida puede derivar en la agravación de situaciones de vulnerabilidad e incluso en desamparo. Como se ha indicado anteriormente, las personas destinatarias tienen la obligación de observar las normas de funcionamiento básico de los dispositivos de acogida. Su incumplimiento, así como la perturbación de la convivencia o la vulneración de los derechos de otras personas destinatarias o del personal puede derivar en la reducción o incluso en la retirada de las condiciones materiales de acogida, es decir, en una posible expulsión del recurso. La carencia de plazas específicas implica la presencia de personas con problemas de salud mental en plazas genéricas atendidas por personal profesional en diversos ámbitos pero sin formación para la detección y atención de dichos problemas o del consumo activo de sustancias que en ocasiones van ligados. Los problemas de conducta que pueden derivarse de todo ello pueden entonces disociarse de las causas desatendidas y tener como consecuencia decisiones drásticas como podría ser la expulsión del sistema.

En definitiva, la salud mental de las personas refugiadas y solicitantes de asilo es una cuestión compleja y multifacética que debe abordarse desde un enfoque de derechos humanos y con una atención integral a la salud mental. Es fundamental que se reconozcan las dificultades inherentes al desplazamiento forzado y que se proporcionen servicios de atención médica adecuados y accesibles para garantizar el derecho a la salud y el bienestar de estas personas vulnerables. El acceso a ese tipo de servicios y al apoyo psicosocial es fundamental para la recuperación y el bienestar de estas personas. Estos recursos pueden ayudar a las personas a procesar y superar experiencias traumáticas, a desarrollar estrategias para enfrentar el estrés y la ansiedad, y a fortalecer sus habilidades y recursos personales para adaptarse a su nuevo entorno.

## **6. Bibliografía, normativa y recursos**

### **Bibliografía**

Achotegui Loizate, J. «Migración y salud mental. El síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (síndrome de Uises)». *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*. 2009, vol. 46, 163-171.

Barbui, C., Purgato, M., Acarturk, C., Churchill, R., Cuijpers, P., Koesters, M., Sijbrandij, M., Välimäki, M., Wancata, J. y White, R.G. «Preventing the mental health consequences of war in refugee populations». *Epidemiologic and Psychiatric Sciences*. 2022, vol. 31, e24.

Beiser, M. y Hou, F. «Predictors of positive mental health among refugees: Results from Canada's General Social Survey». *Transcultural Psychiatry*. 2017, vol. 54, núms. 5-6, 675-695.

Blackmore, R., Boyle, J.A., Fazel, M., Ranasinha, S., Gray, K.M., Fitzgerald, G., Misso, M. y Gibson-Helm, M. «The prevalence of mental illness in refugees and asylum seekers: A systematic review and meta-analysis». *PLoS Medicine*. 2020, vol. 17, núm. 9, e1003337.

Charlson, F., van Ommeren, M., Flaxman, A., Cornett, J., Whiteford, H. y Saxena, S. «New WHO prevalence estimates of mental disorders in conflict settings: a systematic review and meta-analysis». *The Lancet*. 2019, vol. 394, 240-248.

Hynie, M. «The Social Determinants of Refugee Mental Health in the Post-Migration Context: A Critical Review». *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2017, vol. 63, núm. 5, 297-303.

Kiselev, N., Pfaltz, M., Haas, F., Shick, M., Kappen, M., Sijbrandij, M., de Graaff, A.M., Bird, M., Hansen, P., Ventevogel, P., Fuhr, D.C., Schnyder, U. y Morina, N. «Structural and socio-cultural barriers to accessing mental healthcare among Syrian refugees and asylum seekers in Switzerland». *European Journal of Psychotraumatology*. 2020, vol. 11, núm. 1, 1717825.

Lema Añón, C. «La revolución de los determinantes sociales de la salud: derecho a la salud y desigualdad». *Anuario de Filosofía del Derecho*. 2020, vol. XXXVI, 289-317.



Li, S.S., Lidell, B., y Nickerson, A. «The Relationship Between Post-Migration Stress and Psychological Disorders in Refugees and Asylum Seekers». *Current Psychiatric Reports*. 2016, vol. 18, núm. 9, 82.

Lindert, J., von Ehrenstein, O.S., Priebe, S., Mielck, A. y Brähler, E. «Depression and anxiety in labor migrants and refugees – A systematic review and meta-analysis». *Social Science and Medicine*. 2009, vol. 69, 246-257.

Saadi, A., Al-Rousan, T. y AlHeresh, R. «Refugee Mental Health—An Urgent Call for Research and Action». *JAMA Network Open*. 2020, vol. 4, núm. 3, e212543.

Sjibrandij, M. «Expanding the evidence: key priorities for research on mental health interventions for refugees in high-income countries». *Epidemiologic and Psychiatric Sciences*. 2018, vol. 27, núm. 2, 105-108.

Torricone, I. *et al.* «Migration history and risk of psychosis: results from the multinational EU-GEI study». *Psychological Medicine*. 2022, vol. 52, 2972-2984.

van der Boor, C.F., Amos, R., Nevitt, S., Dowrick, C. y White, R.G. «Systematic review of factors associated with quality of life of asylum seekers and refugees in high-income countries». *Conflict and Health*. 2020, vol. 14, núm. 48.

## **Normativa**

Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. Resolución 217 (A), de 10 de diciembre de 1948.

Asamblea General de las Naciones Unidas. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

Asamblea General de las Naciones Unidas. Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental. Resolución 46/119, de 17 de diciembre de 1991.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación general número 14 (2000). El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. E/C.12/2000/4.

Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. 22 de julio de 1946.

Comité Ejecutivo del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. Conclusión n.º 116 (LXIII) sobre salud mental y apoyo psicosocial (2022).

Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. 2000/C 364/01, de 7 de diciembre de 2000.

Unión Europea. Directiva 2000/55/CE de protección temporal en caso de afluencia masiva de personas desplazada. Diario Oficial de las Comunidades Europeas núm. 279, de 1 de noviembre de 2000.

Unión Europea. Directiva 2013/33/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de junio de 2013, por la que se aprueban normas para la acogida de los solicitantes de protección internacional. Diario Oficial de la Unión Europea núm. 180, de 29 de junio de 2013.

Consejo de Europa. Carta Social Europea (revisada). European Treaty Series No. 163, 3 de mayo de 1996.

España. Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. Boletín Oficial del Estado núm. 10, de 12 de enero de 2000.

España. Ley 12/2009, de 30 de octubre, reguladora del derecho de asilo y de la protección subsidiaria. Boletín Oficial del Estado núm. 263, de 31 de octubre de 2009.

España. Real Decreto 203/1995, de 10 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento de aplicación de la Ley 5/1984, de 26 de marzo, reguladora del derecho de asilo y de la condición de refugiado, modificada por la Ley 9/1994, de 19 de mayo. Boletín Oficial del Estado núm. 52, de 2 de marzo de 1995.

España. Real Decreto 557/2011, de 20 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley Orgánica 4/2000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, tras su reforma por Ley Orgánica 2/2009. Boletín Oficial del Estado núm. 103, de 30 de abril de 2011.

España. Real Decreto 220/2022, de 29 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento por el que se regula el sistema de acogida en materia de protección internacional. Boletín Oficial del Estado núm. 76, de 30 de marzo de 2022.

España. Resolución de 8 de noviembre de 2022, de la Dirección General de Gestión del Sistema de Acogida de Protección Internacional y Temporal, por la que se establece la planificación de prestaciones, actuaciones o servicios estructurales del sistema de acogida en materia de protección internacional para su gestión mediante acción concertada. Boletín Oficial del Estado núm. 271, de 11 de noviembre de 2022.

### **Otros recursos**

Comisión Española de Ayuda al Refugiado. «Libro blanco del sistema de protección internacional en España. Una propuesta desde la experiencia de CEAR». 2022, depósito legal M-5795-2022.

Comité Permanente entre Organismos de Naciones Unidas. «IASC Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings». 2009, ISBN 978-1-4243-3444-5.

Médicos del Mundo. «Frontera sur. Salud y migración en el sur de Europa. La salud naufraga en la frontera sur». 2021.

Organización Mundial de la Salud. «Informe mundial sobre la salud de los refugiados y los migrantes. Resumen». 2020, ISBN 978-92-4-005482-0 (versión electrónica).

Salud por Derecho. «Contribución de Salud por Derecho a la convocatoria de datos de la Comisión Europea para 'Un enfoque global de la salud mental'». 2023.

Ventevogel, P., Schinina, G., Strang, A., Gagliato, M. y Hansen, L.J. «Salud Mental y Apoyo Psicosocial para Refugiados, Solicitantes de asilo e Inmigrantes

desplazándose en Europa. Una guía multi-agencia de orientación». 2015, Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, IFRC Psychosocial Centre.

Ministerio del Interior. «Avance de datos de protección internacional, aplicación del Reglamento de Dublín y reconocimiento del estatuto de apátrida. Datos provisionales acumulados entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2022». 2023a.

Ministerio del Interior. «Avance de solicitudes y propuestas de resolución de protección internacional. Datos provisionales acumulados entre el 1 de enero y el 31 de marzo de 2023». 2023b.

Ministerio del Interior. «La Oficina de Asilo y Refugio registra 118.842 solicitudes de protección internacional en 2022, máximo histórico desde su creación». 2023c. Disponible en: <https://t.ly/C4nk> .

**Derechos Humanos y diversidad funcional: desafíos éticos en el modelo de  
“accesibilidad universal” para las personas con discapacidad**  
**María Teresa García-Berrio Hernández**

Profesora Titular de Filosofía del Derecho  
Universidad Complutense de Madrid  
([teresag-berrio@der.ucm.es](mailto:teresag-berrio@der.ucm.es))

## Resumen

El objeto de la presente comunicación es el de articular un debate entorno a las convicciones éticas que subyacen en el modelo de ‘accesibilidad universal’ para las personas con diversidad funcional: un modelo que promueve ‘la vida buena’ para el mayor número de personas con discapacidad, respetando su dignidad pero, ante todo, su libertad individual a la hora de elegir la mejor manera de vivir.

Para ello, (i) empezaremos explorando el concepto de diversidad funcional introducido por la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006 para, en un segundo momento de nuestra presentación, (ii) continuar indagando aquellas concepciones ius-filosóficas de vulnerabilidad que mejor se adaptan al modelo contemporáneo de diversidad funcional, permitiéndonos superar la tradicional oposición entre el paradigma de la rehabilitación vs. el paradigma de la autonomía personal. (iii) Por último, será objeto de nuestro interés el estudio de la llamada teoría de las capacidades elaborada por los filósofos Amartya Sen y Martha Nussbaum a partir de su posición común neo-aristotélica y esencialista, la cual conlleva una concepción del espacio público fácilmente adaptable a las habilidades y capacidades de las personas con diversidad funcional.

La ‘diversidad funcional’ se ha convertido en las últimas dos décadas en un *bien público* y, en consecuencia, la mayoría de los esfuerzos legislativos emprendidos desde la promulgación en 2006 de la Convención de Naciones Unidas sobre los *Derechos de las personas con discapacidad* se han orientado tanto a la prohibición gradual de las prácticas de discriminación directa e indirecta contra las personas con discapacidad como a promover la ‘accesibilidad’ como un bien público general.

La Convención de Naciones Unidas sobre los *Derechos de las personas con discapacidad* de 2006<sup>130</sup> introduce en su artículo 9 *el derecho humano a un entorno accesible universalmente* a través de tres ámbitos principales de desarrollo de la vida social: (i) la movilidad en el entorno material; (ii) la comunicación y la información comunitaria y (iii) los bienes y servicios esenciales para el desarrollo de la vida social -tales como educación, sanidad, servicios sociales, etc-. Asimismo, el artículo 2 de dicha Convención restringe el ámbito de aplicación del “diseño universal” al diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas. Como expresamente menciona el quinto postulado del Preámbulo de dicho texto programático, la llamada ‘accesibilidad’ ha de ser interpretada y aplicada en un *sentido global*, es decir, en el sentido de poder garantizar a las personas con diversidad funcional condiciones de acceso iguales para el pleno disfrute del conjunto de los derechos humanos<sup>131</sup>. Para ello, la Convención impone correlativamente deberes de transformación legislativa para los Estados miembros y establece en su artículo 4 la obligación “(...) de respetar, proteger y cumplir los derechos de las personas con discapacidad y de adoptar todas las medidas legislativas, administrativas o cualesquiera otras apropiadas para la implementación de los derechos reconocidos en la Convención”. Por último, los Estados están obligados a informar periódicamente al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la sede de Naciones

---

<sup>130</sup> United Nations, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, United Nations Treaties Series, 2008, vol. 2515. Consultable online: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> En su versión en lengua castellana: ONU. *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (2006). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>, (consultado el 17-2-2016).

Unidas sobre el progreso que han realizado en la implementación de la Convención en sus propias legislaciones nacionales.

Por tanto, el nivel de 'accesibilidad universal' en los colectivos humanos puede ser un indicador que nos permita evaluar, cuantificar y calificar la calidad de vida de las personas vulnerables para, a continuación, poder determinar tanto (i) el *grado de inclusión igualitaria* de tales personas en la sociedad como (ii) el *grado de desarrollo humano* de la propia sociedad objeto de consideración. Así lo entiende la filósofa norteamericana Martha Nussbaum, quien en su obra *Crear capacidades: Propuestas para el desarrollo humano* (NUSSBAUM 2011, 2012), sostiene que el propósito de la Convención de Naciones Unidas sobre los *Derechos de las personas con discapacidad* de vincular el nivel de 'accesibilidad universal' con el grado de 'desarrollo humano' de una sociedad supone un avance ético-político sin precedentes y nos compromete a vivir en una sociedad justa que reconozca igual dignidad de todas las vidas humanas.

No obstante, cabe preguntarse si esta explicación que la Convención otorga a la 'accesibilidad universal' como *un bien público que favorece* la creación de un entorno "facilitador o accesible" -y sobre todo, como un derecho humano- descansa verdaderamente en el compromiso por la Justicia de la sociedad en su conjunto y, lo que es más importante, si es requerido abordar un debate inevitable entorno al sustrato axiológico implícito en las políticas públicas sobre la discapacidad, en general, y en el tratamiento del 'derecho humano a la accesibilidad universal', en particular.

El tratamiento ius-filosófico de la vulnerabilidad, en su condición de atributo o propiedad consustancial a ciertos grupos tradicionalmente expuestos a algún tipo de desamparo social, económico o cultural, ha sido un tema recurrente en Ética y Filosofía del Derecho. Por este motivo, el tratamiento de la 'accesibilidad universal' bajo el prisma que nos proporciona la Convención de Naciones Unidas sobre la discapacidad de 2006 ha de extenderse a una investigación más amplia entorno al tratamiento de la vulnerabilidad, con el objeto de dar respuesta a los debates contemporáneos más apremiantes que en Teoría de la Justicia se han ido articulando en torno a tres cuestionamientos: *¿Debería una sociedad justa respetar la libertad de aquellas personas con diversidad funcional de elegir su propia forma de entender la 'accesibilidad universal'?* *¿Debería la ley ser neutra en la regulación de la 'accesibilidad*

*universal' para que las personas con discapacidad puedan decidir por sí mismas cuál es la mejor manera de vivir en dignidad? ¿Qué concepción de 'vida buena' debería promover una 'buena sociedad' para las personas con diversidad funcional?*

Cada una de estas preguntas apunta, como señala el filósofo Michael J. Sandel, a una forma diferente de *pensar sobre la Justicia* ( SANDEL 2007, 2010) y nos hace extrapolar nuestra atención desde un debate sectorial circunscrito al modelo de la 'accesibilidad universal' hasta un debate global entorno a tres de los principales postulados de la Filosofía moral y la Teoría de la Justicia: *en cuánto maximizar el bienestar social, cómo respetar la libertad individual y de qué forma promover la virtud colectiva en la sociedad.*

El tratamiento de la *vulnerabilidad asociada a la discapacidad* se enmarca, en efecto, dentro de los relatos históricos de nuestras creencias sobre la Justicia, representados a través de las tres nociones filosóficas básicas de (i) *utilidad*, al buscar la mayor felicidad para el mayor número posible de personas; (ii) *consentimiento*, respetando la individualidad de las personas con diversidad funcional de elegir libremente su propia forma de entender la dignidad y, por último, (iii) *virtud*, promoviendo "una buena calidad de vida" para las personas con diversidad funcional mediante la promoción de políticas públicas acordes a sus necesidades.

Tan sólo mediante la observación de estos tres relatos de creencias filosóficas sobre la Justicia es como podemos articular adecuadamente un debate entorno a las convicciones éticas que subyacen en el modelo de un derecho humano a la 'accesibilidad universal' para las personas con diversidad funcional: *un modelo que promueva 'la buena vida' para el mayor número de personas con discapacidad, respetando su dignidad pero, ante todo, su libertad individual a la hora de elegir la mejor manera de vivir.*

Cabe pues comenzar nuestra propuesta (i) explorando en un primer estadio el concepto de *diversidad funcional* introducido por la Convención de Naciones Unidas sobre *los derechos de las personas con discapacidad* de 2006 para, en un segundo momento de nuestra investigación, (ii) continuar indagando aquellas concepciones ius-filosóficas de vulnerabilidad que mejor se adaptan al modelo contemporáneo de diversidad funcional.



## Las dimensiones de la Diversidad funcional

Si partimos de la base de que todas las personas somos diferentes unas de otras, el término *diversidad funcional* se refiere al hecho de que cada miembro de la sociedad tiene unas determinadas '*capacidades básicas*' que deben ser gestionadas adecuadamente en un '*entorno facilitador*' -utilizando aquí la terminología de la filósofa norteamericana Martha Nussbaum (NUSSBAUM 2012)-, de tal modo que no se produzcan exclusiones o discriminaciones y que las vidas humanas se desarrollen en dignidad. En el caso de España, el término *diversidad funcional* fue acuñado por Agustina Palacios y Javier Romañach (PALACIOS y ROMAÑACH 2006, 2007) como vocablo alternativo a 'discapacidad' o 'minusvalía', cuya semántica es considerada en ocasiones peyorativa.

El *modelo de diversidad funcional* trata pues de superar el enfoque técnico de la discapacidad, en la medida en que considera que ésta surge cuando existen unas bases sociales injustas que desfavorecen en mayor medida a las personas que tienen algún tipo de impedimento -ya sea físico, psicológico o sensorial-, de ahí que se proponga remover aquellos obstáculos sociales que impiden que dichas personas reciban un trato igualitario en tanto que ciudadanos de pleno derecho.

En este sentido, resulta instructivo observar el tratamiento que el Preámbulo de la Convención de Naciones Unidas sobre *los derechos de las personas con discapacidad* de 2006 ofrece a las áreas de actividad contempladas en la noción de *diversidad funcional*. Más concretamente, la Convención define 'discapacidad' como el resultado de la interacción que media entre, por un lado, (i) los diversos *modelos de discapacidad*, por otro, (iii) las *fronteras físicas y comportamentales* susceptibles de ralentizar o impedir la completa y efectiva participación, en condiciones de igualdad, de las personas discapacitadas con aquellas personas que no lo son.

En este sentido, bajo el espíritu de la Convención, podemos establecer una tipología básica de cuatro modalidades de barreras y restricciones a las que las personas con diversidad funcional se enfrentan a diario: (i) *barreras institucionales*, que incluyen las legislaciones, reglamentaciones, normativas, prácticas o políticas públicas; (ii) *barreras físicas o arquitectónicas*, que impiden el acceso -tanto exterior como interior- de las personas con discapacidad a espacios y edificios públicos, tales como escuelas, universidades, hospitales, centros deportivos, centros de ocio y lugares de

trabajo; (iii) *barreras comunicacionales y de información* que dificultan la participación efectiva de aquellas personas con discapacidad sensorial; (iv) *barreras comportamentales*, que incluyen aquellas aptitudes negativas o creencias incorrectas que promueven el desconocimiento de la discapacidad y, por último, (iv) *barreras culturales y estereotipos sociales*, que impiden la plena participación de las personas con discapacidad en la vida de la comunidad.

Este nuevo entendimiento de la 'discapacidad' supone un claro cambio de paradigma en su comprensión a favor del universalismo en el tratamiento del modelo de la *diversidad funcional*, al abandonar un modelo de percepción de quienes sufren discapacidad como recipientes instrumentales de tratamiento médico, protección social y paternalismo institucional -incluso caridad o piedad- para, posteriormente, reconocer su condición de miembros activos de la sociedad y titulares plenos de prerrogativas (PFEIFFER, 2001; SHAKESPEARE, 2006). Siguiendo esta misma línea de argumentación, algunos estudiosos como Jérôme Bickenbach sostienen que el enfoque del 'universalismo' sirve a las personas con diversidad funcional de manera más efectiva que aquellos otros posicionamientos doctrinales basados en la igualdad transformadora; a juicio de este autor, el enfoque universal de la discapacidad transforma *el enfoque de respuestas especiales para necesidades especiales* en un enfoque que amplía el rango de 'normalidad' a lo largo de un continuo proceso de interacción entre habilidades y discapacidades que puede aplicarse a la humanidad en su conjunto (BICKENBACH 1992, 1999 : 1173-1187).

Este nuevo modelo de 'diversidad funcional' se fundamenta pues *en la sociedad* en lugar de *en el individuo* y localiza el problema "fuera de la persona" y "dentro de la sociedad" en base a cuatro presupuestos:

En primer lugar, la discapacidad debe ser considerada un "fenómeno social", no un "rasgo individual" de las personas con discapacidad. Por consiguiente, como más adelante estudiaremos, las *limitaciones funcionales* individuales no son causa de 'diversidad funcional', si no que son las propias *limitaciones de la sociedad* para resolver las necesidades específicas de las personas con discapacidad las que deben ser moduladas, modificadas o incluso, en casos extremos, erradicadas.

En segundo lugar, es necesario asumir de forma anticipada el presupuesto que tanto la discapacidad como la 'minusvalía' o 'deficiencia', si bien tienen un origen social común, deben recibir un tratamiento diferente.

En tercer lugar, para poder aplicar en la práctica el *modelo social de diversidad funcional*, debemos asumir y garantizar la propia autonomía de la persona con discapacidad para decidir libremente respecto de su propia vida. En consecuencia, se debe abandonar el marco asistencial que estigmatiza a aquellos colectivos especialmente vulnerables y abordar en su lugar medidas de discriminación inversa que permitan modular una normativa incentivadora de las prerrogativas de las personas con discapacidad hasta situarlas en un plano de igualdad de oportunidades.

Por último, el *modelo social de diversidad funcional* busca la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Desde esta perspectiva, la discapacidad supondría una limitación de oportunidades que sufre la persona discapacitada para poder participar plenamente en la 'vida normal' de la comunidad como consecuencia de las barreras -tanto físicas como sociales- que impiden o imposibilitan su plena autonomía.

Por todo lo expuesto, la *diversidad funcional* se propugna como un concepto 'transversal' ya que el desarrollo adecuado de las llamadas 'capacidades básicas' de cada sujeto en entornos afines a las mismas es un fenómeno que afecta a todos los sujetos por igual, debido al hecho incontestable que en algún momento de nuestras vidas -ya sea durante la infancia, la juventud, la edad adulta como durante la vejez- *todos hemos sido, somos y seremos vulnerables*. Un ser vulnerable es el que tiene la capacidad de ser herido y, por tanto, lesionado física o moralmente. En este sentido, todos los seres vivos somos vulnerables. Ahora bien, el modelo de *diversidad funcional* considera igualmente valiosas, como apunta Amartya Sen, todas las capacidades o formas de funcionamiento posibles de los seres humanos, al presuponer que cada persona dispone de su propia forma de funcionamiento físico, psíquico y sensorial.

La Convención de Naciones Unidas sobre *los derechos de las personas con discapacidad* supone, pues, un punto de inflexión en el tránsito desde un modelo *rehabilitador* a un *modelo social de diversidad funcional*, mediante la asunción de tres presupuestos básicos, los cuales serán objeto a continuación de nuestro análisis.

En primer lugar, este modelo social de diversidad funcional apuesta por la superación de la tradicional oposición entre los dos paradigmas que han sido empleados en las últimas tres décadas para abordar la discapacidad: *paradigma de la rehabilitación vs. paradigma de la autonomía personal*.

En segundo lugar, surge un nuevo enfoque en el campo e la Ética correspondiente a la Justicia social que permite ampliar el ámbito de comprensión de la condición de vulnerabilidad relacionada con la discapacidad en el deber cívico de cuidar de los vulnerables y empoderarlos para que puedan llevar adelante sus vidas de la mejor manera posible.

Un tercer presupuesto propugna la adopción de un *entorno facilitador* que permita a aquellos sujetos con discapacidad disponer de *una vida buena* -como apunta la filósofa Martha Nussbaum- y participar activamente en la sociedad a través de una serie de medidas que favorezcan y promuevan su inclusión social. En este sentido, será objeto de nuestro interés la fundamentación antropológica de la Justicia elaborada por esta filósofa norteamericana a partir de su posición neo-aristotélica y esencialista, la cual conlleva una concepción del *espacio público* fácilmente adaptable a las habilidades y capacidades de las personas con diversidad funcional.

## **II.- Paradigma de la rehabilitación vs. Paradigma de la autonomía: *Caminando hacia la autonomía personal***

Una de las principales innovaciones que introdujo la Convención de Naciones Unidas sobre *los derechos de las personas con discapacidad de 2006* ha sido, precisamente, la superación de la tradicional oposición entre los dos paradigmas explicativos que se han empleado históricamente para abordar la discapacidad: de un lado, *(i)* el llamado 'paradigma de la rehabilitación', fundamentado en la noción de discapacidad individual en estrictos términos técnicos y cuyo máximo exponente fue el *modelo bio-médico de discapacidad*, de otro, *(ii)* el llamado 'paradigma de la autonomía personal' que ha fundamentado el *modelo social de la diversidad inclusiva* vigente hasta la actualidad<sup>132</sup>.

---

<sup>132</sup> En un breve recorrido bibliográfico entorno a la cronología de los paradigmas explicativos de la discapacidad, destacan las siguientes aportaciones: HUNT, Paul, *A Critical Condition. In Stigma: The Experience of Disability*,

El modelo social de *la diversidad inclusiva* surgiría, efectivamente, como reacción a un modelo *bio-médico* que conceptualizaba con una connotación muy negativa la discapacidad, como una especie de *tragedia personal*. Desde este segundo ángulo de observación, la discapacidad se sustentaba en una conceptualización individual o, dicho en otros términos, en una ‘inferioridad biológica’ o en una ‘limitación funcional’ que sitúa el problema en la propia persona discapacitada, representándola como ‘víctima de las circunstancias’, como objeto incluso de lástima o piedad.

Así entendido, las personas con discapacidad deben su condición a deficiencias estrictamente individuales desconectadas de cualquier tipo de condicionamientos o barreras sociales: el “problema” de la discapacidad reside -como apunta Robert Olkin- en el propio individuo como resultado de las limitaciones físicas, funcionales, psicológicas o sensoriales derivadas de la propia discapacidad en relación con los demás y su entorno (OLKIN, 1999). Desde un prisma estrictamente *bio-médico*, la discapacidad debe ser pues diagnosticada, tratada y rehabilitada a través de técnicas que tratan de ‘corregir’ la discapacidad para poder alcanzar el bien social.

Por tanto, en términos *bio-médicos*, la discapacidad debe ser interpretada como una ‘enfermedad’; como expresamente puntualiza el profesor Olkin, “(...) se trata de un deficiencia o disfuncionalidad del sistema corporal del individuo- en la medida en que es inherentemente anormal y patológico. Las formas de intervención sobre el sujeto deben ser el tratamiento, la mejora de las condiciones físicas del sujeto lo máximo posible y la rehabilitación - a través, por ejemplo, de la adaptación de la persona con discapacidad a su entorno y condicionamientos personales más inmediatos-. Las personas con discapacidad deberán aprovechar por sí mismas la variedad de servicios que se les ofrecen y desarrollar su rol de paciente o usuario mediante la guía e instrucción de profesionales especialmente entrenados para ello” (OLKIN, 1999 : 26).

---

London, Geoffrey Chapman, 1966. FINKELSTEIN, Viktor, *Attitudes and Disabled People*, New York, World Rehabilitation Fund, 1980. OLIVER, Michael, *The Politics of Disablement*, New York, St. Martin’s Press, 1990. OLIVER, Michael, *Understanding disability: From theory to practice.*, Hampshire, Palgrave MacMillan, 1996. MORRIS, Jenny, *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, Philadelphia, New Society Publishers, 1991. SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas, “Defending the social model”, en *Disability and Society*, Num. 12, Vol. 2, 1997, pp. 293-300. SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas, “The social model of disability: An outdated ideology?”, en S. N. Barnartt and B.M. Altman (eds.), *Research in Social Science and Disability: Exploring Theories and Expanding Methodologies*, New York, Elsevier Science, 2001, pp. 9–21.

Este modelo *bio-médico* preconiza, por tanto, una actitud paternalista y compasiva hacia las personas con discapacidad que hace residenciar el problema en su propia discapacidad; conceptualizando pues la discapacidad como una fatalidad, lo cual se encuentra fuertemente enraizado en la tradición cultural greco-latina que sustancia la felicidad en la llamada *autarquía*; para los griegos clásicos y los jurisconsultos romanos, la falta de firmeza no merece aprecio y en este contexto, el vulnerable es considerado un ser débil y pusilánime y, por tanto, merecedor de desprecio.

Desde la perspectiva del sistema social, el tratamiento *bio-médico de la discapacidad* trata si no de curar, al menos de lograr un cambio en la conducta de la persona discapacitada para lograr lo que Talcott Parsons preconiza en su teoría de la estratificación social (PARSONS, 1999) como la 'admisibilidad social'. Según este modelo, se da por supuesto que las personas con discapacidad deben someterse a un proceso de *rehabilitación* -o incluso de *normalización*- que les permita asimilarse, en la medida de lo posible, a las demás personas 'sanas' que desarrollan su vida en condiciones de normalidad. En definitiva, la persona con discapacidad se considera 'desviada' de un supuesto estándar de *normalidad* constituido por los parámetros físico y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo 'de lo normal'.

En consonancia con este criterio estigmatizador de la discapacidad, el *modelo bio-médico* ofrece asimismo una percepción normativa de la discapacidad fundamentada en legislaciones asistenciales y de atención sanitaria a través de la clasificación de las deficiencias o discapacidades -físicas, psicológicas y sensoriales-, expresamente codificadas tanto en regulaciones en la materia como en tipologías técnicas confeccionadas por algunos hitos normativos importantes; estas últimas procuran una detallada descripción de la discapacidad como una condición estrictamente individual, resultante de una deficiencia de la persona a nivel físico, psíquico o sensorial<sup>133</sup>.

No obstante, desde finales de la década de los setenta, diversas organizaciones internacionales para la defensa de las personas con discapacidad centraron su eje de

---

<sup>133</sup> En efecto, mediante la implementación de políticas públicas de servicios asistenciales que tratan de abordar la discapacidad a través de medidas 'compensatorias' -véase pensiones de invalidez, subvenciones, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales, etc.- se trata en realidad de 'ocultar la diferencia', estigmatizando a la persona discapacitada por la pretendida 'anormalidad' que sufre y haciéndola depender plenamente de su entorno familiar o de los servicios públicos de asistencia social.

actividad en denunciar como auténtica causa de discapacidad el impacto que generan las barreras sociales y ambientales, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales contrarios a la integración de “quienes son diferentes”. El activismo de la resistencia que practicaron durante más de tres décadas estas organizaciones se centraría en el papel crucial que juega la sociedad como sociedad ‘discapacitante’, la cual traslada el centro de interés de la “patología interna e individual” que sufre el sujeto discapacitado a la “patología externa y medioambiental” que sufre la sociedad en su conjunto.

Las ideas originarias de este activismo social fueron trasladándose paulatinamente al mundo académico, lo que traería como resultado la aparición en la década de los ochenta de una nueva disciplina de estudios en Ciencias sociales conocida como *Disability Studies*, protagonizada por un grupo de profesores y activistas liderados por el profesor Michael Oliver (OLIVER 1981, 1983, 1990) quienes desarrollarían más tarde, en la década de los noventa, un nuevo modo de interpretar la discapacidad: el llamado *modelo social de diversidad inclusiva*. Estos autores precursores de los *Disabilities Studies*-destacan en particular las aportaciones de Michael Oliver, Gerard Quinn y Theresia Degener- introdujeron en sus estudios el requisito previo formal de diferenciar entre ‘discapacidad’ [en terminología técnica anglosajona, *impairment*] y ‘deficiencia’ o ‘minusvalía’ [en inglés, *disability*]. A diferencia del modelo *bio-médico* que presupone que la discapacidad de cada sujeto individualmente considerado es una consecuencia inevitable de una ‘deficiencia’ o ‘minusvalía’ que la antecede, los autores favorables al tratamiento de la disparidad a través del *modelo de diversidad inclusiva* (DEGENER & KOSTER-DREESE, 1995; QUINN & DEGENER, 2002; QUINN & al., 2002) consideran que ambas nociones se encuentran desconectadas por referirse a dos planos de actuación diferenciado. En concreto, mientras que la ‘deficiencia’ o ‘minusvalía’ se manifiesta a nivel individual en el sustrato fisiológico y corporal del sujeto aislado, la ‘discapacidad’ se manifiesta a nivel social, es decir, en la esfera exterior de interacción del sujeto que sufre la discapacidad dentro de colectivos sociales. En este sentido se pronuncia Michael Oliver cuando concibe la minusvalía como “(...) algo que le es impuesto a las personas que sufren algún tipo de discapacidad por encima de sus propias disfuncionalidades, por el modo en que son innecesariamente aislados y excluidos de una participación plena en la sociedad” (OLIVER, 1990 : 22).



La constatación que introduce aquí Michael Oliver de la condición ‘vulnerable’ y ‘oprimida’ de las personas con discapacidad nos conduce a seguir las pautas asignadas en las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1993, según las cuales, el término de ‘discapacidad’ registraría una gran variedad de *limitaciones funcionales* observables en las poblaciones de todos los países del mundo, ya revistan la forma de deficiencia física, intelectual o sensorial, de una dolencia con carácter permanente o transitorio que requiera atención médica o incluso de una patología mental irreversible.

Por tanto, mientras que el término ‘discapacidad’ hace referencia a las condiciones físicas, psicológicas, mentales y sensoriales de la persona discapacitada, el segundo término de ‘deficiencia’ o ‘minusvalía’ es el resultado del modo en el que el entorno y la sociedad responde a dichas *limitaciones funcionales* derivadas de la pérdida o limitación de oportunidades que sufre el sujeto discapacitado al tratar de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. Desde esta perspectiva, cualquier acto de discriminación o exclusión social sufrido por una persona con discapacidad se considera consecuencia de la imposición de *barreras sociales de discriminación* creadas por la suma de desventajas o restricciones y la escasa o nula consideración que las organizaciones sociales contemporáneas tienen por aquellas personas que sufren algún tipo de discapacidad.

En palabras de la destacada activista por la igualdad de oportunidades y profesora emérita de la Universidad de Suffolk, Jenny Morris: “[...] si propugnamos abiertamente la diferencia entre ‘incapacidad’ y ‘discapacidad’ entonces nos embarcamos en una campaña en contra de las barreras y las actitudes sociales que tanta influencia juegan en las vidas y en las oportunidades que tenemos [refiriéndose a aquellas personas con algún tipo de discapacidad física, psicológica o sensorial]. Sin embargo, esto no supone que debamos ignorar la experiencia que nos ofrece nuestro propio cuerpo y nuestra propia discapacidad, a pesar de que la presión de hacerlo sea considerable debido al modo en que nuestros cuerpos son considerados como anormales, penosos, como la causa de que nuestras vidas no merezcan ser vividas... Ante este prejuicio, resulta muy importante admitir que la autonomía no es el destino y que, por el contrario, son las barreras sociales que ‘están ahí fuera’ las que determinan la calidad de nuestras vidas” (MORRIS, 2001 : 9).



Por consiguiente, si las causas que dan origen a la 'minusvalía' son fundamentalmente sociales, las soluciones deben encontrarse en la propia sociedad; más concretamente, en una nueva forma de entender el modelo social que trata a la discapacidad como una forma de opresión social ejercida por un colectivo humano que excluye deliberadamente a quienes sufren algún tipo de 'discapacidad' o 'deficiencia' de participar con plenitud en las dinámicas sociales. Por tanto, la fortaleza principal del *modelo social de diversidad funcional* reside principalmente en su propuesta de conferir la responsabilidad del tratamiento de la discapacidad a la sociedad en su conjunto y no así al individuo aislado; en efecto, es la sociedad la que tiene en su mano la inclusión o discriminación de todos sus miembros.

Si las personas con discapacidad se encuentran inhabilitadas por la sociedad -y no así por ellas mismas y sus cuerpos-, la prioridad debería ser la de dismantelar aquellas barreras -tanto físicas como sociales, culturales y/o psicológicas- que impiden u obstaculizan en alguna medida su autonomía; dicho de otro modo, desde el punto de vista del *modelo social de diversidad funcional*, la discapacidad desarrolla su radio de acción en todo aquello que impone restricciones al pleno desarrollo de la vida de las personas: "[...] desde perjuicios individuales hasta discriminación institucional, desde edificios públicos inaccesibles hasta sistemas de transporte inadecuados, desde educación segregada hasta condiciones de trabajo discriminatorias (...) entonces las consecuencias del fracaso de las políticas de igualdad de oportunidades no sólo afectan a las personas con discapacidad consideradas aisladamente, si no que afectan sistémicamente a un grupo de personas especialmente vulnerables que es objeto de una discriminación institucionalizada impuesta por la propia sociedad" (OLIVER 1990: 63).

A diferencia pues del modelo *bio-médico* que se centra en la *rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad*, el modelo de la *diversidad funcional* aboga en cambio por la *rehabilitación o normalización de una sociedad* que ha de ser pensada y diseñada para hacer frente a "las necesidades de todos". En este sentido, el efecto más beneficioso derivado del *modelo de diversidad funcional* se observa en la propia percepción que empiezan a adquirir de sí mismas las personas que sufren algún tipo de discapacidad.

En efecto, traspasar el modelo tradicional bio-médico de la discapacidad -según el cual, el problema reside en las deficiencias y limitaciones físicas, psicológicas y/o

sensoriales del individuo- para abrazar un modelo según el cual el problema reside en la opresión social que sufren las personas con discapacidad, resulta ciertamente “liberador”: súbitamente las personas con discapacidad cobran consciencia de que su ‘diferencia’ no es sólo “su problema”, sino que es un problema de la sociedad en su conjunto; es un “problema de todos” (SHAKESPEARE & WATSON, 1997: 297-302 ; BARNES, MERCER & SHAKESPEARE, 2010: 165-166).

### **III. Vulnerabilidad y Dependencia: *La discapacidad, un problema de todos***

Vulnerable es el que no se basta a sí mismo, el que no es autosuficiente y por lo tanto depende de otros. No cabe duda de que todos los seres humanos hemos sido o acabaremos siendo vulnerables en algún momento de nuestras vidas. De hecho, el ser humano es un ser desvalido biológicamente, ya que al nacer no posee las cualidades que le permiten adaptarse al medio natural, es un animal deficitario o de carencias en cuanto a posibilidades de adaptación al entorno físico, pero su subsistencia se hace viable a través de su capacidad de raciocinio, la cual le permite transformar las carencias adaptativas de sus propias limitaciones físicas en oportunidades vitales.

La famosa frase de José Ortega y Gasset, “Yo soy yo y mis circunstancias y si no las salvo a ellas tampoco me salvaré a mí mismo”, es resultante de la tradición filosófica occidental que sitúa al sujeto como agente responsable de su propia existencia, capaz pues de apropiarse de las mejores posibilidades con vistas a una vida buena. Como señala la filósofa Adela Cortina en su reciente obra *Ética cosmopolita*, esta célebre afirmación orteguiana apunta a una dimensión de dependencia con respecto al entorno que atempera el carácter de *sujeto-agente* activo del ser humano consustancial al concepto de autonomía de la voluntad kantiana. No sólo somos *sujetos-agentes* de nuestra vida - nos recuerda Adela Cortina Orts- sino a la vez e inevitablemente también somos *sujetos-pacientes* y no podemos pues dejar en la sombra esa dimensión de las personas que también nos acompaña en determinados momentos vitales, en los que *nos convertimos en seres vulnerables por lotería natural* -desde la niñez hasta la ancianidad, en la enfermedad, en las situaciones de incapacidad- o incluso *por lotería social en los contextos de injusticia creados por la sociedad* (CORTINA, 2021).

La decisiva influencia que el Contractualismo ha ejercido en la formación del imaginario social occidental moderno contribuye significativamente al mantenimiento

a lo largo de los siglos de una discriminación histórica que potencia la figura ficticia de “la normalidad del sujeto adulto”, ajeno pues a cualquier rasgo de dependencia asimétrica atribuible a quienes padecen algún tipo de deficiencia y/o discapacidad (NUSSBAUM 2007).

Las teorías contractualistas -incluyendo aquí la versión más liberal de John Rawls- han contribuido decisivamente a generar una imagen deformada de lo que debe considerarse ‘un ciudadano normal’ y un referente estereotipado de la condición de ‘normalidad’ fundamentada en la ficción de la autosuficiencia personal del sujeto adulto. No obstante, el modelo contractualista imperante hasta comienzos del siglo XXI oculta, en realidad, dos de las principales categorías antropológicas universales de los seres humanos ligadas a nuestra común corporalidad animal y nuestro ineludible ciclo vital: *vulnerabilidad y dependencia*.

Si nos situamos en los orígenes históricos del Contractualismo, el lusracionalismo del siglo XVII proponía un orden social que, lejos de consagrar y perpetuar las discriminaciones sociales procedentes del sistema feudal y del Antiguo Régimen, afirmaba una igualdad civil y un reconocimiento de idéntica capacidad jurídica para todas las personas en sus relaciones particulares. Las construcciones del llamado *lusracionalismo racionalista* tuvieron una incidencia muy significativa en los debates doctrinales entorno al reconocimiento de unos derechos naturales inalienables al ser humano frente al Estado. En este sentido, el lusracionalismo construye el Derecho como producto de la voluntad de una autoridad humana -el llamado soberano-, tratando de crear de este modo un contrapeso al principio del poder absoluto de origen divino -el monarca como representante de Dios en el mundo- que había gobernado en el Medievo. El origen de la comunidad política se desplaza pues desde la voluntad divina a la voluntad humana plasmada en un ‘pacto social’ -*pactum societatis*-, en base al cual se le atribuye legitimidad al soberano para ejercer el poder efectivo sobre la comunidad mediante el reconocimiento de unos derechos naturales inalienables que no pueden ser transferidos a ningún gobernante.

Los principales pensadores de este primer periodo de formación del lusracionalismo beben de una tradición filosófica estoica, según la cual, es el instinto de autopreservación o el mero interés propio lo que llevaba al hombre a abandonar el estado de naturaleza y abrazar la idea de una sociedad civil. Así pues, el Estoicismo defiende un determinismo cosmológico, según el cual, todos los acontecimientos que ocurren

en el mundo están determinados de antemano; es decir, desde la perspectiva del Estoicismo, todo lo que va a pasar en la existencia humana está previsto con carácter anticipatorio o premonitorio, y por tanto no cabe libre albedrío. Este determinismo cosmológico de los estoicos lo representa Séneca a través de la formulación del concepto de la *ataraxía*, término que significa imperturbabilidad, y que representa la actitud propiamente estoica de *auto-contención* ante el devenir de la vida. De este modo, ante determinadas fatalidades -tales como sería la propia discapacidad-, Séneca nos diría que como nuestro destino no está en nuestras manos, no podemos hacer nada por cambiarlo y en consecuencia tenemos que mantenernos imperturbables, adoptando para ello un estado de ánimo que nos permita aceptar la realidad tal y como nos llega.

Este sería el contexto de formación de la Modernidad en el siglo XVII a través de un nuevo paradigma -el llamado *modelo de orden racional*- que admite una nueva narración sobre los orígenes de la sociedad civil hasta la formación de las estructuras societarias modernas. Se abandona pues el entendimiento aristotélico del hombre como animal político y ser sociable por naturaleza y, por consiguiente, los más destacados pensadores racionalistas, tales como Grocio o Hobbes, apostarían por un nuevo modelo de sociedad civil basado en dos premisas: (i) por un lado, la negación de que la sociedad fuese una entidad natural, como afirmaba Aristóteles, y en su lugar se concibe la sociedad como una entidad artificial y (ii) por otro lado, la negación de la premisa aristotélica de que el ser humano fuese un animal sociable por naturaleza, entendiendo en su lugar que el ser humano da el paso hacia la socialización -es decir hacia la sociedad civil- por un mero acto deliberado o de su voluntad.

Según Aristóteles, la vulnerabilidad consustancial a los seres humanos nos exige forjarnos un carácter propio cultivando las virtudes. En pleno siglo XXI, el Comunitarismo retomará buena parte de estos cuestionamientos de la filosofía clásica y, más concretamente, las preguntas aristotélicas entorno al desarrollo de las virtudes en la vida política de la comunidad y entorno a la propia noción de la vulnerabilidad. En este sentido, filósofos contemporáneos relevantes como MacIntyre, Nussbaum o Sandel han denunciado que la historia de la Ética occidental viene precisamente marcada por este esfuerzo por obviar la concepción aristotélica de vulnerabilidad como condición necesaria para cualquier proyecto de vida buena.

Los filósofos norteamericanos Martha Nussbaum y Michael Sandel proponen volver a la consigna aristotélica de la *eudaimonia* frente a las tradiciones liberales, las cuales sitúan en primer plano la fuerza de la máxima kantiana del hombre en el cumplimiento de su deber. Por su parte, el filósofo neo-aristotélico Alasdair MacIntyre en su obra magna *Tras la virtud* nos recuerda la consigna de Aristóteles de que somos animales racionales -y por ende seres vulnerables y dependientes- y que estamos en consecuencia siempre necesitados de la comunidad humana para desarrollar nuestras capacidades y potencialidades (MACINTYRE, 2013). Esta será asimismo la reivindicación que encabeza la filósofa Martha Nussbaum, para quien la vulnerabilidad humana es una clave indispensable a la hora de concebir el arquetipo de la *responsabilidad moral por lo vulnerable*.

Para Nussbaum todos los seres humanos somos 'pasivos dependientes y contingentes', por lo que en la formulación de cualquier Teoría de la Justicia debemos contar con la fragilidad inherente a la condición humana y aprender en consecuencia que somos 'seres interdependientes', es decir, que nadie es autosuficiente para llevar adelante su vida en solitario. A juicio de Nussbaum, el ser humano no es solo un *homo economicus*, cuya racionalidad consiste en intentar maximizar su propio beneficio, sino que es también un ser predispuesto a cuidar de sí mismo y de otros; por tanto, la actitud constitutiva favorable al cuidado del ser humano es una de las actitudes indispensables, a juicio de esta autora, para mantener la vida y reproducirla.

En su libro *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*, la filósofa norteamericana, Martha Nussbaum lleva a cabo una elaborada crítica a algunos de los postulados más conocidos de las teorías clásicas contractualistas y, a efectos de nuestra presente investigación, de aquellos postulados sobre la 'vulnerabilidad' y 'dependencia' que ponen seriamente en peligro la consecución de una Justicia social plenamente global (NUSSBAUM, 2007 : 35-38).

Si las teorías contractualistas propugnan que quienes actúan como 'contratantes' han de ser personas más o menos 'iguales en capacidad' y aptas para el desarrollo de actividades productivas, *¿qué pasa cuando no lo son? ¿Excluir a personas con discapacidad del diseño y la elección de los principios básicos que rigen a la sociedad no imposibilitaría su tratamiento posterior como "iguales"?*

Intentando responder a estas cuestiones, Martha Nussbaum aduce que la explicación

de esta discriminación histórica no hay que buscarla en la propia *vulnerabilidad corporal* de quienes sufren algún tipo de discapacidad, si no en una *vulnerabilidad social* que provoca la estigmatización de quienes son considerados como colectivos vulnerables y, lo que es más importante, en la consecuente privación de poder e influencia social que se deriva para tales colectivos<sup>134</sup>.

En este sentido, la estigmatización social de la que ha sido históricamente objeto el colectivo de personas con diversidad funcional está causada, según Nussbaum, por una concepción política equivocada de la persona vulnerable, la cual no descansa en la idea moral de 'dignidad', la cual preconiza que toda vida humana tiene determinados rasgos centrales comunes, definitorios e inalienables a la propia condición de ser humano. A juicio de Nussbaum, para poder identificar y sistematizar el conjunto de rasgos centrales que definen al ser humano es preciso apostar por una teoría -que ella misma califica de "esencialismo empírico fundado históricamente"-, la cual consiste en un complejo proceso de comparación evaluativa de las comprensiones antropológicas y simbólicas que, sobre sí mismos, han tenido los pueblos en diferentes épocas y en variados lugares.

La metodología comparativa esencialista que propugna Nussbaum se consigue aislando aquellas esferas de la experiencia humana que figuran en cualquier vida humana; fruto de este aislamiento, podríamos extraer aquellas experiencias que definen la 'esencia de lo humano'. A juicio de Nussbaum, esta indagación revela que, a pesar de mediar evidentes diferencias en la forma cultural y en la representación específica que adoptan las experiencias humanas fundamentales -tales como la felicidad ante el nacimiento de un hijo/a, el dolor por la pérdida de un ser querido, la enfermedad, etc-, las experiencias de personas de culturas bien dispares son en realidad muy similares. En esa similitud reside la configuración de lo que Nussbaum propone como la calidad de una vida humana, la idea moral de dignidad humana y lo que la propia autora define como las "circunstancias constitutivas del ser humano" (NUSSBAUM 2007 : 82-92 y 142-150).

---

<sup>134</sup> A juicio de Nussbaum, la imagen peyorativamente distorsionada de la 'vulnerabilidad individual' que se ha asignado a determinados colectivos humanos a lo largo de la historia -tales como las personas que padecen algún tipo de discapacidad física, psicológica y/o sensorial- aumenta, más aún si cabe, la 'vulnerabilidad social' de los sujetos clasificados dentro de dichos colectivos, privándolos incluso del derecho a ser tratados como "ciudadanos normales" (NUSSBAUM, 2007 : 350-356)

Si seguimos este razonamiento esencialista de Martha Nussbaum, evaluar la calidad de una vida humana implica un complejo proceso de reflexión que ha tenido especial repercusión y recepción en aquellas sociedades que no tienen miedo a *reconocer la condición humana* en lugar de *ocultarse de ella* -lo que incluiría la aceptación de la corporalidad animal del ser humano y de un ciclo vital marcado por la vulnerabilidad, dependencia, mortalidad y finitud-. La calidad de una vida acorde con la dignidad humana se concreta, según esta autora, en un paradigma teórico en el ámbito de Teoría de la Justicia y Justicia social conocido como “enfoque del desarrollo humano” o “enfoque de las capacidades”, preconizado por Amartya Sen, y que sirve de base para la ulterior construcción de una teoría de los *derechos básicos de los seres humanos* como ‘requisito mínimo’ del respeto debido a la dignidad humana.

El *enfoque de las capacidades* iniciado por Amartya Sen y acondicionado más tarde por Martha Nussbaum al ámbito de la ‘diversidad funcional’ nos ofrece una alternativa seria y constructiva para evaluar el bienestar social de una comunidad en la que todos y cada uno de los sujetos -tanto los vulnerables como los que no los son, tanto los dependientes como los proveedores- gozan de unos “mínimos de calidad de vida” sin limitarse a sobrevivir, si no a disfrutar de lo que podríamos llamar “una vida decente” (NUSSBAUM, 2012 : 80). Debe ser objeto de nuestro interés abordar a continuación la fundamentación antropológica de la Justicia elaborada por los filósofos Amartya Sen y Martha Nussbaum a partir de su posición neo-aristotélica y esencialista, la cual conlleva una concepción del *espacio público* fácilmente adaptable a las habilidades y capacidades de las personas con diversidad funcional.

#### **IV.- Construyendo una ética de la vulnerabilidad: *El enfoque de las capacidades***

El filósofo indio y premio Nobel de economía Amartya Sen articularía en la década de los ochenta un concepto de ‘capacidad’ en abierta oposición al sentido utilitarista y rawlsiano de igualdad. A su juicio, es necesario conocer las ventajas individuales y rasgos que se consideran fundamentales en la percepción del bienestar y la libertad de las personas para, a continuación, proponer una nueva forma de entender la igualdad que el propio autor denomina como “igualdad de capacidad básica” -en su nomenclatura original, *basic capability equality*-.

Como expresamente recoge Sen, el término capacidad *no es excesivamente atractivo*, pero su uso está plenamente justificado en la medida en que denota su propósito de



explorar un enfoque diferente a la hora de evaluar y valorar el bienestar en términos de 'habilidades básicas' y no así de riqueza material; o dicho con otras palabras, las habilidades de una persona para hacer actos valiosos o alcanzar estados susceptibles de ser considerados valiosos. Ahora bien, Sen eligió deliberadamente esta expresión para representar las *combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser*, en definitiva, los distintos funcionamientos que se pueden lograr (SEN 1989 : 367; 1997 : 30). Por tanto, el profesor Sen no se cuestiona acerca del grado de satisfacción de las necesidades básicas de los sujetos; es más, a diferencia de Rawls, no se preocupa por determinar el modo de consecución de los bienes primarios o de acceso a los recursos a la hora de evaluar el bienestar de las personas, sino que su foco de interés reside en lo que estas personas son "capaces" de hacer o de ser realmente. Sin embargo, en el ámbito de estudio de la diversidad funcional que nos ocupa, resulta inevitable interpelarnos acerca de la viabilidad de la propuesta que encierra el llamado "enfoque de las capacidades" que formula Sen: *¿Son iguales los medios, posibilidades, límites y/o restricciones con los que cuenta una persona discapacitada que una 'normal' para alcanzar aquello que valora? ¿En qué medida la 'capacidad básica' de un sujeto no está condicionada por su propio medio socio-cultural? ¿Cómo se puede concretar el presupuesto básico de la diversidad funcional de "una vida acorde con la dignidad humana"?*

La teoría de la justicia que defiende Martha Nussbaum en sus principales aportaciones doctrinales -tales como sus dos obras más importantes en la materia, *Las fronteras de la justicia* y *Crear capacidades: Propuestas para el desarrollo humano*, respectivamente- asegura la viabilidad de la propuesta básica de Amartya Sen de conformar el listado de las "capacidades humanas" que constituyen *las condiciones mínimas de una vida digna* con carácter universal; o lo que es lo mismo, de conformar un listado de *derechos sociales mínimos*<sup>135</sup>.

---

<sup>135</sup> A continuación reproducimos la descripción de las capacidades que conforman las condiciones mínimas de una vida digna según establece la propia Martha Nussbaum. Véase Martha NUSSBAUM (2007), op. cit. 88 y 89: "1. *Vida*. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla. 2. *Salud física*. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir. 3. *Integridad física*. Poder moverse libremente de un lugar a otro; estar protegido de los asaltos violentos, incluidos los asaltos sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas. 4. *Sentidos, imaginación y pensamiento*. Poder usar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo «auténticamente humano», un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada, lo cual incluye la alfabetización y la formación matemática y científica básica, aunque en modo alguno se agota en ello. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y eventos religiosos, literarios, musicales,



En efecto, a juicio de Nussbaum, la idea de una vida acorde con la dignidad humana se debe concretar en un listado de *capacidades humanas básicas*-distribuidas en diez epígrafes- que establecen un 'nivel mínimo' por debajo del cual no se puede conformar la idea abstracta de dignidad (NUSSBAUM 2007, 2012). Según declara Nussbaum, estas *condiciones mínimas de una vida digna* no sólo se refieren a las facultades o habilidades inherentes a la propia persona, sino que incluyen también aquellas sinergias y oportunidades que surgirían de la combinación entre esas facultades personales y el entorno -tanto social, político como económico- más inmediato al sujeto.

Más concretamente, este listado de *capacidades humanas básicas* o *derechos sociales mínimos* -por debajo de los cuales puede decirse que una persona no vive dignamente- se circunscribe, a juicio de Nussbaum, a los siguientes ámbito (NUSSBAUM 2012: 184-185): *Epígrafe 1: Vida. Respecto a la mortalidad*: La capacidad de vivir una vida humana de duración adecuada y que la vida no quede tan mermada que no merezca la pena vivirse. *Epígrafe 2: Salud física. Respecto a la corporalidad*: La capacidad de tener una buena salud en general (incluye aquí Nussbaum los ámbitos de alimentación, derecho a la vivienda digna, salud reproductiva). *Epígrafe 3: Integridad física. Respecto al placer y al dolor*: La capacidad de mantener la integridad corporal (protección ante ataques violentos, incluidas las agresiones sexuales y la violencia doméstica) y libertad de movimientos. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y eventos religiosos,

---

etc., según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión tanto en el terreno político como en el artístico, así como de la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos. 5. *Emociones*. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos a nosotros mismos; poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros, y dolernos por su ausencia; en general, poder amar, penar, experimentar ansia, gratitud y enfado justificado. Que nuestro desarrollo emocional no quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. (Defender esta capacidad supone defender formas de asociación humana de importancia crucial y demostrable para este desarrollo). 6. *Razón práctica*. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de la vida. (Esto implica una protección de la libertad de conciencia y de la observancia religiosa). 7. *Afiliación*. A. Poder vivir con y para los otros, reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro. (Proteger esta capacidad implica proteger las instituciones que constituyen y promueven estas formas de afiliación, así como proteger la libertad de expresión y de asociación política); B. Que se den las bases sociales del autorespeto y la no humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás. Eso implica introducir disposiciones contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional. 8. *Otras especies*. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural. 9. *Juego*. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas. 10. *Control sobre el propio entorno*. A. Político. Poder participar de forma efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la propia vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación. Poder disponer de propiedades (ya sean bienes mobiliarios o inmobiliarios), y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás; tener derechos a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; no sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores”.

literarios, musicales, etc., según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión tanto en el terreno político como en el artístico, así como de la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos. *Epígrafe 4: Sentidos, imaginación y pensamiento. Respecto a la cognición:* La capacidad de emplear los sentidos, de imaginar, de pensar y de razonar. *Epígrafe 5. Emociones. Respecto a la gestión de las emociones:* La capacidad de sentir apegos hacia cosas y personas que están fuera de uno mismo; amar a quienes nos aman y se preocupan de nosotros, sentir pena por su ausencia; en general, amar, padecer, sentir anhelos, compasión y gratitud. Asimismo, impedir que nuestro desarrollo emocional quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. *Epígrafe 6. Respecto a la razón práctica.* La capacidad de formarse una concepción del bien e implicarse en reflexiones críticas acerca de la planificación de la propia vida. *Epígrafe 7: Afiliación. Respecto a la sociabilidad.* Este séptimo epígrafe se refiere a la capacidad del ser humano de “formar comunidad” con otros seres humanos y, más concretamente, a reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, comprometerse en diversas formas de interacción social, imaginar la situación de otras personas, así como tratarse con respeto favoreciendo para ello las bases sociales del auto-respeto y la no humillación. *Epígrafe 8: Respecto a la relación con otras especies y la naturaleza.* La capacidad de vivir junto a ella, y respetar a los animales, las plantas y la naturaleza en general. *Epígrafe 9: Ocio y esparcimiento. Respecto al humor y el juego:* La capacidad de reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas. *Epígrafe 10. Respecto a la individualidad.* Se refiere a la capacidad reconocida a los sujetos de vivir la propia vida y ostentar cierto control sobre su entorno; más concretamente, Nussbaum señala aquí los siguientes modos de participación: participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan la vida; poseer libertad de expresión y asociación; derecho a la propiedad privada para poder disponer de propiedades y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás; en el ámbito laboral, el acceso al mercado laboral en un plano de igualdad con los demás; en el ámbito de las libertades públicas, no sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores.

La lista de *capacidades básicas* que nos procura Nussbaum es una lista única, común tanto a las personas con diversidad funcional como a las personales sobre las que pesa la condición de “normales”. No obstante, es inevitable que nos asalte la siguiente

duda: *¿qué ocurre cuando debido a la deficiencia y vulnerabilidad -ya sea física, mental y/o social- una persona con diversidad funcional se sitúa por debajo del mínimo en alguna de las capacidades básicas incluidas en este listado?*

La respuesta de Nussbaum a este respecto es ciertamente ambivalente. A su juicio, “una sociedad que desatiende alguna de ellas [se refiere aquí la autora a las capacidades humanas básicas] para promover las otras *estará en falta con sus ciudadanos*; esta falta atenta contra la justicia”<sup>136</sup>. En efecto, la propuesta de Nussbaum de dotar una única lista de capacidades básicas que incluya tanto a las personas con diversidad funcional como a quienes se consideran “normales” implica una problemática ‘nivelación’ de las oportunidades ofrecidas, ya que se deben respetar iguales condiciones para el acceso a dichas capacidades y dado que todos los diferentes y variados ámbitos de accesibilidad son incluidos en la lista de las capacidades básicas que ofrece. Véase, a modo de ejemplo, el tratamiento que ofrece la autora en el *Epígrafe 3* respecto a la capacidad de integridad física y corporal en relación a poder desplazarse de un lugar a otro, lo que inevitablemente incluiría la cuestión del modo de planificar diferentes ámbitos accesibles que aporten oportunidades reales para que las personas con diversidad funcional puedan alcanzar un desarrollo personal y social digno.

De esta reflexión se deduce la principal fisura que presenta el planteamiento de Nussbaum aplicado al ámbito de la *diversidad funcional*. El “enfoque de las capacidades” nos otorga, en efecto, un marco conceptual adecuado para evaluar aspectos claves del bienestar individual, de los colectivos y la sociedad en su conjunto, pero no nos facilita una explicación completa de los principales obstáculos a los que deben hacer frente las personas con diversidad funcional para la consecución de su propio bienestar.

En este sentido, Nussbaum considera que las necesidades de asistencia, derivadas de la vulnerabilidad corporal, psíquica o sensorial de los sujetos quedan subrogadas en cada una de las capacidades de la lista y, más concretamente, en los epígrafes 7 y

10, respectivamente. Como hemos apuntado, el *Epígrafe 7* que introduce Nussbaum se refiere a la capacidad del ser humano de “formar comunidad”, comprometerse en diversas formas de interacción social y ‘tratarse con respeto’. Este epígrafe incluye, en definitiva, una dimensión esencial de la ‘diversidad funcional’: *que el vulnerable sea tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás*. Como señala Nussbaum, esto último supone implementar legislaciones y/o disposiciones normativas contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional. Por su parte, el *Epígrafe 10* se refiere a la capacidad básica reconocida a todos los sujetos de vivir la propia vida y ostentar cierto control sobre su entorno. A juicio de Nussbaum, todos los cuerpos merecen ser igualmente considerados y, por tanto, la condición antropológica común a cualquier ser humano que encierra la ‘vulnerabilidad corporal’ en el control del entorno implica un reconocimiento de la continuidad existente entre vidas “normales” y vidas “deficitarias” (NUSSBAUM 2007: 103). Sin embargo, cabe preguntarse, *¿todos los cuerpos son “igualmente” vulnerables*

\*\*\*\*\*

El “enfoque de las capacidades”, formulado por Amartya Sen y completado por Martha Nussbaum, presupone que el control del entorno es una *ficción de la normalidad*, detrás de la cual se vislumbra un diseño excluyente del espacio social que puede dejar fuera del mismo a los más vulnerables. Por ello, la reestructuración del espacio público es para Nussbaum una tarea obligatoria como respuesta moral y política ante la común vulnerabilidad humana que reconoce el “derecho a ser tratado como un ciudadano, como aquél para el que está diseñado el espacio público y en cuyo interés se le mantiene”. En definitiva, la consecución de un trato igualitario para las personas con diversidad que preconiza esta versión de Nussbaum del “enfoque de las capacidades” exige, pues, lo que esta autora califica como *un entorno facilitador* que tenga en consideración la diversidad de necesidades que presentan los ciudadanos y que permite a ‘los más vulnerables’ desenvolverse con dignidad.

A través de este concepto de “entorno facilitador”, Martha Nussbaum adopta en su libro *Emociones políticas: ¿Por qué el amor es importante para la justicia?* (NUSSBAUM 2014 : 261-264) una visión más amplia del sentido puramente técnico-instrumental del diseño de espacios públicos accesibles que permitan la realización

de la vida humana<sup>137</sup>. A su juicio, el diseño de un ‘entorno facilitador’ conlleva indisolublemente una dimensión moral y política. Un diseño ‘inclusivo’ no consiste únicamente en dotar de infraestructuras accesibles a las personas con diversidad funcional, si no en garantizar las condiciones materiales necesarias, pero sobre todo sociales, para que las vidas de estas personas puedan ser vividas dignamente. De este modo se da cumplimiento a lo prescrito en el *Epígrafe 10* de la propuesta de Nussbaum: *que las personas con diversidad funcional adquieran el auto-respeto*. Esto último significa, a modo de conclusión, que el llamado “entorno facilitador” propuesto por Nussbaum protege la condición vulnerable de las personas y apunta a un sentido ético más profundo de la condición antropológica común a cualquier ser humano que encierra la “vulnerabilidad corporal”.

---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARNES, Colin, MERCER, George & SHAKESPEARE, Tom, “The social model of disability”, en A. Giddens & P. Sutton (eds.) *Sociology: Introductory readings*, Cambridge, Polity Press, 2010, pp. 161-166.

BICKENBACH, Jerome, *Physical Disability and Social Policy*, Toronto, Buffalo & London, University of Toronto Press, 1992.

BICKENBACH, Jerome et al., “Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps”, en *Social Science & Medicine*, num. 48, 1999, pp.1173–1187.

CORTINA ORTS, Adela, *Ética cosmopolita: Una puesta por la cordura en tiempos de pandemia*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2021.

DEGENER, Theresia & KOSTER-DREESE, Yolán, *Human Rights and Disabled Persons:*

*Essays and Relevant Human Rights Instruments*, Dordrecht, Martinus Nijhoff, 1995.

MACINTYRE, Alasdair, *Tras la virtud*, Ediciones Austral, Madrid, 2013.

MORRIS, Jenny, "Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights", en *Hypatia*, Num. 16, 2001, pp. 1–16.

NUSSBAUM, Martha, *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007.

\_\_\_\_\_ *La libertad de conciencia: Contra los fanatismos*, Tusquets Editores, Barcelona, 2009.

\_\_\_\_\_ *Crear capacidades: Propuestas para el desarrollo humano*, Barcelona, Paidós, 2012.

\_\_\_\_\_ *Emociones políticas: ¿Por qué el amor es importante para la justicia*, Barcelona: Paidós, 2014.

OLIVER, Michael, "A new model of the social work role in relation to disability", en CAMPLING, James (ed.), *The handicapped person: A new perspective for social workers*, London, RADAR, 1981, pp. 19–32.

\_\_\_\_\_ *Social Work with Disabled People*, Basingstoke, MacMillan, 1983.

\_\_\_\_\_ *The Politics of Disablement*, New York, St. Martin's Press, 1990.

OLKIN Robert, *What psychotherapists should know about disability*, New York, Guilford Press, 1999.

PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier, *El modelo de la diversidad*, Valencia, Ediciones Diversitas, 2006.

\_\_\_\_\_ *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid-Valencia, Diversitas, 2007.

PARSONS, Talcott, *El sistema social*, Barcelona, Alianza, 1999.

PFEIFFER, David, "The conceptualization of disability: Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go", en *Research in Social Science and Disability*, Vol. 2, Emerald Group Publishing Limited, 2001, pp. 29–52.

QUINN, Gerard & DEGENER, Theresia, *Human Rights and Disability*, New York & Geneva, United Nations, 2002.

QUINN, Gerard & al. [Gerard Quinn, Theresia Degener, Anna Bruce, Christine Burke, Joshua Castellino, Padraic Kenna, Ursula Kilkelly, and Shivaun Quinlivan], *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*, Report to the United Nations, New York & Geneva, United Nations, 2002.

SEN, Amartya, *Sobre ética y economía*, Madrid, Alianza, 1989.

\_\_\_\_\_ *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós, 1997.

\_\_\_\_\_ *Desarrollo y libertad*, Barcelona, Planeta, 2000.

\_\_\_\_\_ *La idea de la justicia*, Madrid, Taurus, 2009.

SANDEL, Michael J., *Justice: A Reader*, Oxford & New York, Oxford University Press, 2007.

\_\_\_\_\_ *Justice: What is the right thing to do?*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2010. En su traducción al castellano: Michael SANDEL, *Justicia ¿Hacemos lo que debemos?*, Barcelona, Debate, 2011.

SHAKESPEARE, Tom, *Disability Rights and Wrongs*, New York, Routledge 2006.

SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas, "Defending the social model", en *Disability and Society*, num. 12, vol. 2, 1997, pp. 293-300.





## **El reto de la autonomía personal**

### **Adolfo Conesa**

Ingeniero agrónomo por la UPV. Presidente de CODIFIVA (Coordinadora de Personas con Diversidad Funcional Física de la Comunitat Valenciana)

### **Juan Benages Lavirgen**

Experto en gestión y formación de asistentes personales. Coordinador de la oficina de vida independiente de Valencia

### **Carmen Ventura Salom**

Politóloga y doctora (Phd) en Derecho por la Universitat de València

## **Resumen**

Con la presentación de nuestra comunicación pretendemos analizar y destacar la importancia de la autonomía personal de las personas con discapacidad.

Consideramos que es un tema que suscita interés por parte de todos los sectores sociales pero más especialmente para quienes son sus protagonistas.

El enfoque sobre el que hemos centrado nuestro estudio, se estructura principalmente en torno a la normativa (europea, nacional, autonómica y local), de manera que podamos establecer y estructurar un marco conceptual que nos permita conocer la regulación, así como los medios, los mecanismos e instrumentos que facilitan dicha autonomía.

Seguidamente, y una vez establecidas las ideas principales en nuestra comunicación, expondremos dos testimonios que desde la vertiente asociativa y participativa nos muestran, con su ejemplo de qué manera han hecho real y efectiva su autonomía y sirven de referente a otras personas desde sus tejidos asociativos.

Desde esta perspectiva, analizaremos el movimiento de vida independiente que nació en Estados Unidos en los años 60 bajo el lema “nada sobre nosotr@s sin nosotr@s” que ha contribuido a promover un cambio de paradigma al reivindicar la asistencia personal como herramienta fundamental para el empoderamiento de las personas con discapacidad

A todo ello habría que añadir la creciente importancia de las nuevas tecnologías que por un lado, facilitan la comunicación y por otro, permiten la creación de nuevos espacios que facilitan la integración, con estructuras sociales inclusivas, basadas en el apoyo, la solidaridad, la asistencia, el seguimiento y con mecanismos participativos reales y efectivos que facilitan la accesibilidad.

El enfoque sobre el que hemos centrado nuestro estudio se estructura principalmente en torno a las bases normativas que regulan la autonomía personal de las personas con discapacidad, estableciendo así, un marco conceptual que nos permita conocer la regulación, los medios, los mecanismos y los instrumentos que facilitan dicha autonomía.

Establecidas las bases en La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>138</sup>, la Unión Europea (en adelante UE) y todos sus Estados miembros se han comprometido a promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad. Dicha Convención se ha convertido en parte integrante del ordenamiento jurídico de la Unión Europea.

Consideramos la conveniencia de recordar que en el articulado de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), se muestra el propósito de “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”, y más concretamente, en su artículo 19, se hace mención expresa al “Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido 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;
- 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 ésta”<sup>139</sup>.

---

<sup>138</sup> La Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 mediante Resolución 61/106 de las Naciones Unidas, fue firmada y ratificada por España y entró en vigor en el año 2008.

<sup>139</sup> Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Consultado en el BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659. Consultado en Página web: [https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1)).

Último acceso: marzo de 2023.

Nota: La Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, establece que: las personas con discapacidad son aquellas que tienen "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".

En este sentido, la Unión Europea y sus Estados miembros a través de sus tratados y en su legislación han demostrado su compromiso de proteger a los europeos contra la discriminación en sus tratados y en la legislación contra la discriminación y más concretamente, en el artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE)<sup>140</sup> se establece la adopción de acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.

La no discriminación también se encuentra consagrada en el artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea , en la que se afirma que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir una vida independiente, tener un empleo y formar parte de la comunidad .

Y en esa línea de compromiso, la UE puso en marcha un Plan de Acción Europeo a través de la Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020), basado en la igualdad de oportunidades y con el objetivo de lograr la plena aplicación de la Directiva europea sobre igualdad de trato en el empleo y la ocupación (2000/78/CE) , así como la plena participación en la sociedad y la economía europea.

Conviene recordar que en la mencionada estrategia , se establecía el apoyo de la UE a las actividades nacionales destinadas a poner en práctica la accesibilidad y a eliminar las barreras actuales, mejorando la disponibilidad y la variedad de tecnologías de apoyo.

Haciendo especial mención en sus conclusiones a la necesidad de que las instituciones de la UE y los Estados miembros colaboraran en la construcción de una Europa libre de barreras.

Fundamentado en estas premisas, en marzo de 2021, la Comisión Europea presentó una nueva estrategia denominada: Una Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030 .

Esta iniciativa se articula en torno a dos ámbitos de trabajo: el de la competencia directa de la UE y el de la competencia compartida y/o la competencia de los Estados miembros y las autoridades regionales y locales , y en el caso que nos ocupa, los Estados miembros son los principales responsables de diseñar sus políticas

---

<sup>140</sup> Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. Consultado en la página web: <https://eur-lex.europa.eu/>

nacionales en materia de discapacidad en consonancia con sus obligaciones de implementar la CDPD y con las normas aplicables de la Unión.

Así, entre los objetivos marcados como prioritarios por la UE y que encuentran su fundamento en los valores de igualdad, equidad social, libertad, democracia y derechos humanos, las instituciones de la UE reconocen la obligación de garantizar la plena participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás y se comprometen a ofrecer las bases, a través del TFUE y la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE para luchar contra todas las formas de discriminación.

De esta forma, la Comisión Europea, siguiendo las recomendaciones del Parlamento pretende conseguir con la Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad, la integración de todas las personas con discapacidad en todas las políticas y áreas, garantizando de manera efectiva su acceso a la atención médica, al empleo, al transporte público y a la vivienda .

Además de llevar a cabo ciertas iniciativas complementarias, tales como: la implementación y posterior desarrollo de una Tarjeta Europea de Discapacidad reconocida en todos los Estados miembros, la Ley europea de accesibilidad, dirigida a garantizar el acceso a los datos y servicios en línea de sitios web y aplicaciones operadas por instituciones del sector público, el Plan de Acción Europeo para la Democracia destinado a promover y garantizar la participación en el proceso democrático mediante el ejercicio de los derechos electorales de los grupos infrarrepresentados, incluidas las personas con discapacidad, previsto en el programa Ciudadanía, Igualdad, Derechos y Valores (CERV por su acrónimo inglés) , por citar algunos ejemplos.

Hay que tener en cuenta, además, que la UE ha asumido recientemente y como consecuencia de los efectos provocados por la pandemia del Coronavirus, un multimillonario crédito para distribuir fondos destinados a la recuperación económica y social, tanto a fondo perdido, como en créditos sin intereses. Esta financiación de la que la Unión se hace responsable, tal y como queda reflejado en el Marco Financiero Plurianual 2021-2027, ofrece más oportunidades a los Estados miembros de llevar a cabo estrategias y políticas públicas a través de Next Generation EU y de los Planes Nacionales de Recuperación y Resiliencia, encaminadas a potenciar la promoción, la protección efectiva, la defensa y el respeto de los valores y derechos de la UE .

En el caso concreto de la autonomía personal y apoyándonos en la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), se ha presentado un proyecto denominado: "Promoción

de la elección, el control y la participación de todas las personas con discapacidad en Europa y más allá - Choice4All”, con el objetivo de promover el derecho a vivir de forma independiente, en línea con la Estrategia Europea de Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .

En el Proyecto referido, se aboga por un entorno libre de barreras, una provisión de apoyo de asistencia personal en un marco de ayudas técnicas, logísticas y económicas adecuadas, que permitan la ciudadanía plena de las personas con discapacidad .

Y que podemos enlazar con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) establecidos en la Agenda 2030, en el marco de la Organización de las Naciones Unidas que defienden un compromiso mundial para que la igualdad sea una realidad para todas las personas.

En concreto, en el objetivo 9 se establece la necesidad de desarrollar infraestructuras fiables, sostenibles, resilientes y de calidad, para apoyar el desarrollo económico y el bienestar humano, haciendo especial hincapié en el acceso asequible y equitativo para todos. Una meta que conecta con el artículo 9 de la Convención que establece que a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida .

### **En el ámbito nacional**

Encontramos en la Constitución española y más concretamente en el artículo 9.2 que todos los derechos pueden exigir del Estado una acción positiva para hacerse efectivos. Y, por ello, tal y como indica Martínez - Pujalte, las demandas de las personas como discapacidad no se ubican entre los que se han venido en denominar “derechos de la segunda generación ”, de problemática e insuficiente protección jurídica, sino como derechos fundamentales en sentido estricto, dotados de todas las garantías que para ellos prevé la Constitución de 1978.

En este sentido, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social , reconocía, en 2013, a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de los mismos, de acuerdo con lo previsto en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Y además, en ella se establece el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en

materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta ley refunde, aclara y armoniza en un único texto y, teniendo como referencia a la Convención, las principales leyes en materia de discapacidad.

En este contexto, se aprobó la Estrategia Española sobre Discapacidad para el período de 2012-2020, considerada en aquel momento como un referente de las políticas públicas españolas en materia de discapacidad.

En ella, se hacía expresa referencia a la Vida independiente, considerada 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” y con el objetivo de favorecer la disposición de medios técnicos de apoyo y de recursos humanos y asistenciales, para garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad .

Estas nuevas propuestas, supusieron un avance normativo, en tanto que permitieron mejorar la accesibilidad universal, por medio de la Ley 8/2013 de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas y la modificación de la Ley de Propiedad Horizontal, entre otras iniciativas.

Y como continuación a la estrategia Española sobre Discapacidad a la que acabamos de hacer mención, siguiendo la estela de la Unión Europea y enmarcada en la Agenda 2030, se ha establecido el marco de la nueva estrategia a desarrollar en el período comprendido entre 2021 y 2030.

En ella, se hace especial mención a la necesidad de que las administraciones y poderes públicos refuercen sus contribuciones para hacer efectivos los derechos humanos de las personas con discapacidad y de sus familias y se le otorga protagonismo al diálogo civil, articulando así la participación de las personas con discapacidad y a sus familias .

Este hecho es, sin duda, relevante, si tenemos en cuenta que apoyándonos en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) más reciente, llevada a cabo en el año 2020 por el INE, nos muestra que un total de 4,38 millones de personas (94,9 de cada mil habitantes) afirmaron tener algún tipo de discapacidad, siendo los problemas de movilidad el tipo de discapacidad más frecuente .

Seguidamente y retomando el marco normativo que regula los derechos de las personas con discapacidad, en noviembre de 2022, el Consejo de Ministros, aprobó el primer Plan Nacional de Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad .

Es el I Plan Nacional para la Prevención de las Deficiencias y de la Intensificación de las Discapacidades y supone un reto de gran calado, ya que formaliza la obligación del Estado español y todos sus poderes públicos a adoptar las medidas normativas, administrativas y políticas que materialicen los derechos reconocidos en este tratado, que es jurídicamente vinculante.

En este sentido, los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española constituyen el referente obligado en el desarrollo normativo y en las acciones para asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

En el ámbito de la Comunidad Valenciana

Atendiendo a los datos facilitados por la Generalitat Valenciana, en la Comunidad, 318.381 personas integran el colectivo de personas con discapacidad.

Siendo la provincia de Valencia la que concentra mayor número de personas con discapacidad con 202.280 habitantes, seguido de Alicante con 74.654 y finalmente Castellón con 41.447 ciudadanos .

Es un hecho contrastado, tal y como se refleja en el Real Decreto Legislativo 1/23, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, así como en el resto de la normativa existente tanto a nivel nacional como de la Comunidad Valenciana , que las personas con discapacidad: “conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad. [...]

De ahí, la necesidad de que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad, hagan posible que las personas con discapacidad puedan ser partícipes, “como sujetos activos titulares de derechos, de una vida en iguales condiciones que el resto de los ciudadanos”.

Es por tanto fundamental que las leyes garanticen el cumplimiento y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y que velen por su plena participación en la sociedad.

Visto desde esta perspectiva y en el contexto de la Comunitat Valenciana, destacamos como ejemplo de proyecto participativo y de alto impacto social, en tanto que contribuye a la mejora de la calidad y los derechos de las personas con diversidad funcional física, el llevado a cabo por la entidad asociativa CODIFIVA (Coordinadora de Personas con Diversidad Funcional Física de la Comunitat Valenciana).

Así, podemos citar los programas que se han llevado a cabo: “En mi casa puedo”, en referencia al derecho a una vivienda digna; el proyecto “seguro que voy”, en lo que respecta al derecho al transporte y la innovadora propuesta: “cultura es vida”, que fomenta el desarrollo personal y de formación.

Actualmente, se está trabajando en la puesta en marcha de un programa que pretende responde a las expectativas generadas por el nuevo paradigma de la accesibilidad en la Unión Europea, en el que sea posible conocer las características y condiciones de los distintos lugares a los que se desea acceder, de manera que, los ciudadanos usuarios de determinados servicios, tengan la información adecuada y lo más ajustada posible, para conocer, a priori, si se adaptan a sus necesidades y sus requerimientos de acceso.

En conclusión, consideramos necesario seguir avanzando tanto en la consolidación de las políticas ya trazadas, en materia de discapacidad, como en el desarrollo y puesta en práctica de programas participativos que gestionen de manera efectiva las cuestiones que les afecten y para ello, es indispensable escuchar a sus protagonistas, realizar consultas, analizar los procesos y experiencias y hacer partícipes en la toma de decisiones a quien realmente son sus protagonistas.



**La dificultad de acceso a los servicios sanitarios de la población refugiada siria y local con discapacidad en Líbano**  
**Fundación Promoción Social**

(<https://promocionsocial.org/>)

## **Resumen**

Las personas con discapacidad (PcDs) tienen más necesidades de atención médica, las comunes y las vinculadas a condiciones de salud subyacentes específicas. Son más susceptibles a empeorar la salud y necesitan atención sanitaria con mayor frecuencia.

En Líbano, las PcDs sufren una mayor vulnerabilidad debido al impacto causado por unos servicios de salud inaccesibles.

Fundación Promoción Social llevó a cabo una investigación en profundidad, con el objetivo de examinar la utilización de los servicios de salud por las PcDs en Líbano y determinar las barreras de acceso a las que enfrentan: el estudio "Disability and Health Situational Analysis Report in Lebanon 2019-2020" (Informe de análisis de situación de la Discapacidad y la Salud en Líbano 2019-2020), con versiones en [inglés](#) y [árabe](#), en colaboración con el Ministerio libanés de Asuntos Sociales (MoSA) y el socio International Medical Corps (IMC).

El estudio incluyó una encuesta cuantitativa de 1.055 PcDs libanesas y refugiadas sirias junto con 14 grupos de discusión en todo el país y 8 entrevistas a expertos clave en discapacidad para comprender mejor el sistema general por el cual se prestan servicios de salud a las PcDs en Líbano.

Los resultados mostraron que las dos necesidades más citadas por las PcDs consultadas eran la medicación crónica y las pruebas diagnósticas.

El 97% de los que afirmaron necesitar medicamentos los recibieron realmente, pero sólo el 16% de estos encuestados lo hicieron en un centro de atención primaria pública, mientras que el 99% los adquirieron en el sector privado.

Los grupos de discusión revelaron que las PcDs no pueden depender únicamente de la atención proporcionada por el gobierno y deben buscar alternativas.

Las PcDs entrevistadas describieron las barreras geográficas, de transporte y de comunicación a las que se enfrentan a la hora de acceder a sus centros. El informe concluye con una serie de recomendaciones basadas en las conclusiones del estudio.

El COVID 19 impidió dar una adecuada difusión a este estudio en el momento de su publicación.

## ANTECEDENTES

La Fundación Promoción Social es una institución privada sin ánimo de lucro, basada en un modelo de “organización pequeña, ágil e independiente”.

Desde 1987 trabaja por la erradicación de la pobreza y la promoción de un desarrollo humano, social y económico sostenible, acorde con la dignidad de la persona, respetando la identidad de los pueblos y grupos sociales.

Desde junio de 2001, está acreditada como **Organización No Gubernamental**, y desde 2004, reconocida como entidad con *Estatus Consultivo General ante el Consejo Económico y Social (ECOSOC) de Naciones Unidas*.

Desde 2005, está calificada por la *Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID)*.

### **Trabajo de la Fundación con PCD**

Desde 1996, la Fundación Promoción Social, a través de sus proyectos de cooperación internacional y ayuda humanitaria, trabaja en la atención a personas con discapacidad física y psíquica, con el objetivo de mejorar sus condiciones de vida y favorecer su integración social.

Este trabajo se ha realizado en su mayor parte en la región de Oriente Medio (Líbano, Jordania, Siria, Egipto y Territorios Palestinos), donde la Fundación trabaja de forma ininterrumpida desde 1992.

En las intervenciones que realiza la Fundación tiene las siguientes prioridades y objetivos:

- Apoyo a infraestructuras y creación de nuevos Centros.
- Programas de capacitación profesional para favorecer la integración profesional en el mercado laboral.
- Prestación de servicios comunitarios, para favorecer la integración social.

- Programas de formación especializada del personal y de los voluntarios.
- Campañas de sensibilización social con especial atención a las propias familias con discapacitados y jóvenes con graves problemas de integración social.
- Programas específicos de educación y rehabilitación de jóvenes.
- Suministro de equipos para la movilidad y sesiones de rehabilitación.
- Trabajos para la accesibilidad a espacios físicos, al empleo y a los servicios virtuales.
- Apoyo institucional y fortalecimiento de las Organizaciones Locales.
- Atención a la población desplazada con discapacidad.

El trabajo de **ayuda humanitaria de la Fundación con personas con discapacidad en Oriente Medio** tuvo un crecimiento exponencial como consecuencia del conflicto en Siria.

La Fundación realizó diversos proyectos humanitarios dirigidos a la población con discapacidad siria desplazada en los campos de refugiados de Za'atri y Azraq (Jordania) y en las comunidades de acogida en Líbano y Jordania, suministrando ayudas para la movilidad y sesiones de rehabilitación. Asimismo, en Territorios Palestinos trabajó para garantizar el acceso a los servicios básicos de salud y la protección de los derechos de 1.550 personas con discapacidad de cuatro campos de refugiados de Gaza.

En **Líbano** en marzo de 2018 la Fundación comenzó a trabajar para mejorar el acceso a servicios de calidad en atención primaria sanitaria, salud comunitaria y servicios de salud mental para refugiados sirios y otras poblaciones vulnerables, a través de su participación en un proyecto desarrollado en consorcio con International Medical Corps UK (IMC) como líder y Première Urgence-Aide Médicale Internationale (PU-AMI) como socio, en estrecha colaboración con el *Ministerio libanés de Salud Pública* (MoPH).





El proyecto <sup>141</sup>fue financiado por la *Dirección General de Vecindad y Negociaciones de Ampliación (DG NEAR)* de la *Comisión Europea* con el objetivo general del **Fondo Fiduciario Regional de la Unión Europea en Respuesta a la Crisis Siria ("Fondo MADAD")** de responder a las "necesidades de los refugiados de Siria en los países vecinos, así como de las comunidades que acogen a los refugiados y sus administraciones, en particular en lo que respecta a la resiliencia y la pronta recuperación".

De manera específica, la Fundación fue responsable de la provisión de servicios de salud mental y apoyo psicosocial, tanto a personas refugiadas sirias como a población libanesa vulnerable, desde su clínica especializada en Zahlé (Valle de la Bekaa).

La mejora de la situación de los refugiados sirios y población de acogida vulnerable se realizó a través de:

1. La gestión de una clínica de salud mental.
2. La provisión de tratamiento psiquiátrico y psicológico.
3. La distribución de medicamentos.
4. La formación de trabajadores humanitarios en Protocolos de Gestión de Crisis.
5. La formación de profesionales en primera ayuda psicológica.
6. La sensibilización para evitar la discriminación.

<sup>141</sup> <https://promocionsocial.org/portfolio-items/madad-reducir-las-barreras-economicas-para-acceder-a-los-servicios-de-salud-en-el-libano-rebabs-libano/>

En 2019 fue aprobado un nuevo proyecto<sup>142</sup>, realizado en consorcio con *International Medical Corps UK* (IMC), lo que supuso un nuevo componente del **MADAD-REBAHS**, y se centró en la formación de 1.200 profesionales: personal sanitario y personal de los *Ministerios de Salud Pública (MoPH)* y *de Asuntos Sociales (MoSA)*, personal humanitario de las diferentes ONG y agencias presentes en Líbano que trabajan en el sector discapacidad, y voluntarios sirios, para que pudieran actuar como puntos focales y de referencia de la discapacidad en los asentamientos de refugiados. El objetivo fue poder dar respuesta, en primer lugar, a las necesidades y, posteriormente, derivar cada caso a los centros y servicios especializados.

Asimismo, el proyecto comprendía una formación de formadores para personal de las Clínicas de Salud Primaria -60 personas-, con la finalidad de que actuaran como Agentes Multiplicadores y aseguraran la autosostenibilidad de la intervención una vez finalizada, incrementando exponencialmente su impacto.

Uno de los componentes clave del nuevo proyecto fue la **recopilación de información relevante sobre la situación de la discapacidad en Líbano**, un tema hasta ese momento poco tratado y del que apenas existían datos. El fin era crear una línea de base y contextualizar la problemática sobre la que incidir, para poder valorar el impacto del proyecto tras su finalización.

En este sentido, Promoción Social fue responsable de crear una base de datos referencial para compartir con todos los actores involucrados, así como un **estudio de necesidades a nivel nacional** para la identificación de las principales necesidades y carencias en la cobertura de la discapacidad –tanto en relación con la población libanesa como con los refugiados sirios-. El objetivo era priorizar y coordinar las actividades de las organizaciones internacionales involucradas en esta materia. Para la recopilación de datos se emplearon la aplicación *DataDyne* y el software de IBM *SPSS* (Statistical Package for Social Sciences); y para estadísticas descriptivas y métodos comparativos estandarizados de medios y proporciones, el software *Stata* 13.

---

Project Dashboard: [https://promocionsocial.org/wp-content/uploads/2018/02/MADAD\\_Project-Dashboard.pdf](https://promocionsocial.org/wp-content/uploads/2018/02/MADAD_Project-Dashboard.pdf)  
<sup>142</sup> <https://promocionsocial.org/portfolio-items/reduccion-de-la-vulnerabilidad-de-las-poblaciones-afectadas-por-la-crisis-siria-focalizada-en-las-personas-con-discapacidad/>

Lamentablemente, la situación de las personas con discapacidad en Líbano se ha visto significativamente afectada por la **pandemia del COVID-19**. Antes de la pandemia, las personas con discapacidad en Líbano ya se enfrentaban numerosos desafíos en cuanto a la igualdad de oportunidades y la inclusión social, como la falta de accesibilidad en los espacios públicos y la discriminación en el empleo.

Sin embargo, la pandemia ha exacerbado aún más estos problemas. Las personas con discapacidad en Líbano se han enfrentado a grandes dificultades para acceder a la atención médica necesaria debido al cierre de hospitales y la escasez de suministros médicos. Además, muchos han perdido sus trabajos o se han visto obligados a trabajar desde casa, lo que ha limitado su capacidad para ganar un sustento y mantenerse conectados socialmente.

Además, el cierre de escuelas y centros de atención para personas con discapacidad ha afectado a los niños con discapacidad y sus familias, quienes han tenido dificultades para acceder a los servicios y el apoyo que necesitan.

La pandemia del COVID-19 ha agravado los desafíos a los que ya se enfrentaban las personas con discapacidad en Líbano y ha aumentado la necesidad de una mayor atención y apoyo para garantizar su inclusión y bienestar en la sociedad.

El **COVID-19** impidió dar una adecuada difusión a este estudio en el momento de su publicación.

No existe una investigación posterior de estas características, y este estudio supone una referencia para conocer la situación de la población refugiada siria y local con discapacidad en Líbano, así como su dificultad de acceso a los servicios sanitarios en ese país.

La falta de información accesible y ampliamente difundida sobre la disponibilidad de servicios, las estructuras sanitarias físicamente inaccesibles, un número insuficiente de personal sanitario/de atención primaria de la salud de calidad y empático, así como una distribución geográfica desigual de los servicios sanitarios y de rehabilitación, y la falta de acceso a los mismos, son algunos de los ejemplos de un sistema que no se ha construido y gestionado teniendo en cuenta las necesidades de esta población vulnerable.



La falta de acceso a los servicios y equipos sanitarios y de rehabilitación necesarios sigue siendo, hoy en Líbano, un reto importante para el bienestar general de la comunidad de personas con discapacidad.

## **EL ESTUDIO**

En primer lugar, era importante definir qué se entiende por **discapacidad**.

Las definiciones son importantes porque el sistema de clasificación de las discapacidades utilizado por un gobierno surge, en parte, de la base conceptual sobre la que se define la "discapacidad" (por ejemplo, una definición según la cual la discapacidad se considera una limitación derivada de una deficiencia, una visión característica del modelo médico).

La definición empleada por el gobierno libanés garantiza que las discapacidades se consideren a través del prisma de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), de orientación médica, elaborada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980.

Representa un término medio entre las definiciones occidentales más amplias, que dan lugar a una elevada proporción de personas con discapacidad respecto a la población total y las definiciones restringidas adoptadas por muchos países en desarrollo, que dan lugar a una proporción baja.

Existen cuatro categorías principales incluidas en la CIDDM y consagradas en la legislación libanesa:

1. Discapacidad física
2. Discapacidad visual
3. Discapacidad auditiva
4. Discapacidad intelectual

Otro aspecto clave era conocer **aspectos legales** en relación con la discapacidad en el país.

No cabe duda de que el acceso a unos servicios sanitarios adecuados es una de las principales prioridades de las PCD y, en particular, de los jóvenes y las personas con discapacidad intelectual o física.

A pesar de que los artículos 27 y 28 de la Ley 220/2000 instan al Estado libanés a proporcionar a las PCD cobertura médica y atención sanitaria incluyendo todos los medicamentos, equipos y dispositivos médicos, sin embargo, la falta general de cobertura médica y la disponibilidad limitada de servicios y equipos relacionados con la discapacidad siguen siendo obstáculos importantes. Por ello, las personas con discapacidad y, sobre todo, las que proceden de familias con ingresos muy bajos sufren profundamente cada vez que se enfrentan a un problema médico.

En la actualidad no se presta asistencia médica ambulatoria, servicios de laboratorio y medicamentos, a las personas con discapacidad acreditadas de conformidad con la legislación vigente. Los medicamentos tampoco les son dispensados de conformidad con la ley (sin coste alguno) y a menudo los servicios sanitarios son geográfica y físicamente inaccesibles.

Los costes de atención médica general y especializada, servicios de rehabilitación, medicamentos, dispositivos de asistencia y el transporte accesible quedan fuera del alcance de la mayoría de las personas con discapacidad que carecen de acreditación (tarjeta de discapacidad).

En cuanto a la situación de las **personas refugiadas sirias**, Líbano ha experimentado una afluencia sin precedentes de refugiados procedentes de Siria, alcanzando casi 1,2 millones de personas registradas en su punto álgido a mediados de 2015.

El aumento de la población ejerció una gran presión sobre unos recursos limitados y unos servicios públicos ya sobrecargados. Esta presión se dejó sentir con fuerza en el sector sanitario, y el Ministerio de informó de un aumento medio del uso de sus servicios de más del 40% en varios momentos.

Los servicios de atención primaria están a disposición de los sirios, registrados o no, a través de diversos centros sanitarios. Entre ellos, en el momento de la elaboración del estudio, se encontraba la red de 237 centros de atención primaria del Ministerio de Sanidad y se calculaba que había otros 1.011 centros de atención primaria (dispensarios), la mayoría de ellos asociados a ONG nacionales e internacionales.

En general, los recursos disponibles para garantizar la prestación equitativa de servicios sanitarios esenciales y de calidad a los refugiados sirios eran limitados. Las PCD sirias se enfrentan a retos aún mayores para obtener los servicios necesarios de un sector sanitario inaccesible a todos los niveles.

## **METODOLOGÍA**

### ***DISEÑO DEL ESTUDIO***

El estudio pretende examinar el acceso a los servicios sanitarios y su utilización por parte de las PCD libanesas y sirias en el Líbano, y caracterizar las barreras a las que se enfrentan, mediante un estudio retrospectivo y transversal en cinco regiones del país (Beirut, Monte Líbano, Norte, Sur, Bekaa) y empleando un enfoque metodológico mixto compuesto por herramientas de investigación cuantitativas y cualitativas.

### ***MÉTODO CUANTITATIVO***

#### **Diseño de la encuesta**

La encuesta pretendía examinar los niveles de conocimiento de los servicios sanitarios, la disponibilidad percibida, accesibilidad, utilización y satisfacción, así como examinar las barreras para la salud, los tipos de apoyo necesarios y recibidos y los niveles de cobertura de los indicadores clave de salud (desglosados por edad, sexo y otros datos demográficos).

Las preguntas de la encuesta se diseñaron tras una revisión bibliográfica sobre este tema, basándose en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Se diseñó una encuesta presencial que incluía un cuestionario cerrado de preguntas de opción múltiple, preguntas abiertas y preguntas

utilizando una escala Likert de 5 puntos con respuestas que iban de "muy satisfecho" a "muy insatisfecho".

El cuestionario final fue traducido al árabe y revisado por expertos en discapacidad de FPS para garantizar una terminología correcta. Posteriormente se volvió a traducir al inglés para garantizar la exactitud de la traducción. La encuesta se cargó en tabletas.

### **Recogida de datos**

La recogida de datos se realizó directamente con las PCD. En el caso de las personas con discapacidad intelectual o auditiva, la encuesta se completó en presencia de un cuidador/familiar para ayudar al encuestado a responder a las preguntas. La recogida de datos corrió a cargo de seis personas, dos hombres y cuatro mujeres, con el fin de garantizar la calidad de las entrevistas y tener en cuenta las cuestiones de género.

Los oficiales del proyecto fueron capacitados por el departamento de Monitoreo y evaluación durante dos días en mayo de 2019 para comprender cómo administrar la encuesta utilizando *Magpi* sobre el terreno.

En junio de 2019, el coordinador del proyecto y el asesor técnico en discapacidad impartieron otra formación de dos días sobre temas básicos relacionados con la discapacidad, consideraciones éticas y mecánica de la encuesta.

Antes de comenzar la recopilación de datos, se realizó una prueba piloto de la encuesta en con cuatro participantes para garantizar que las preguntas fueran fáciles de entender, que las PCD se sentían cómodas respondiendo a las preguntas formuladas y que no había errores.

La recopilación de datos se llevó a cabo durante un período de cuatro meses, comenzando en junio y finalizando en septiembre de 2019. Los funcionarios del proyecto estaban equipados con tabletas para realizar la encuesta.

Durante la cumplimentación de la encuesta, el departamento de monitoreo y evaluación realizó visitas de supervisión con cada uno de los responsables de proyecto para asegurarse de que seguían las directrices de la encuesta.

Los responsables del proyecto se pusieron en contacto por teléfono con la mayoría de los encuestados potenciales antes de ir al terreno. Sin embargo, algunos se reclutaron en cada una de las regiones tras búsqueda sobre el terreno de personas con discapacidad en los campamentos y municipios. Aunque no era el preferido, este método se utilizó con mayor frecuencia para los libaneses sin tarjeta de discapacidad y los sirios, ya que resultó difícil localizar a los miembros de estos dos grupos. Las personas con discapacidad recibieron una explicación completa sobre los objetivos del estudio y los derechos de los participantes.

Las personas con discapacidad que se negaron a participar y las que tenían menos de 18 años y no contaban con un cuidador/familiar presente que diera su consentimiento fueron excluidas del estudio.

### **Análisis estadístico**

Después de cada jornada sobre el terreno, se cargaron los datos recopilados y se revisó si faltaba algún elemento. Antes del análisis, se limpiaron y prepararon los datos recopilados. Se utilizaron estadísticas descriptivas y análisis bivariados para describir las características de los participantes, evaluar sus necesidades sanitarias, el acceso a la atención sanitaria y comparar los distintos grupos considerados en el estudio. El análisis se realizó con el programa estadístico SPSS versión 22 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

### **MÉTODO CUALITATIVO**

#### **Debates en grupos focales**

Se llevaron a cabo debates en grupos focales. Esta interacción grupal permite una exploración más profunda de la experiencia de obtener servicios sanitarios en el Líbano para las personas con discapacidad, a la vez que ayuda a validar los resultados del cuestionario. Además, la naturaleza abierta de los grupos de discusión permitió identificar las barreras y los retos específicos de este contexto.

Se llevaron a cabo 14 debates de grupos focales durante los meses de septiembre y diciembre de 2019, con cada grupo compuesto por 7 a 11 participantes más un facilitador experimentado y un tomador de notas. También se contó con la presencia

de un intérprete cuando había personas con discapacidad auditiva. Los grupos de discusión duraron entre 30 y 110 minutos.

Se seleccionó al azar a un total de 121 participantes libaneses y sirios en los debates de los grupos focales: La lista de PCD que tenían una tarjeta de discapacidad proporcionada por el Ministerio de Sanidad, y los que actualmente reciben servicios de cualquier tipo de ONG. Los encuestados y las PCD menores de 18 años no podían participar en los grupos de discusión. Los municipios facilitaron los nombres de las personas con discapacidad de sus zonas.

Las preguntas de los debates de los grupos focales fueron elaboradas por el investigador asociado, con aportaciones del equipo de inclusión. Las preguntas abiertas incluían temas tanto de la bibliografía como del cuestionario del estudio, en torno al acceso a los servicios sanitarios y su experiencia con ellos de los participantes, y sobre las actitudes y los conocimientos del personal sanitario con el que se habían relacionado. Las preguntas se centraron en las necesidades sanitarias satisfechas y no satisfechas de los participantes. Se promovió la participación activa y el debate entre los participantes de los grupos intentando limitar la participación del moderador al máximo.

De cara al análisis de los debates de los grupos focales, estos se grabaron, transcribieron y tradujeron al inglés. Se utilizó un enfoque de análisis temático para sintetizar y analizar los datos obtenidos. Se generaron códigos basados en las siete secciones principales (necesidad, concienciación, utilización, accesibilidad, asequibilidad, barreras a los servicios sanitarios y satisfacción). Además, se identificaron los éxitos, los retos y las recomendaciones.

### **Entrevistas con expertos clave**

Durante noviembre y diciembre de 2019, 8 entrevistas semiestructuradas cara a cara con partes interesadas y expertos clave en la discapacidad, fueron realizadas por un facilitador experimentado y un tomador de notas, utilizando entrevistas semiestructuradas que incluían preguntas abiertas con el fin de comprender mejor el sistema de prestación de servicios sanitarios a las PCD en el Líbano, así como profundizar en el conocimiento de la accesibilidad y distribución de recursos sanitarios, la sensibilización sobre la disponibilidad de servicios entre los grupos

relevantes, oportunidades de mejora del sistema sanitario, así como las barreras existentes para la utilización de los servicios sanitarios.

Las entrevistas duraron entre 30 y 70 minutos.

### ***CONSIDERACIONES ÉTICAS***

Las consideraciones éticas estuvieron presentes en todas las fases del estudio, desde el inicio del diseño de la investigación hasta la administración del cuestionario y las discusiones de los grupos focales.

Durante la recopilación de datos primarios, los oficiales del proyecto explicaron el propósito de la encuesta, el uso previsto de los datos recopilados y la garantía de privacidad de los datos personales. Además, los oficiales del proyecto enfatizaron que la participación en la encuesta era completamente voluntaria y que, si así lo deseaban, los participantes podían saltarse las preguntas que no desearan responder o detenerse por completo en cualquier punto.

Los oficiales del proyecto también aseguraron a los encuestados que su participación en el estudio no tendría consecuencias negativas para ellos o sus familias y que se mantendría su privacidad y confidencialidad.

Posteriormente, se tomó el consentimiento verbal de todos los participantes para la recolección de datos cuantitativos y para la discusión del grupo focal. Además, el investigador asociado obtuvo un consentimiento por escrito de las partes interesadas para las entrevistas con informantes clave.

Algunos de los proveedores de salud aceptaron ser entrevistados, pero sin que las conversaciones fueran grabadas, mientras que otros hicieron la entrevista sin firmar el consentimiento debido a las restricciones de sus organizaciones.

### **RESULTADOS CUANTITATIVOS**

#### **Características demográficas**

La recopilación de datos se llevó a cabo durante un periodo de cuatro meses, entre junio y septiembre de 2019, en cinco regiones del país: Beirut, Monte Líbano, Norte, Sur y Bekaa. Aunque el tamaño de la muestra se fijó inicialmente en 1038, los responsables del proyecto cumplimentaron un total de 1058 cuestionarios sobre servicios sanitarios para PCD, de los cuales 3 fueron excluidos tras la depuración de datos de los 1055 cuestionarios elegibles. La mayoría de los cuestionarios se rellenaron en la Bekaa, incluido Baalbek-Hermel (53,3%), ya que la mayoría de los refugiados sirios viven en esta zona. El resto de los cuestionarios se cumplimentaron en Beirut (5,2%), el Monte Líbano (13,4%), el norte, incluido Akkar (12,5%), y el sur, incluido Nabatiyeh (15,6%).

De las PCD que participaron en la encuesta, el 58,8% eran hombres y el 41,2% mujeres. Además, el 68% de los encuestados eran libaneses y el 32% sirios, de los cuales el 91% tenía estatuto de refugiado tras su registro en el ACNUR.

Un gran número de encuestados (35,2%) afirmó no haber recibido ningún tipo de educación formal (31,2% de libaneses, 43,8% de sirios).

La mayoría de los participantes eran libaneses con tarjeta de discapacidad (54,9%), mientras que el 31,6% eran refugiados sirios y el 13,5% libaneses sin tarjeta de discapacidad.

El 82,4% de las personas con discapacidad seguían viviendo con sus padres, el 0,7% vivía parcialmente en instituciones y sólo el 9% vivía de forma independiente.

### **Discapacidad y asistencia sanitaria**

La mayoría de las personas con discapacidad tenían una discapacidad física (58,4%). Un número significativamente mayor de libaneses (21,5%) que de sirios (12%) tenían una discapacidad intelectual, un número mayor de sirios (19,8%) que de libaneses (10,8%) tenían una enfermedad mental, un número mayor de sirios (18,6%) que de libaneses (10,9%) tenían una discapacidad visual y un número mayor de sirios (18,3%) que de libaneses (10,4%) tenían una discapacidad auditiva.



Cabe destacar que el 24,5% de las personas con discapacidad encuestadas tenían discapacidad múltiple (definida como una persona que tiene dos o más discapacidades).

Más libaneses que sirios citaron complicaciones de nacimiento o defectos congénitos como causa principal de su discapacidad.

En principio, en virtud de la Ley 220/2000, los libaneses titulares de la tarjeta de discapacidad expedida por el Ministerio de Asuntos Sociales "tienen derecho a una amplia gama de servicios, como los servicios sanitarios, incluidos los servicios primarios, secundarios y de rehabilitación, los servicios educativos y las exenciones fiscales que deben cubrir íntegramente los ministerios competentes".

Sin embargo, nuestro estudio reveló que, de las 579 personas con discapacidad que cumplían los requisitos y recibieron la tarjeta de discapacidad del Ministerio de Asuntos Sociales, sólo el 54% la había utilizado para acceder a algún tipo de servicio en los últimos 12 meses.

Cabe destacar que nadie mencionó que se beneficiara de servicios de asesoramiento (por ejemplo, psicólogo, psiquiatra, trabajador social, orientador escolar, etc.) o de formación profesional (por ejemplo, formación para el empleo, etc.).

### **Ingresos y empleo/medios de subsistencia**

Los resultados de la encuesta mostraron que el 79,6% de todos los encuestados estaban desempleados (74,4% libaneses, 91% sirios). En la franja de edad crítica de 18 a 64 años, el 71% de las PCD libanesas estaban desempleadas. Sin embargo, entre los jóvenes libaneses (18-29 años), la tasa de desempleo era del 83,9%. Cuando se desglosa por género y nacionalidad, vemos que las mujeres y los sirios eran los grupos más vulnerables. De hecho, hay muchos más hombres (26,1%) que trabajaban que mujeres (12,2%), mientras que los libaneses parecen tener una ventaja significativa sobre sus homólogos sirios (25,6% frente a 9%, respectivamente).

Sin embargo, entre los desempleados, el 74% (619 de 840) declararon que no trabajaban como consecuencia de su discapacidad.

El 63,9% de las PCD mencionaron que tenían gastos mensuales relacionados con la salud. Cuando se les preguntó por el tipo de servicios sanitarios que necesitaban, el 97,6% de los encuestados señalaron los medicamentos como gasto principal y continuo, seguidos de las consultas médicas (33,5%).

### **Conocimiento de los servicios de salud**

Cuando se les preguntó por su conocimiento de los servicios sanitarios disponibles, 68,7% (70,8% libaneses, 64,3% sirios) afirmaron conocer centros específicos de acceso público que prestan dichos servicios.

### **Necesidades y utilización de la asistencia sanitaria**

Un gran porcentaje de las personas con discapacidad encuestadas (82,4%) declaró necesitar servicios sanitarios. Las principales necesidades sanitarias declaradas tanto por los refugiados sirios como por las personas con discapacidad libanesas fueron los medicamentos (73,6%) y las pruebas diagnósticas (56,9%), mientras que las consultas (especializadas y generales) ocuparon el tercer y cuarto lugar respectivamente. Las personas con discapacidad física y del habla señalaron las consultas médicas generales como el servicio más necesario, con un 95% y un 53,2% respectivamente. Mientras que los medicamentos fueron el servicio sanitario más necesitado por las personas con discapacidad intelectual (73,3%), enfermedad mental (81,9%), discapacidad visual (68,8%), discapacidad auditiva (64,7%) y autismo (80%).

### **Barreras percibidas para acceder a los servicios sanitarios**

Las dos principales barreras a las que se enfrentaban las personas con discapacidad encuestadas eran económicas y geográficas. El 67% consideró que los servicios especializados, como las pruebas de imagen y de laboratorio, eran demasiado caros (79,6% sirios, 60,1% libaneses), mientras que el 57% encontró dificultades para pagar las tasas exigidas por algunos centros (66,3% sirios, 51,5% libaneses).

El 25% consideró que los servicios necesarios están demasiado lejos y en lugares de difícil acceso (23,7% sirios, 26,3% libaneses).

Entre los encuestados sirios, el principal obstáculo para acceder a la asistencia sanitaria eran los problemas económicos. Este resultado fue significativamente superior al de los encuestados libaneses.

Significativamente, más personas con discapacidad sirias (22,6%), en comparación con los libaneses (18,8%), señalaron la ausencia de información como una barrera para acceder a la asistencia sanitaria necesaria, y más sirios (19,6%) que libaneses (12,1%) señalaron que la falta de transporte accesible y asequible representa una barrera importante para acceder a los servicios.

Las barreras también varían en función del entorno geográfico y cultural. Un número significativamente mayor de personas con discapacidad de la Bekaa (73,3%) señalaron la presencia de barreras que afectan al acceso a los servicios sanitarios en comparación con el sur (69,7%), el Monte Líbano (63,8%), Beirut (63,6%) y el norte (56,1%).

### **Satisfacción con los servicios especializados y de los centros de atención primaria de salud y percepción de la calidad**

A los participantes en este estudio se les preguntó sobre su nivel de satisfacción con las interacciones del personal y los servicios recibidos en los centros de atención primaria en los 12 meses anteriores.

En relación con las impresiones dejadas por el encuestado en su visita más reciente a un centro de atención primaria de salud para recibir servicios sanitarios, una media del 71% estuvo de acuerdo en que el personal les trató bien.

La mayoría de los pacientes (80%) declaró que el personal utilizaba la terminología adecuada en relación con su discapacidad, estaba dispuesto a escuchar atentamente a la persona y a dar respuesta a todas sus preguntas, y respetaba la intimidad y la confidencialidad de la persona durante la consulta.

Alrededor de las tres cuartas partes (75%) de las personas con discapacidad que acudieron a un centro de atención sanitaria primaria afirmaron que el personal les

hablaba directamente en lugar de hablar con la persona que los acompañaba y les proporcionaba información suficiente sobre su discapacidad.

Además, se pidió a los encuestados que calificaran su satisfacción con la calidad de los servicios sanitarios recibidos; la satisfacción general de las personas con discapacidad que estaban satisfechas con los servicios del PHCC era del 67% (significativamente más libaneses que sirios).

### **Limitaciones de la actividad y restricciones de la participación social**

Se llevó a cabo un análisis para examinar la relación entre las características sociodemográficas de los encuestados y la necesidad de ayuda, que mostró que significativamente el 40,4% de las personas mayores (60+) necesitan ayuda a tiempo completo más que las personas más jóvenes (28,7%). Un número significativamente mayor de sirios (40,5%) que de libaneses (27,4%) mencionaron la necesidad de ayuda a tiempo completo.

Para muchas personas con discapacidad y para quienes las cuidan, la vida diaria puede ser un reto. Satisfacer las complejas necesidades de una persona con discapacidad puede someter a las familias a un gran estrés emocional, económico y de otro tipo. Este estudio muestra que los participantes se vieron afectados psicológicamente por las limitaciones en las actividades de autocuidado: el 31,7% de las personas con discapacidad afirmaron sentirse nerviosas/ansiosas y el 20,3% se sintieron aisladas y excluidas.

Las PCD se enfrentan a retos adicionales. El transporte (35,8%) es un problema importante para las personas con discapacidad debido a la falta de opciones de transporte asequibles y accesibles. Otra de las principales preocupaciones es la facilidad para vivir en el lugar de residencia y sus alrededores, ya que el 29,4% afirma que su hogar es muy difícil de habitar debido a la falta de accesibilidad.

## **RESULTADOS CUALITATIVOS**

### ***DEBATES EN GRUPOS FOCALES***

Como se ha comentado previamente, Se seleccionó al azar a un total de 121 participantes libaneses y sirios en los debates de los grupos focales: La lista de PCD que tenían una tarjeta de discapacidad, y los que recibían servicios de cualquier tipo de ONG. Los encuestados y las PCD menores de 18 años no podían participar en los grupos de discusión.

Se abordaron temas como la *necesidad de utilización de servicios de salud por las PCD*.

La mayoría de los participantes mencionaron que las personas con discapacidad, como todo el mundo, necesitan servicios sanitarios generales, preventivos y especializados que no están relacionados con su discapacidad, como medicamentos, consultas con médicos generalistas y especialistas, odontología, diagnóstico por imagen y pruebas de laboratorio.

Además, las personas con discapacidad suelen necesitar uno o varios servicios de rehabilitación, como fisioterapia, dispositivos de ayuda, logopedia, psicoterapia y otros. Para muchos, la dificultad de obtener estos servicios puede tener consecuencias de gran alcance.

Como ya se ha mencionado, los problemas de salud a los que se enfrentan las personas con discapacidad pueden no estar relacionados, estar directa o indirectamente relacionados con la discapacidad específica. La complejidad resultante puede ser difícil de gestionar adecuadamente, y a menudo requieren más hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas, como cirugía a corazón abierto, cirugía de glaucoma, trasplante de riñón, etc., que la población general.

Además, algunas de las personas con discapacidad física necesitan asistencia personal para realizar actividades de la vida diaria, como cuidados personales y domésticos.

La frecuencia de las necesidades de asistencia sanitaria varía entre las PCD en función de diversos factores: tipo y gravedad de la discapacidad, estado de salud general (agudo, crónico, grave), edad, sexo, condiciones de vida, etc.

La siguiente tabla resume la frecuencia de los servicios sanitarios que necesitan las personas con discapacidad que participaron en los debates:

<b>FRECUENCIA</b>	<b>SERVICIOS DE SALUD</b>
<b>Cada 3 o 4 años</b>	<b>Silla de ruedas, Pierna ortopédica</b>
<b>Anual</b>	<b>Dispositivos de asistencia ((zapato médico, muletas), Revisión médica (neurólogo, traumatólogo...), Análisis de sangre</b>
<b>2 veces al año</b>	<b>Consulta médica, Análisis de sangre, Diagnóstico por imagen</b>
<b>3 veces al año</b>	<b>Análisis de sangre, Consulta médica, Medicamentos</b>
<b>Mensual</b>	<b>Medicamentos, Consultas médicas, Pañales, Pilas para audífono</b>
<b>Cada 15 días</b>	<b>Medicamentos psicotrópicos</b>
<b>Semanal</b>	<b>Fisioterapia, Psicoterapia</b>
<b>Diaria</b>	<b>Asistente personal, Material médico (tubos de succión, máquina de oxígeno, bolsas de cistostomía, guantes), Fisioterapia</b>
<b>Cuando sea necesario</b>	<b>Dentista, Consulta médica, Análisis de sangre, Hospitalización, Medicamentos, Suministros médicos</b>

Otra de las cuestiones abordadas en los debates fueron las fuentes a través de la que las PCD reciben los servicios de salud.

Los grupos de discusión revelaron que la mayoría de las personas con discapacidad libanesas y sirias sienten que no pueden depender únicamente de la atención

proporcionada por el gobierno, sino que deben buscar alternativas para tener acceso a los servicios sanitarios más necesarios.

Los libaneses que tienen la tarjeta de discapacidad afirman recibir dispositivos de asistencia, cuando están disponibles, del Ministerio de Asuntos Sociales, mientras que los libaneses sin la tarjeta, junto con los refugiados sirios, hablaron de recibir dichos dispositivos de ONG, del sector privado o por su cuenta.

Sin embargo, muchos participantes en los debates expresaron su insatisfacción con la cantidad limitada (en lo que respecta a los productos desechables para la incontinencia, por ejemplo), la idoneidad del personal y la calidad general de los dispositivos proporcionados, independientemente de la fuente.

Las ONG que proporcionan los equipos y servicios necesarios, como dispositivos de asistencia (muletas, prótesis, etc.), medicamentos, fisioterapia, psicoterapia y consultas a médicos generalistas y especialistas, suelen ser el principal medio por el que los participantes en los debates afirman obtener dichos servicios.

Sólo un número muy reducido de personas con discapacidad depende de la cobertura del seguro, la seguridad social o el ejército para cubrir sus necesidades sanitarias.

Los procedimientos quirúrgicos suelen ser intervenciones de mayor coste que pueden no estar cubiertas en su totalidad por las fuentes disponibles (gobierno, ONG, etc.). Por ello, cuando es necesaria una intervención quirúrgica, algunos participantes en el debate solicitan donaciones a familiares y otras personas.

Aunque muchos de los participantes mencionaron que recibían algunos servicios de los centro de atención primaria de salud, más de la mitad describieron dificultades significativas que los llevaron a buscar fuentes alternativas o, en algunos casos, a prescindir del servicio necesario.

Otro de los temas que se abordaron en el marco de los debates de los grupos focales fue el de las *barreras y retos a la hora de acceder a los servicios sanitarios*.

Cuando se les preguntó por los tipos de barreras y retos a los que se enfrentaban para acceder a los servicios sanitarios, la mayoría de los participantes citaron numerosos

ejemplos en los que luchaban por acceder a servicios sanitarios necesarios y de calidad.

El coste económico del acceso al tratamiento fue una barrera comúnmente identificada por las personas con discapacidad que participaron en los debates de los grupos focales. Aunque los servicios prestados por los centros de atención primaria tienen un coste relativamente bajo, no son totalmente gratuitos y muchas PCD no se los pueden permitir.

La mayoría de los participantes dijo depender de sus familias, aunque algunas personas con discapacidad tomaron la decisión de interrumpir el tratamiento para no sobrecargar más a sus familias.

Las PCD que trabajan actualmente pagan ellas mismas los gastos médicos. Algunas pidieron ayuda a sus amigos. Un pequeño número de participantes afirmó que el endeudamiento era su solución.

Muchas personas con discapacidad mencionaron que simplemente no podían hacer frente a sus necesidades sanitarias.

Los participantes en los debates mencionaron barreras relativas a la accesibilidad de los centros que prestan servicios sanitarios (ya sean públicos o privados), que incluyen cinco obstáculos principales: barreras físicas, barreras de información, barreras de comunicación, barreras geográficas y barreras de transporte.

Muchos de los participantes en los grupos de discusión hablaron de necesidades sanitarias que no han sido satisfechas debido a la falta de información o de conocimiento sobre la disponibilidad y la ubicación de servicios específicos necesarios. La mayoría afirmó recibir información sanitaria de boca en boca de su comunidad local.

En resumen, los participantes en los grupos de discusión, muchos de los cuales mostraban una mayor experiencia con el sistema y un nivel general de compromiso, expresaron su insatisfacción con los servicios sanitarios, la cantidad limitada y la baja calidad de los dispositivos y productos proporcionados, los largos tiempos de espera en los centros para recibir los servicios necesarios, los edificios inaccesibles, la falta



de información accesible y la ausencia de los servicios médicos necesarios. todo ello afecta a su acceso a los servicios necesarios. Además, muchas PCD describieron experiencias frustrantes durante las visitas a los centros de salud debido a las actitudes negativas de los trabajadores de los centros hacia la discapacidad, sus escasos conocimientos y habilidades para prestar servicios accesibles, y el uso de terminología inapropiada al interactuar con ellas.

### ***ENTREVISTAS CON INFORMADORES CLAVES***

El estudio se completó con entrevistas a actores clave en el sector de la discapacidad en Líbano.

Durante noviembre y diciembre de 2019, un total de ocho personas con *expertise* sobre la discapacidad y el sector sanitario participaron en las entrevistas a informantes clave. Entre ellas se incluyen:

- Cuatro proveedores de servicios de ONG (uno se negó a firmar el formulario de consentimiento);
- Dos gestores del Ministerio de Asuntos Sociales que conocen los ocho centros del Líbano responsables de la aplicación del Programa para los Derechos de las Personas con Discapacidad, en virtud del cual se expide la Tarjeta de Discapacidad;
- Jefe de los Centros de Desarrollo Social (CDS) que supervisa y coordina el trabajo de los 228 Centros de Desarrollo Social del Líbano, que prestan servicios sanitarios a toda la población, incluidas las personas con discapacidad.
- El Jefe del Departamento de Discapacidad del Ministerio de Salud.

### **ALGUNAS CONSIDERACIONES FINALES DEL ESTUDIO**

Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, como el derecho a la vivienda, el transporte, la accesibilidad, la educación, las oportunidades laborales, la

indemnización por desempleo y, lo que es más importante, el derecho a la salud, siguen estando desatendidos en Líbano.

Además, en Líbano se sigue privando a las PCD del derecho al crecimiento individual y al desarrollo personal, viéndose obligadas a depender de la ayuda de otros para satisfacer sus necesidades básicas diarias o, lo que es peor, a enfrentarse a una institucionalización prolongada.

En cuanto al sector sanitario, que era la principal preocupación de este informe, un examen general de los aspectos pertinentes de la ley 220 revela que el nivel de aplicación sigue siendo muy bajo.

Por ello, uno de los objetivos del estudio era incluir esta cuestión urgente en la agenda del gobierno libanés y ofrecer recomendaciones jurídicas, sociales, económicas y educativas que, si se ponen en práctica, podrían servir para reducir las numerosas barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y ayudar a mejorar el acceso y la utilización de los servicios sanitarios.

La mejora del sector sanitario y la eliminación de las barreras ambientales, actitudinales e institucionales a las que se enfrentan las personas con discapacidad requieren mejoras de gran alcance en un sistema complejo en el que intervienen numerosas organizaciones y ministerios, por lo que exigirán un gran esfuerzo y un compromiso político significativo.

# **Inclusión y accesibilidad de personas con discapacidad en festivales de música**

**Vasiliki Dimitropoulou**

Máster en Gestión Cultural, Departamento de Comunicación Audiovisual, Documentación e Historia del Arte. Universitat Politècnica de València

## **Resumen**

Este trabajo estudia la inclusión y accesibilidad de las personas con discapacidad en festivales de música y, más concretamente, el caso de festivales de música en la Comunidad Valenciana y Almería. La razón principal de la autora para estudiar este tema está relacionada con su experiencia como persona con pérdida auditiva, ya que ha experimentado diversas dificultades para acceder a espacios y eventos culturales durante los últimos doce años.

Partiendo de nociones teóricas como los derechos humanos y los derechos culturales de las personas con discapacidad, se han examinado normativas y acciones internacionales, europeas y españolas para entender si se cumple su inclusión y accesibilidad en la cultura. También se ha recogido información primaria a través de una metodología cualitativa y, en concreto, mediante entrevistas en profundidad. Las personas entrevistadas se han agrupado en dos tipologías: representantes de los festivales analizados y personas con discapacidad.

Teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad, se ha revisado lo que se hace actualmente para facilitar la participación de este colectivo en los festivales de música. Asimismo, se han analizado las medidas específicas adoptadas por los objetos de estudio para saber si consiguen incluir a las personas con discapacidad del mismo modo que al resto de la población.

Al final, se concluye que, aunque estos derechos se han reivindicado en los últimos años, y varias medidas y acciones a nivel internacional, europeo y nacional apuntan a ello, no se aplican satisfactoriamente en el sector de los festivales. No obstante, a medida que crece el debate sobre la sostenibilidad en los festivales, el Objetivo 10 de la Agenda 2030 sobre la reducción de las desigualdades señala el camino para contribuir a que la industria de los festivales sea más justa y equitativa.

## **Introducción**

El presente trabajo plantea una pregunta sobre el público de los eventos culturales, quienes los crean y quienes elaboran las políticas culturales: ¿hay grupos que quedan excluidos de todos esos procesos y cuáles son los motivos?

Partiendo de la base de que, como dice el investigador en gestión cultural Colomer Vallicrosa (2005), “la participación de los públicos en determinadas prácticas culturales es voluntaria y, por lo tanto, depende básicamente de dos factores: el interés y la accesibilidad”, este estudio explora estas cuestiones centrándose en un grupo específico de la población, las personas con discapacidad, y en un tipo de acontecimiento cultural, los festivales de música.

El enfoque en los festivales surge tras un proceso de investigación en el que se constató que no han sido especialmente estudiados en cuanto a la inclusión y accesibilidad de las personas con discapacidad, en comparación con otros eventos e instituciones culturales (véase, por ejemplo, la amplia literatura sobre el tema en el ámbito del teatro y los museos), pero aún así son de gran interés.

El principal objetivo de este trabajo es por lo tanto examinar si los eventos culturales, y más concretamente los festivales de música, son inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad y averiguar si este grupo social puede ejercer sus derechos culturales como el resto de la población.

## **Derechos culturales de las personas con discapacidad**

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que se firmó en París en 1948, todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. En el Artículo 22 de la misma se especifica que “toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”. En el Artículo 27 se indica además que “toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”.

A partir de estas referencias queda claro que los derechos culturales son parte integrante de los derechos humanos. Sin embargo, incluso después de la firma de una

serie de declaraciones internacionales<sup>143</sup>, varios autores observan que son una categoría de derechos descuidada o subestimada y son tratados como “parientes pobres” de otros derechos humanos (Symonides 1998) o como una categoría a desarrollar (Pérez Cruz 2011).

Cuando en 2007 se lanza la Declaración de Friburgo, consigue aglutinar los derechos culturales y demostrar su importancia. Según se señala en el texto, “se estima que los derechos culturales enunciados en la presente Declaración están actualmente reconocidos de manera dispersa en un gran número de instrumentos de derechos humanos, y que es importante reunirlos para garantizar su visibilidad y coherencia, y para favorecer su eficacia” (De Fribourg 2007).

A pesar de ello, resulta interesante que Farida Shaheed, la primera Relatora especial de las Naciones Unidas en derechos culturales, destaque la ambigüedad y el reto al que se enfrentó cuando asumió el cargo en 2012:

[El mandato] se trataba de convencer a la gente, y dado que las Naciones Unidas están formadas por Estados, a los representantes de los Estados en particular, de que los derechos culturales eran derechos humanos que merecían atención, haciendo visibles los derechos culturales y su importancia en términos de derechos humanos para todos. (Shaheed 2017, p. 23).

En este contexto, y teniendo en cuenta los cambios que se han producido los últimos años, surge la siguiente pregunta: si el concepto de los derechos culturales es ambiguo y es difícil garantizar su cumplimiento para la mayoría de la población, ¿cuál es la situación de los derechos culturales de las personas con discapacidad<sup>144</sup>?

En primer lugar, hay que destacar que las personas con discapacidad constituyen una de las minorías más numerosas del mundo. Según la Organización Mundial de la

---

<sup>143</sup> Junto a la Declaración Universal de Derechos Humanos es importante mencionar el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de las Naciones Unidas que entró en vigor el 23 de marzo de 1976 y la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural que se adoptó el 2 de noviembre de 2001. En estos dos textos se subraya el derecho de todas las personas en la participación de la vida cultural.

<sup>144</sup> En el texto se opta el uso del término “persona con discapacidad” en lugar de “persona con diversidad funcional” porque, como nota Casanovas-López (2019, p. 213), “las organizaciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad defienden, precisamente, el concepto de persona con discapacidad [...], rechazando a su vez el concepto usado por otros movimientos y/o académicos, diversidad funcional”.

Salud, más de mil millones, lo que supone el 15 % de la población mundial, tiene algún tipo de discapacidad.

Sin embargo, a pesar de ser una gran parte de la población, han sido sistemáticamente oprimidas y discriminadas a lo largo de los años, lo que ha provocado su marginalización en la sociedad. Según Serra (2017, p. 33), “la discapacidad es un concepto en evolución. Es una construcción social, se produce por el encuentro entre las personas con una “deficiencia” y las barreras del entorno y del ambiente, ya sean físicas, psíquicas, sensoriales, cognitivas y/o actitudinales”.

Este trabajo sigue este enfoque, que se basa en el modelo social de la discapacidad que “piensa la discapacidad como una interpretación cultural de la variación humana, más que como una inferioridad inherente, una patología a curar, o un rasgo indeseable que hay que eliminar” (Thompson 2005, como se citó en Balza 2011, p. 58).

En cuanto a la participación cultural, hay que señalar que las barreras que existen por lo general en otros sectores sociales también se encuentran en el sector cultural, excluyendo a las personas con discapacidad e impidiéndoles disfrutar de la vida cultural en las mismas condiciones que los demás.

Es cierto que las instituciones, bajo la presión de los movimientos<sup>145</sup> y las organizaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad, han intentado en los últimos años resolver los distintos problemas y ofrecer soluciones. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la ONU en diciembre de 2006, hace, por ejemplo, una referencia específica en su Artículo 30 a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el ocio y el deporte.

Más concretamente, establece que “los Estados Partes adoptarán las medidas adecuadas para que las personas con discapacidad disfruten del acceso a materiales culturales en formatos accesibles y tengan la oportunidad de desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio, sino también para el enriquecimiento de la sociedad” (United Nations 2006).

---

<sup>145</sup> En referencia de los movimientos, hay que recalcar que “el eslogan nada sobre nosotros/as sin nosotros/as es representativo de la lucha contra el aislamiento que las personas con discapacidad han tenido en la sociedad a través de los diferentes modelos de tratamiento de discapacidad, capturando la esencia de lo que significa el movimiento de personas con discapacidad y emancipándolas de esa situación de dependencia en la que se encontraban, y se siguen encontrando, sometidas” (Serra 2017, p. 122).

A nivel internacional, hay que mencionar la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), adoptados por la Asamblea General de la ONU en 2015 como continuación de los Objetivos de Desarrollo de Milenio (ODM). Aunque los ODS no tratan directamente la cuestión del acceso y la participación en la cultura, tienen un impacto directo en ella debido a los temas que abordan. Por ejemplo, el objetivo 10 se refiere a la reducción de las desigualdades, con una referencia específica a las personas con discapacidad.

Sin duda, la Agenda 2030 refleja los resultados de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Esto se observa porque los ODM, que se establecieron en 2000, seis años antes de la adopción de la Convención, no hacen ninguna referencia a las personas con discapacidad. No obstante, como resalta Laloma García (2018, p. 18), "los ODS no son jurídicamente vinculantes para los países que participan en la cumbre y [...] cada uno de ellos tiene la responsabilidad de realizar un seguimiento y una evaluación nacional, regional y global de los progresos realizados en la consecución de los objetivos y metas para 2030".

A nivel europeo, desde 2010 también se han adoptado medidas para promover la participación y el acceso a la cultura de los ochenta y siete millones de personas con discapacidad que residen en toda Europa. Una de las más significativas es la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030, que aborda la mejora del acceso a las artes y la cultura, el ocio, el deporte y el turismo e incluye la Tarjeta Europea de Discapacidad como iniciativa emblemática.

Esta tarjeta se puso en marcha en 2016 en un programa piloto en ocho países de la UE y ofrece, entre otros servicios, entrada gratuita a los centros culturales, una guía visual y sonora, visitas en lenguaje de signos e información para las personas con discapacidad visual.

Según el sitio web de la Comisión Europea, "el establecimiento de la Tarjeta Europea de Discapacidad se propondrá a finales de 2023 con vistas a su reconocimiento en todos los Estados miembros" (Comisión Europea 2022). Ahora bien, la aplicación de este proyecto presenta una dificultad, que radica en el hecho de que no existe un reconocimiento común de la discapacidad entre los países de la UE.

Además, como afirma Van Dijk (2018, p. 146), dado que "hay poca legislación social a nivel de la UE y muy poca legislación obligatoria al respecto [...] dificulta la consecución de los objetivos de la UE de promover la inclusión activa y la plena

participación de las personas con discapacidad en la sociedad, en consonancia con el enfoque de derechos humanos de la UE sobre la discapacidad”.

Por lo que se refiere al territorio español, en el que se centra el presente estudio, es importante citar la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos<sup>146</sup> o LISMI. En los Artículos 51 y 52 se menciona el derecho de las personas con discapacidad a participar en las actividades culturales de la comunidad.

A pesar de ello, habrá que esperar al año 2003 y a la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad para ver cambios significativos. Esta ley también reconoce que deben adoptarse medidas especiales para “prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad”.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre de 2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, promueve, “en colaboración con otras administraciones públicas y con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, la elaboración, el desarrollo y la ejecución de planes y programas en materia de accesibilidad y no discriminación”.

Establece también un plazo hasta el 4 de diciembre de 2017 para que todos los entornos y edificios públicos urbanizados estén en condiciones de garantizar su acceso y uso, en condiciones de igualdad, seguridad y autonomía para todos los ciudadanos.

A nivel autonómico y regional, en la Comunidad Valenciana, la Ley 14/2010, de 3 de diciembre, de espectáculos públicos, actividades recreativas y establecimientos públicos, en su Artículo 4 se refiere “a las condiciones de accesibilidad y goce para las personas con diversidad funcional de acuerdo con lo dispuesto en la normativa sobre accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, y que posibiliten el disfrute real

---

<sup>146</sup> El lenguaje que se ha usado a lo largo de los años en los textos jurídicos es significativo y está claramente en consonancia con el lenguaje utilizado en el resto de la sociedad. Dos ejemplos representativos son el primer Real Patronato de la Discapacidad, creado en 1910, llamado Patronato Nacional de Sordos, Ciegos y Anormales y el Artículo 49 de la Constitución Española de 1978 que llama a las personas con discapacidad disminuidos lo que cambió en mayo de 2021 y cambia después de la denuncia del CERMI, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.



del espectáculo por parte de aquéllas. En este sentido, se realizarán las adaptaciones precisas en los locales e instalaciones en el plazo que reglamentariamente se establezca, de acuerdo con la citada ley”. Además, el Artículo 51 especifica que se considerará infracción grave “el incumplimiento de las condiciones que garanticen la accesibilidad de las personas con discapacidad a los espectáculos públicos, actividades recreativas o actividades socioculturales y establecimientos públicos”.

El Decreto 143/2015, de 11 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley 14/2010, hace algunas incorporaciones importantes y alude a la obligación de facilitar el acceso a los establecimientos públicos, espectáculos y actividades recreativas a los perros de asistencia y la reserva de zonas específicas para personas con discapacidad. Asimismo, menciona que tanto los locales cerrados como los espectáculos celebrados al aire libre dispondrán, como mínimo, de un lavabo y un inodoro adaptado que se ubicará en las zonas próximas a las reservadas para personas con discapacidad.

En cuanto a otras medidas, el Ministerio de Cultura junto con el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad lanzaron en 2011 la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos. Esta estrategia se basa en los conceptos de accesibilidad universal y de diseño para todos y promueve los derechos culturales de las personas con discapacidad mediante una serie de actuaciones que garantizan su participación activa en la vida cultural.

Entre las líneas de actuación de la estrategia destacan dos, que tienen como fecha límite de aplicación el año 2013. La primera se refiere a la auditoría de accesibilidad de todos los espacios, actividades y servicios culturales dependientes del Ministerio de Cultura. La segunda se refiere al equipamiento de todas las salas de exposiciones del INAEM y del ICAA y de sus auditorios, así como de los auditorios de todos los museos nacionales, con un bucle magnético.

Cabe indicar que, durante este trabajo, nos pusimos en contacto con algunos de los espacios culturales más importantes de la Comunidad Valenciana (el Teatro Principal, el Teatro Rialto y el IVAM, entre otros) para averiguar si disponían de bucle magnético en sus instalaciones. La respuesta que recibimos al respecto fue negativa. También es llamativo que no supieran lo que era el bucle magnético.

Además, entrevistamos a la Coordinadora de personas con diversidad funcional física de la Comunidad Valenciana (CODIFIVA), que, a través de su proyecto “Cultura es Vida”, evalúa el nivel de accesibilidad de los principales centros culturales de Valencia

para las personas con movilidad reducida. Según ellos, aunque la mayoría de las experiencias de evaluación cuentan con una valoración positiva, el nivel de accesibilidad universal e integral no es totalmente satisfactorio y no se han eliminado todas las barreras arquitectónicas.

Conforme a lo expresado, se deduce que, a pesar de que los plazos de aplicación tanto de la Estrategia como del Texto Refundido se fijaron mucho antes de la fecha de este texto, las medidas no se han aplicado. Por supuesto, hay que tener en cuenta que se trata de un problema general, que no sólo se da en España, ya que, según el Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011 de la Organización Mundial de la Salud (2011, p. 278), y un estudio realizado por Naciones Unidas en 2005 sobre 114 países, “pese a que muchas naciones contaban con políticas de accesibilidad, no se habían logrado grandes avances”.

Al mismo tiempo, hay que destacar que estas medidas sugieren cambios institucionales que, sin duda, pretenden tener un impacto positivo en la vida de las personas con discapacidad, pero está claro que aún queda mucho camino por recorrer para implantar la accesibilidad universal y eliminar las barreras existentes.

### **¿Por qué elegir los festivales?**

En este trabajo nos centramos en los festivales y, en particular, en los festivales de música con el fin de examinar su relación con la inclusión y la accesibilidad de las personas con discapacidad.

A la pregunta de por qué elegir los festivales entre otros acontecimientos culturales, creemos que una de las primeras definiciones de Durkheim sobre este fenómeno cultural ofrece una respuesta representativa. Así, el sociólogo los define como eventos de "efervescencia colectiva" que funcionan como canales de expresión y consolidación de un sentido de comunidad (1912, como se citó en Sassatelli 2011, p.13).

Respecto a esto es interesante citar también la opinión de autores como O'Sullivan (2012), que observa que “los festivales deben ser vistos como una forma de integración social, que proporciona oportunidades de ventaja social, identidad y de mejora de la autoestima” y Gorman-Murray (2009, como se citó en Laing y Mair 2015, p. 255), que sugiere que “pueden funcionar como una expresión de aceptación de la diversidad o un foco de atención para un grupo marginado dentro de una comunidad”.

En España, según el Anuario de Estadísticas Culturales de 2019 del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, más de seis millones de personas asistieron el 2018 a los macrofestivales de música popular. Sin embargo, se desconoce cuántas de estas personas tienen algún tipo de discapacidad.

Durante las entrevistas que realizamos a personas con diversos tipos de discapacidad, para entender si acuden o no a este tipo de eventos, hubo varias respuestas. Algunas personas señalan que, a pesar de las barreras a las que se enfrentan, suelen ir a conciertos o festivales y que la parte social es un elemento clave de su experiencia. No obstante, dos de las personas entrevistadas con discapacidad auditiva comentan que no suelen ir porque se sienten excluidas. Piensan que no pueden disfrutar de la misma manera que los demás y que se pierden una parte importante de lo que ocurre.

Así pues, ¿en qué estado se encuentran los festivales de música y qué medidas adoptan para garantizar el acceso y la plena participación de las personas con discapacidad?

A estas alturas, hay que subrayar que los festivales tienen características diferentes a las de otros eventos culturales, lo que dificulta, pero no impide, la aplicación de la accesibilidad universal. La más importante es que a menudo no cuentan con instalaciones fijas ya que se celebran al aire libre o en lugares patrimoniales y espacios que se utilizan para otros fines durante el resto del año (pabellones deportivos, campos de fútbol, plazas de toros, etc.). Ejemplos representativos son el Festival de les Arts y el Festival Arenal Sound que se realizan en la Ciudad de las Artes y las Ciencias de Valencia y en la playa del Arenal de Burriana, en la provincia de Castellón, respectivamente.

Sin embargo, como recalca Alvarado (2022, p. 208), “la accesibilidad va más allá de ofrecer una infraestructura adecuada, ya que debe incluir la provisión de productos y servicios de asistencia, equipamiento tecnológico, técnicas de comunicación eficaces y, sobre todo, la concienciación sobre los problemas de discapacidad”.

### **Categorías de festivales en relación con las personas con discapacidad**

A grandes rasgos, podríamos decir que hay tres categorías de festivales en función del tema que nos ocupa: los que, sin abordar el tema en general, son accesibles para las personas con movilidad reducida, los que cuentan con algunas medidas adicionales, teniendo en consideración otros tipos de discapacidad, y los que tienen la accesibilidad y la inclusión como eje central.

En la primera categoría, aunque no ofrezcan otras medidas de accesibilidad, suelen tener entrada accesible para las personas con discapacidad física, baños accesibles y zonas de parking reservadas, de acuerdo con el Artículo 4 de la Ley 14/2010, de 3 de diciembre, de espectáculos públicos, actividades recreativas y establecimientos públicos, que hace referencia a la supresión de barreras arquitectónicas. No obstante, hay que señalar que en muchos casos no se garantiza la libre circulación de las personas por el recinto porque existen barreras que impiden el acceso en determinadas zonas.

En el caso del festival Viña Rock, por ejemplo, una persona que asistió a la edición de 2018 en silla de ruedas afirma que encontró problemas para entrar y salir del recinto y que “para llegar al [punto de información] es imposible acceder en silla de ruedas porque está lleno de bordillos y no hay rampas para poder acceder” (Manjavacas 2018).

La misma persona señala sobre el sitio habilitado para personas con movilidad reducida frente a los dos escenarios principales que “se instala una plataforma [junto a la mesa de sonido] para ver los espectáculos que no es demasiado elevada y tampoco muy espaciosa y frente a la plataforma continuamente pasa de un lado a otro la grúa que se utiliza para grabar el concierto con cámara de vídeo” (Manjavacas 2018).

Si miramos las páginas web de otros festivales que se celebran en la Comunidad Valenciana, como el FIB o el Festival de les Arts, no existe ninguna información respecto al tema de la accesibilidad, salvo en el caso del Festival de les Arts y una frase que se encuentra en el documento de “Condiciones Generales”. Allí se indica que “el usuario que tenga alguna discapacidad que conlleve la prestación de servicios especiales, deberá informar de ello a la Promotora enviando un correo electrónico”.

Sin embargo, lo que quedó patente durante nuestras entrevistas con personas con discapacidad es que enviar un correo electrónico o un mensaje a través de las redes sociales y esperar una respuesta no es la mejor práctica. No solo porque significa que

la propia persona tiene que tomar la iniciativa para encontrar una solución, sino también porque requiere una respuesta oportuna por parte del organizador del evento.

Dado que los sitios web y las redes sociales son una imagen representativa del evento y al mismo tiempo ayudan a una persona a decidir si va a participar o no en él, se considera que la falta de información sobre este tema equivale a una falta de acción. Además, el acceso de sólo una parte de la población con discapacidad no es suficiente y hace invisibles las necesidades de las personas con otro tipo de discapacidad.

Después, en la segunda categoría están los festivales que intentan tomar más medidas para las personas con discapacidad, entendiendo que es una parte importante de la comunidad y reconociendo su derecho a la cultura. Un ejemplo típico es el festival Rototom, que se analiza a continuación. Estos festivales suelen comunicar algunas de las medidas que adoptan en sus páginas web, lo que refleja su iniciativa, pero hay una falta de continuidad en sus acciones y, por lo general, siguen centrándose principalmente en la discapacidad física.

En cuanto a la última categoría, los festivales inclusivos y accesibles, se basan en la idea de que no sólo todas las personas deben tener acceso a la cultura, sino que deben poder participar en su creación. En Europa existen varios festivales de este tipo, en su mayoría multidisciplinares, que tienen un objetivo común: llegar a nuevos públicos y cambiar la percepción que se tiene de las personas con discapacidad.

Según la página web de Disability Arts International, desarrollada y coordinada por el British Council, el fin de los festivales artísticos europeos sobre la discapacidad es principalmente apoyar la presentación y el debate de obras realizadas por artistas con discapacidad y/o compañías inclusivas (Disability Arts International [s. f.]).

Ahora bien, hay que señalar que hay diferentes opiniones sobre este tipo de festivales. Como se indica en un texto del sitio web de Disability Arts International (David 2018):

Algunos consideran que los festivales en los que participan exclusivamente artistas con discapacidad son un remedio necesario para la infrarrepresentación en el "mainstream". Otros piensan que refuerzan la división. Algunos los acogen como celebraciones de la diversidad. Otros creen que homogeneizan y encasillan. Algunos esperan que estos festivales acaben por desaparecer, mientras que otros

resienten que su valor esté ligado al impacto en el "mainstream". ¿Plataformas o guetos? ¿Espacios seguros o cárceles?

En España hay varios festivales que tratan de dar respuesta al tema, aunque hay que reconocer que no hay tantos festivales de música; nos encontramos con que la mayoría de ellos están relacionados con las artes escénicas o son de carácter multidisciplinar, siendo ejemplos representativos el Festival Visibles de Madrid o el Festival Simbiòtic de Barcelona.

### **Cooltural Fest, un ejemplo de festival de música inclusivo y accesible**

Uno de los pocos festivales de música inclusivos que tienen lugar en España es el Cooltural Fest, creado en 2018 en Almería, Andalucía y que se celebra cada año en agosto. A diferencia de los festivales centrados en la discapacidad antes mencionados, se trata de un festival con un enfoque mainstream que, al mismo tiempo, pretende incluir a las personas con discapacidad.

La iniciativa de introducir medidas de accesibilidad surge de la experiencia personal de uno de los fundadores de la empresa organizadora del festival, Crash Music. Después de una buena acogida del parte del público, se crea la Fundación *Music For All* en 2020 con los siguientes objetivos:

- Dar visibilidad, concientizar y fomentar el acceso de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional a la música y a la industria musical.
- Impulsar el acceso de la mujer a la industria musical.
- Utilizar la música y la cultura como recursos de intervención socioeducativa.
- Ayudar a la inclusión social a través de la música.

La Fundación cuenta con un manifiesto sobre la inclusión de las personas con discapacidad en la música y la cultura, en el que se destacan dos puntos de especial importancia. El primero hace referencia a la necesidad de evitar visiones paternalistas y acciones sobreprotectoras hacia las personas con discapacidad. El segundo punto menciona que "las medidas no pueden centrarse, única y exclusivamente en intervenciones asistencialistas sobre accesibilidad, que ubican automáticamente a la persona con discapacidad en el rol de destinatario/receptor de la cultura". También, cuentan con una guía sobre la accesibilidad y la inclusión en los festivales de música, partes de la cual se utilizan en nuestro análisis.

La página web del Cooltural Fest, en comparación con la de un festival como el Viña Rock, intenta romper las barreras de información y facilitar el acceso a todas las personas: tiene un símbolo en la parte inferior que indica el menú de accesibilidad, un apartado especial en la parte superior con más información sobre el tema y una sección de lectura fácil.

La sección especial sobre accesibilidad recoge las medidas adoptadas por el festival para la edición actual y un plan de accesibilidad con información detallada sobre todas las actuaciones. La función más interesante de esta sección es la solicitud de servicios de accesibilidad donde una persona puede pedir lo que necesita según sus necesidades.

En este punto, se puede observar que el festival toma medidas para incluir no sólo a las personas con discapacidad física, sino también a las personas con discapacidad auditiva y/o visual, que, como hemos visto, suelen estar excluidas. Por supuesto, es comprensible que cuando un evento o un espacio cultural tiene en cuenta la diversidad del público, las personas con discapacidad estén más dispuestas a asistir al evento, precisamente porque saben que sus necesidades serán atendidas.

Cabe mencionar que algunas de las medidas ofrecidas para los principales conciertos del festival son las siguientes:

- Mochilas vibratorias
- Intérprete de lengua de signos
- Audiodescripción
- Folletos de información en braille
- Libre acceso a los perros guía
- Subtitulación
- Sistema bucle magnético
- Personal de apoyo
- Espacio sensorialmente amable
- Plataforma elevada

El recinto, de 25.000 m<sup>2</sup>, también está diseñado tomando en consideración las diversas necesidades del público con discapacidad, ofreciéndole:

- Entrada preferente
- Ruta accesible

- Área de descanso adaptada
- Baños adaptados
- Carril preferente
- Punto de asistencia
- Zona VIP adaptada
- Servicios de restauración y *food tracks* accesibles

Cuando preguntamos por el número de personas con discapacidad que asistieron al último ciclo de conciertos que hicieron en 2021, nos contestaron que fueron alrededor de cincuenta. Por supuesto, no hay que olvidar que en ese momento aún estaban vigentes las medidas previstas para el Covid-19, algo que podía impedir que muchas personas asistieran a un evento. Aun así, tal y como nos contaron, uno de los problemas a los que se enfrentan es que, como hasta ahora no había conciertos accesibles, las personas con discapacidad no tienen la costumbre de ir a los conciertos. Así que, por el momento, es más probable que el festival busque a esta comunidad que ella al festival.

Uno de sus objetivos para la edición de 2022 era hacer accesibles más conciertos para crear esta nueva rutina y convertirla en algo normal. Como explican, hasta ahora ha sido algo llamativo porque no está ocurriendo, pero quieren crear un hábito para que todo el mundo vaya a los conciertos y así crear este público que todavía no se ha creado.

Para solucionar este problema, el festival tiene varios acuerdos con asociaciones y organizaciones locales y regionales, como la ONCE y la Asociación de personas sordas de Almería (ASOAL), entre otras, facilitándoles información para que puedan avisar sus usuarios sobre todos los eventos accesibles.

Además, respecto al tema de inclusión, apuestan por emplear a personas con discapacidad; ya han contratado a más de cincuenta personas en ediciones pasadas en una variedad de tareas relacionadas con la organización.

Aparte del Cooltural Fest, la Fundación *Music for All* asesora a otros dos festivales, el Festival Murmura, que se celebra en la Alpujarra Almeriense, Andalucía, en mayo, y el Sonorama Ribera, que tiene lugar en Burgos, en agosto. Ambos festivales incorporan medidas similares a las del Cooltural Fest tanto en sus páginas web como en sus actuaciones en los recintos.



Estas acciones se enmarcan en el plan global de la Fundación de crear alianzas para que “la experiencia acumulada en materia de accesibilidad e inclusión a lo largo de los años pueda ser aprovechada por otros promotores e instituciones, contribuyendo a la creación de una industria musical más justa e inclusiva y, por ende, de una sociedad más justa e inclusiva” (Fundación *Music For All* 2021, p. 5).

### **El Festival Rototom Sunsplash**

Otro festival que emplea varias medidas de accesibilidad para las personas con discapacidad es el Rototom Sunsplash European Reggae Festival, fundado en 1994 en Italia. En 2010 se trasladó a España, a Benicàssim, donde se celebra cada año en agosto durante siete días y se ha convertido en uno de los festivales más concurridos del país.<sup>147</sup>

En la página web del festival se subraya su carácter inclusivo y social y se menciona la integración de todos los públicos, con especial referencia a las personas con discapacidad. Esta iniciativa inclusiva se puso de manifiesto en las entrevistas que realizamos con varios miembros del equipo organizador del festival, en las que explicaron que, desde sus inicios en Italia, el festival ha estado abierto a las personas con discapacidad. Al trasladarse a España, han seguido incorporando más medidas para facilitar su acceso tanto al recinto como a las diferentes actividades programadas.

En su edición en 2019, antes de la aparición del Covid-19, asistieron 202.000 personas de 76 países, de las cuales 3.400 eran mayores de 65 años y 3.800 eran personas con discapacidad (Rototom Sunsplash 2019). Esta cifra es inferior a la de años anteriores, pero justificada dado el descenso general de la audiencia a partir de 2017, que coincide con la reducción del número de días de ocho a siete.

El público con discapacidad suele estar entre el 2 y el 4% del público total. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estas cifras se obtienen a partir de las entradas y las pulseras, que se entregan a personas con discapacidad igual o superior al 65%. Por tanto, se desconoce el número exacto de personas que pueden tener una discapacidad inferior al 65%.

---

<sup>147</sup> Según la Asociación de Promotores Musicales (2020), el Rototom Sunsplash ocupa el quinto lugar en la lista de festivales musicales con mayor número de asistentes en España para el año 2019.

Aun así, se trata de una cifra importante, que en la edición de 2016 llega a 8.800 personas en un periodo de ocho días. Esto sugiere que las iniciativas adoptadas por el festival llegan a una parte significativa de la población con discapacidad.

Los conciertos en los distintos escenarios (Main Stage, Lion Stage, Dance Hall, Dub Academy, Jumping, Caribbean Uptempo y SunBeach) son la actividad principal del festival que atrae a todas estas personas, pero además de ellos hay entre 150 y 200 actividades extra-musicales en diferentes áreas distribuidas en una superficie de 500.000 m<sup>2</sup>.

Las actividades que se llevan a cabo en las distintas áreas son una de las características que diferencian al Rototom Sunsplash de otros festivales de música, que no suelen tener una oferta tan amplia. Los miembros del equipo organizador afirman que gran parte del público visita el festival no solo para asistir a los conciertos, sino también para participar en las actividades y sentirse parte de una comunidad.

En cuanto a las personas con discapacidad, ¿cómo se aborda su accesibilidad e inclusión a nivel práctico en esta comunidad? A continuación, se examinan en detalle las medidas adoptadas por el festival en relación con esta cuestión.

Si alguien opta por acceder al festival en su propio medio de transporte, al llegar a la zona exterior del recinto encuentra un aparcamiento para personas con discapacidad. Desde allí hay acceso directo a las taquillas y una fila rápida para personas con discapacidad, personas jubiladas y embarazadas. Si alguien opta por utilizar el transporte público, el festival dispone de una línea de autobús entre Benicàssim y el recinto y autobuses directos desde los aeropuertos de Barcelona, Valencia y Castellón.

La siguiente tabla contiene toda la información relativa a las instalaciones.

<b>Instalaciones</b>	
Aparcamiento para personas con discapacidad	✓
Red de caminos	✓
Plataforma de observación	✓
Rampas accesibles	✓
Señalización accesible	✓
Fregadero y punto de agua potable	✓
Aseos accesibles	✓
Duchas Accesibles	✓
Instalaciones de carga/puntos eléctricos	✓
Instalaciones de cocina adaptadas	✓
Camping para personas con discapacidad	✓

Fuente: elaboración propia basada en Alvarado (2022, p.209) a partir de <https://rototomsunsplash.com/info-util/servicios/>

Por lo que se refiere a los servicios, existe una guía impresa del festival, que se reparte en la entrada e informa sobre las actividades en las diferentes áreas (programa, ubicación, etc.), el cartel y tiene un mapa del recinto. Sin embargo, esta guía no contiene ninguna información sobre las acciones que se llevan a cabo para las personas con discapacidad, por ejemplo, si un evento es accesible o no, y no está adaptada para las personas con discapacidad visual o intelectual, es decir, no está disponible en braille o en lectura fácil.

La tabla que figura a continuación muestra toda la información relacionada con los servicios:

<b>Servicios</b>	
Guía accesible	
Entrada gratuita con certificado superior al 65% de discapacidad	✓
Permite entrada de perros guía	✓
Entrada gratuita para acompañante	✓
Servicio de interpretación de lengua de signos	Se requiere una solicitud
Audiodescripción	
Mochila vibratoria	
Subtitulación	De los documentales
Bucle magnético	
Nevera para guardar la medicación	A través de la Cruz Roja

Fuente: elaboración propia basada en Alvarado (2022, p.209) a partir de <https://rototomsunsplash.com/info-util/servicios/>

Al mirar la tabla anterior, destaca la ausencia de acciones para las personas con discapacidad auditiva y/o visual, salvo la entrada de los perros guía y la subtitulación en los documentales proyectados, que se traducen en inglés o en español y que, en definitiva, benefician a todo el público.

En la entrevista con el coordinador de solidaridad del festival, nos afirmó que se dispone de un intérprete de lengua de signos para el Foro Social si se avisa con antelación. A pesar de ello, se detectan los siguientes problemas: esta acción no se menciona actualmente en ninguna parte de la página web (por ejemplo, en el apartado Info útil o en la sección Servicios) y no es sólo el Foro Social el que requiere interpretación, sino varias otras actividades, como el Reggae University y el Jamkunda.

En cuanto a las colaboraciones del festival con asociaciones de personas con discapacidad, destacan las que mantiene con COCEMFE y la Fundación Síndrome de Down de Castellón. Por un lado, la colaboración con COCEMFE pretende:

- Comunicar a los miembros de la organización las actividades que se llevan a cabo en el festival;
- Informar a otras asociaciones sobre las medidas accesibles del festival;
- Dar feedback sobre la accesibilidad del festival;
- Identificar la organización en la que se realizará la donación de los vasos recogidos cada año.

Esta última acción consiste en la recogida de los vasos de plástico reutilizables utilizados por el público, al que se le da la oportunidad de donarlos al festival en lugar de ser reembolsado. Una vez recogidos los vasos, se contabilizan y se convierten en una donación en beneficio de una ONG. Una de las donaciones, que generalmente puede alcanzar entre diez y catorce mil euros, fue, por ejemplo, para la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón en 2017.

Por otro lado, desde 2015 existe una colaboración entre Solé Rototom Beach, el chiringuito oficial del festival en la playa del Gurugú de Castellón, y la Fundación Síndrome de Down de Castellón, con el objetivo de integrar a personas con síndrome de Down en el mercado laboral. Esto se consigue mediante un curso de formación y la incorporación de una persona al equipo de trabajo.

Otras acciones que pretenden fomentar la inclusión y la accesibilidad de las personas con discapacidad son:

- Actuaciones de batucada a cargo de un grupo de personas con síndrome de Down;
- Visitas o tours de día para que varios grupos de personas con discapacidad o trastornos del desarrollo conozcan el festival;
- Enfoque inclusivo de las personas que desarrollan las actividades en las distintas áreas;
- Provisión de otro tipo de acompañamiento o adaptación si una persona con discapacidad participa en una actividad.

Todo ello se consigue colaborando con grupos cercanos a la filosofía del festival que, en muchas ocasiones, ya trabajan con personas con discapacidad. Un ejemplo representativo ha sido la colaboración a lo largo de los años en el área de Rototom Circus con la escuela "Circo Diverso" de Madrid, que apuesta por la inclusión de la comunidad sorda en todas sus actividades.

En este punto hay que señalar que, en el transcurso de este trabajo, tratamos de averiguar la facilidad de encontrar todas las medidas relacionadas con la accesibilidad en el sitio web del festival.

Al entrar en la página de inicio, vemos que no hay una sección específica sobre el tema; hay que dirigirse al apartado Info Útil y a las secciones Servicios y Preguntas Frecuentes para encontrar más detalles. Aún así, observamos que no se dispone de toda la información, sobre todo en lo que respecta a las colaboraciones con las diferentes asociaciones mencionadas por el personal en las entrevistas.

Para profundizar en el tema, pedimos al entrevistado con discapacidad auditiva y visual que navegara por la web con el lector de pantalla de su teléfono móvil para que nos diera su opinión. Su respuesta fue que, aunque no tuvo problemas para acceder a la información, no pudo encontrar las medidas de accesibilidad con una búsqueda rápida.

Cuando preguntamos a los organizadores del festival acerca de este asunto, nos dijeron que la falta de información se debe a las siguientes razones:

- no quieren aprovecharse de esta imagen, y por tanto de las personas con discapacidad;
- la accesibilidad ya es una parte fundamental de su práctica;
- no habían pensado en algunas de las cuestiones, admitiendo que faltan cosas.

La importancia de este tema también quedó patente en nuestra entrevista con CODIFIVA, en la que mencionaron que las páginas web y las redes sociales de los centros culturales no tienen información suficiente y clara para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de su experiencia. Así que la pregunta que surge es: si un festival o evento cultural emprende estas iniciativas, pero no las difunde, ¿cómo se enterarán de ellas las personas con discapacidad y el público en general?

### **Propuesta de mejora**

En primer lugar, la página web de un festival debería seguir la norma UNE 139803:2012, basada en las directrices de accesibilidad al contenido web WCAG 2.0 (Web Content Accessibility Guidelines). Estas directrices son establecidas por la Iniciativa de Accesibilidad Web (WAI) del World Wide Web Consortium (W3C), cuyo objetivo es mejorar la accesibilidad de las páginas web para las personas con discapacidad.

Luego, es importante crear un apartado específico sobre la accesibilidad. Este apartado reuniría en un solo lugar todos los detalles sobre las medidas adoptadas en el festival, facilitando así la búsqueda de información. Al mismo tiempo, incluiría las colaboraciones con las asociaciones de personas con discapacidad y permitiría a cualquier persona que lo necesite solicitar los distintos servicios.

Otro punto a tener en cuenta son las redes sociales del festival; actualmente, el Rototom Sunsplash utiliza Instagram, Facebook, Twitter y YouTube para difundir sus actividades como la mayoría de los festivales de música que hemos estudiado. Dado que muchas personas utilizan principalmente las redes sociales para informarse y conectar con los eventos culturales que les interesan, creemos que un complemento útil podría ser la creación de publicaciones e historias destacadas para informar sobre el tema de la accesibilidad en el festival.

En cualquier caso, creemos que hay que prestar especial atención a la eliminación de las barreras digitales. Esto quedó claro en nuestras entrevistas, y en particular en la entrevista con una persona con discapacidad visual y auditiva, que subrayó la relación que tienen las personas ciegas y sordociegas con la tecnología para poder tener acceso a la información.

Esta observación nos lleva al siguiente tema que tiene que ver con la guía del festival u otros folletos informativos distribuidos en forma impresa. En caso de que no puedan ofrecerse en braille para que sean accesibles a las personas ciegas, se puede incluir un código QR que lleve a una versión en PDF del sitio web. Tal y como nos comentó el entrevistado sordociego, esta medida facilita su autonomía personal porque de otro modo depende de otros para conseguir la información.

Antes de concluir, creemos que es importante mencionar una sugerencia del entrevistado con discapacidad auditiva para dar una dimensión más amplia a la cuestión de la inclusión y la accesibilidad en los eventos culturales:

Cuando me incluyan, no quiero sentirme diferente, sino uno más de los demás. Así que un evento accesible sólo para personas con discapacidad no me gustaría, creo que hay que encontrar un equilibrio que incluya a todas las personas.

## **Conclusiones**

Al llegar al final de esta comunicación, es el momento de responder al objetivo que nos habíamos marcado, es decir, averiguar si las personas con discapacidad pueden ejercer sus derechos culturales como el resto de la población y participar plenamente en los festivales de música. Podemos concluir que, aunque estos derechos se han reclamado en los últimos años, tal y como se refleja en normativas internacionales y nacionales, no se aplican adecuadamente en el ámbito de los festivales.

Esto se debe a que, cuando se implementan medidas de accesibilidad, suelen dirigirse a las personas con problemas de movilidad, dejando fuera a otros grupos como las personas con discapacidad auditiva y/o visual y las personas con discapacidad intelectual y trastornos del desarrollo. Además, la propia ley 14/2010, de 3 de diciembre, de espectáculos públicos, actividades recreativas y establecimientos públicos es muy amplia, ya que se refiere a las condiciones de accesibilidad en términos generales y hace hincapié únicamente en la eliminación de las barreras arquitectónicas, obviando otro tipo de barreras.

Por supuesto, no debemos olvidar que en el contexto actual existe un tipo de festivales cuya base es la inclusión y la accesibilidad. Estos festivales son necesarios porque sirven de plataforma para las personas con discapacidad, que de otro modo no tendrían la oportunidad de presentar sus obras y poder participar plenamente en la práctica cultural. Dicho esto, también creemos que en el futuro todos los festivales deberían haber adoptado acciones de accesibilidad.

Mientras cada vez más festivales se suman a la discusión sobre la sostenibilidad, es importante recordar que, tal como indica un estudio de la ONU, “el desarrollo no es sostenible si hay una parte de la población que queda excluida de las oportunidades, los servicios y la posibilidad de una vida mejor” (ONU, 2019). En este sentido, el Objetivo 10 de la Agenda 2030, enfocado en reducir las desigualdades, es clave para guiar a la industria de los festivales hacia un camino más justo y sostenible (Alvarado 2022, p. 213).

Los ejemplos del Rototom Sunsplash y del Cooltural Fest sirven para mostrar lo que la organización de los festivales de música puede hacer para incluir al público con discapacidad. Aunque parten de puntos diferentes y tienen margen de mejora, sobre todo en cuanto a la difusión de las medidas de accesibilidad que adoptan, son dos notables excepciones en el panorama actual.



El Rototom Sunsplash, de hecho, consigue llegar a una parte importante de la población con discapacidad ya que, además de la accesibilidad, promueve la inclusión a través de sus colaboraciones con asociaciones y colectivos que trabajan en estos temas.

Antes de terminar, cabe señalar que una limitación que encontramos en el transcurso de este trabajo está relacionada con la falta de estudios e informes relacionados con el tema de la accesibilidad en los festivales de música. Así lo señalan también autores como Alvarado (2022, p. 214), añadiendo que una “otra dificultad, es la ausencia de un marco teórico centrado en la gestión de eventos que incluya puntos específicos a tratar en relación con la discapacidad”.

Esperemos que las publicaciones académicas que han aparecido recientemente sobre el tema, junto con iniciativas como la de la Fundación *Music for All*, y sus próximas colaboraciones, allanen el camino para un cambio de paradigma y la creación de festivales verdaderamente accesibles e inclusivos.

## **Bibliografía**

ALVARADO, K.G., 2022. Accessibility of music festivals: a British perspective. *International Journal of Event and Festival Management*, **13**(2), 203-218. [Consulta: 1 abril 2023]. DOI 10.1108/IJEFM-12-2020-0082.

ASOCIACIÓN DE PROMOTORES MUSICALES, 2020. Ranking de los festivales de música con mayor número de asistentes en España en 2019. *Statista*. [Consulta: 13 marzo 2023]. Disponible en: <https://es.statista.com/estadisticas/475243/festivales-de-musica-con-mas-asistentes-en-espana/>.

BALZA, I., 2011. Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión. *Dilemata 7*, 57-76. [Consulta: 4 abril 2023]. Disponible en: <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/106>.

CASANOVAS LÓPEZ, R., 2019. *El derecho a la participación en la vida cultural de las personas con discapacidad auditiva y/o visual. Estudio de caso de la situación en la Comunidad Autónoma de Aragón*. Ph.D. Thesis. S.I.: Universitat de Girona. [Consulta: 17 marzo 2023]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/667602>.

CERMI, C., 2022. *Derechos humanos y discapacidad: informe España 2021*. Madrid: Cinca. ISBN 9788418433429.

COLOMER VALLICROSA, J., 2005. Estrategias para el desarrollo de públicos culturales. *Manual Atalaya de Apoyo a la Gestión Cultural*. [Consulta: 17 marzo 2023]. Disponible en: <http://www.atalayagestioncultural.es/capitulo/estrategias-desarrollo-publicos-culturales>.

COMISIÓN EUROPEA, 2022. *Tarjeta Europea de Discapacidad*. [Consulta: 24 marzo 2023]. Disponible en: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1139&langId=es>.

COMUNITAT VALENCIANA, 2010. Ley 14/2010, de 3 de diciembre, de espectáculos públicos, actividades recreativas y establecimientos públicos. *Boletín Oficial del Estado*, 316, 108203-108236. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-20014-consolidado.pdf>

COMUNITAT VALENCIANA, 2015. Decreto 143/2015, de 11 de septiembre, del Consell, por el que aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley 14/2010, de 3 de diciembre, de la Generalitat, de Espectáculos Públicos, Actividades Recreativas y Establecimientos Públicos. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, 7615, 25144-25243). Disponible en: [https://dogv.gva.es/datos/2015/09/15/pdf/2015\\_7544.pdf](https://dogv.gva.es/datos/2015/09/15/pdf/2015_7544.pdf).

DAVID, 2018. The vexed question of disability-specific festivals. *Disability Arts International* [Consulta: 23 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.disabilityartsinternational.org/resources/the-vexed-question-of-disability-specific-festivals/>.

DE FRIBOURG, G., 2007. *Déclaration de Fribourg sur les droits culturels*. S.l.: Fribourg, Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme/Université de Fribourg. Disponible en: <https://droitsculturels.org/observatoire/la-declaration-de-fribourg/>.

DISABILITY ARTS INTERNATIONAL, [s. f.]. *European Disability Arts Festivals*. [Consulta: 13 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.disabilityartsinternational.org/resources/european-disability-arts-festivals/>.

ESPAÑA, 1982. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 103. [Disposición derogada]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>.

ESPAÑA, 2003. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín*

*Oficial del Estado*, 289. [Disposición derogada]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>.

ESPAÑA, 2007. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, 255. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-18476>.

ESPAÑA, 2013. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>.

ESPAÑA, 2019. Anuario De Estadísticas Culturales. [Consulta: 17 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.culturaydeporte.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/cultura/mc/naec/portada.html>

FUNDACIÓN MUSIC FOR ALL, 2021. *Guía de accesibilidad e inclusión en festivales de música*. España: Fundación Music For All. ISBN 9788409307029.

LAIN, J. y MAIR, J., 2015. Music Festivals and Social Inclusion – The Festival Organizers' Perspective. *Leisure Sciences*, **37**(3), 252-268. [Consulta: 11 marzo 2023]. DOI 10.1080/01490400.2014.991009.

LALOMA GARCÍA, M., 2018. *#ODiScapacidad: ODS y discapacidad, plan de trabajo*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S.A. ISBN 9788416668663

MANJAVACAS, F., 2018. «Todavía quedan barreras que derribar» en el Viña Rock. *ElDiario.es*. [Consulta: 13 marzo 2023]. Disponible en: [https://www.eldiario.es/castilla-la-mancha/todavia-barreras-derribar-vina-rock\\_1\\_2134592.html](https://www.eldiario.es/castilla-la-mancha/todavia-barreras-derribar-vina-rock_1_2134592.html)

NACIONES UNIDAS, 1948. *Universal declaration of human rights*. Disponible en: <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

O'SULLIVAN, D., 2012. Public events, personal leisure. *The Routledge Handbook of Events*. London: Routledge, ISBN 9780203803936.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD y BANCO MUNDIAL, 2011. *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. [Consulta: 20 marzo 2023]. ISBN 9789240688230. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>.

PÉREZ CRUZ, I.C., 2011. Conformación Histórica Legal de los Derechos Culturales. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. vol. 13. [Consulta: 21 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/cccss/13/icpc.htm>.

ROTOTOM SUNSPLASH, 2019. El universo verde y musical del Rototom Sunsplash gira junto a 202.000 asistentes de 76 países y se proyecta al mundo vía streaming a 7 millones de personas. [Consulta: 23 marzo 2023]. Disponible en: <https://rototomsunsplash.com/el-universo-verde-y-musical-del-rototom-sunsplash-gira-junto-a-202-000-asistentes-de-76-paises-y-se-proyecta-al-mundo-via-streaming-a-7-millones-de-personas/>

SASSATELLI, M., 2011. Urban Festivals and the Cultural Public Sphere: Cosmopolitanism between Ethics and Aesthetics. *Festivals and the cultural public sphere*. London: Routledge, 12-28.

SERRA, M.L., 2017. *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Madrid: Editorial Dykinson, ISBN 9788491483922.

SHAHEED, F., 2017. The United Nations cultural rights mandate: reflections on the significance and challenges. En: L. BELDER y H. PORSDAM, *Negotiating Cultural Rights*. S.I.: Edward Elgar Publishing, pp. 21-36. ISBN 9781786435422.

SYMONIDES, J., 1998. Derechos culturales: una categoría descuidada de derechos humanos. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 11, 5, 1- 20. [Consulta: 21 marzo 2023]. Disponible en: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/derechos-humanos-%20emx/article/view/24419>

UNITED NATIONS, 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Articles*. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

UNITED NATIONS, 2019. *Sustainable Development Goal 10 – Reduced Inequalities: Progress and Prospects*. 2019. S.l.: s.n. Disponible en: [https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21453SDG\\_10\\_EGM\\_2019\\_concept\\_note\\_30Jan\\_consolidated.pdf](https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21453SDG_10_EGM_2019_concept_note_30Jan_consolidated.pdf)

VAN DIJCK, C., 2018. Case Study—The European Disability Card. En: T. BRANDSEN, T. STEEN y B. VERSCHUERE (eds.), *Co-production and co-creation: engaging citizens in public services*. New York: Routledge, Routledge critical studies in public management, 145-147. ISBN 978131520495.

# **Una vida digna: personas con discapacidad protagonistas de su propio destino, el trabajo de la Fundación Vicente Ferrer en India**

**Marta García Zornoza**

Grado superior en Integración Social y licenciada en Historia.

Máster en Cooperación Internacional

Técnica de proyectos del Sector de Personas con Discapacidad de la Fundación Vicente Ferrer en Anantapur, India

## **Resumen**

La Fundación Vicente Ferrer (FVF) es una ONG de desarrollo comprometida desde 1969 con el proceso de transformación de una de las zonas más empobrecidas del sur de la India, los estados de Andhra Pradesh y Telangana. Nuestra organización trabaja desde su inicio con un enfoque holístico y práctico con el objetivo de contribuir al empoderamiento de todas las personas socialmente excluidas para alcanzar su máximo potencial y conseguir una vida plena con dignidad. El motor de nuestra organización es ser agente de cambio y actuar frente a las desigualdades persistentes en la sociedad india rural con un enfoque multisectorial, atacando la pobreza y las desigualdades en sus diversas manifestaciones.

En este sentido, las personas con discapacidad en la India son uno de los grupos más excluidos y discriminados tanto por las propias familias como por la sociedad, especialmente en zonas rurales. Para frenar la exclusión social y el alto grado de discriminación de las personas con discapacidad y promover la igualdad de condiciones, derechos y oportunidades para este colectivo, la Fundación creó en 1987 el Sector de Personas con Discapacidad y comenzó a trabajar mediante un enfoque de Rehabilitación Basada en la Comunidad (CBR). Este enfoque consiste en relacionar la discapacidad y la situación de vulnerabilidad a la pobreza y exclusión, y busca activamente la plena participación de las personas con discapacidad, a través de su auto-organización y empoderamiento. Actualmente, los programas de la Fundación combinan este enfoque con la rehabilitación basada en instituciones (RBI) formando conjuntamente el sector de desarrollo inclusivo de discapacidad (DID).

El Sector de Personas con Discapacidad trabaja en dos principales líneas de intervención:

1. Empoderar a las personas con discapacidad, apoyando su auto-organización en asociaciones de base (vikangula Sanghams), así como en organizaciones de segundo

nivel (Mandala Samakhyas) que difunden e informan a las personas con discapacidad de sus derechos y trabajan para garantizarlos y defenderlos. Además, se trabaja para incentivar su integración en la comunidad y promover su medio de vida.

2. Garantizar los derechos del acceso a la salud y rehabilitación, y a la educación inclusiva y de calidad.





## 1. INTRODUCCION Y CONTEXTO

### 1.1 Discapacidad en la India

Probablemente la India es una de las naciones más complejas, contradictorias y con una diversidad cultural mayor. En las últimas décadas, la India ha experimentado enormes transformaciones en esferas como la salud, la educación o el producto interior bruto (PIB) y se ha convertido según World Population Review<sup>148</sup>, en el país más poblado del mundo con 1.417 millones de personas a finales de 2022. Según el Banco Mundial, el 21,2% de la población india vive bajo el umbral de la pobreza extrema (con menos de 1,90 \$ al día), lo que equivale a cerca de 300 millones de personas. Las fuertes desigualdades internas la sitúan en el puesto 132 de un total de 189 países en el Índice de Desarrollo Humano (IDH)<sup>149</sup> según datos de 2021.

Todos estos datos nos dan una idea de la complejidad del país asiático y de los retos que entraña trabajar en un país con tantas desigualdades y en constante transformación. Uno de los retos sin duda más complejos, es el que representa el trabajo con el colectivo de personas con discapacidad, uno de los más discriminados y más estigmatizados en el país, lo que se traduce en una situación de extrema vulnerabilidad y marginación social.

Según los datos oficiales del último Censo realizado en el país, (2011<sup>150</sup>) la población con discapacidad ascendía a 26,8 millones, el 2,21 % de la población. Según este mismo censo 14,9 millones de hombres (2,41%) y 11,9 millones de mujeres (2,01%) viven con alguna discapacidad diagnosticada en la India, 18,7 millones de personas con discapacidad se encontraban en zonas rurales (75%) y 8,1 millones en zonas urbanas (25%).

Sin embargo estas cifras oficiales difieren mucho de la realidad, no solo por el tiempo transcurrido desde este último censo, sino también porque el concepto de discapacidad ha sido más transitorio que estadístico, esto se debe a que los criterios que clasifican a las personas con discapacidad se renovaron en 2016, ampliándose

---

<sup>148</sup> <https://worldpopulationreview.com/countries/india-population>

<sup>149</sup> Datos de UNDP en su Informe de Desarrollo Humano 2021

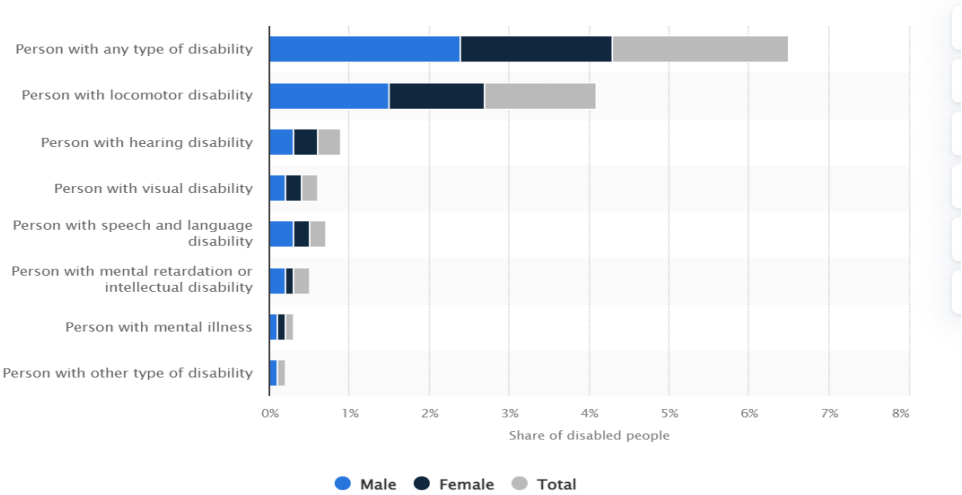
<sup>150</sup> Persons with Disabilities (Divyangjan) in India - A Statistical Profile: 2021. National Statistical Office Social Statistics Division. Government of India.



de 7 a 21 las diferentes discapacidades reconocidas legalmente. Además, es importante destacar que las personas con discapacidad en India se enfrentan todavía a un bajo diagnóstico y reconocimiento legal por parte de las autoridades gubernamentales pues no poseen ningún diagnóstico médico o certificado legal que les acredite como personas con discapacidad.

Según datos más actualizados del Banco Mundial y de La Oficina Nacional de Estadística<sup>151</sup> (2018), la población con discapacidad en la India oscila entre 55 y 90 millones de personas, lo que supone entre un 5 y un 8% de la población. De ellas un 75 % se concentra en zonas rurales, mientras que el 25 % lo hace en zonas urbanas.

Gráfico 1: Proporción de personas con una discapacidad reconocida en India en 2018, por tipo y género



Fuente: Oficina Nacional de Estadística, 2018

Las causas de la discapacidad pueden ser muy diversas: congénitas, traumáticas, infecciosas, tóxicas, cromosómicas, nutricionales, etc. La discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona, y el contexto social en el que se desenvuelve. En la India, especialmente en las zonas rurales, los costes derivados de la discapacidad y de las barreras psicológicas, físicas y sociales a las que se enfrentan las personas con

<sup>151</sup> Ministerio de Estadística e Implementación de Programas (MOSPI) <https://www.mospi.gov.in/>

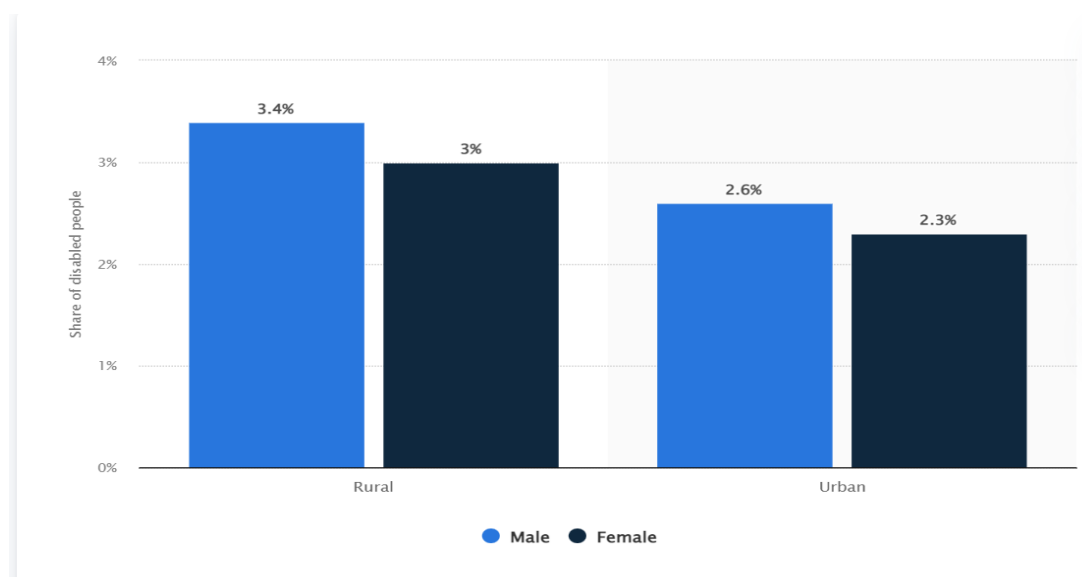
discapacidad, contribuyen a su pobreza, falta de libertad y vulneración de sus derechos humanos. A todas estas consideraciones hay que sumarles otros elementos importantes como son:

**-El género.** Aunque los datos de discapacidad en India reflejan una menor incidencia de la discapacidad en las mujeres, este colectivo sufre en mayor medida las consecuencias de la discapacidad en forma de una mayor exclusión social y discriminación. Además, especialmente reseñable es el impacto de género que la discapacidad tiene sobre las mujeres, ya que son las que asumen el trabajo de los cuidados de las personas con discapacidad. **-Lugar de residencia.** Los principales factores causales de discapacidad en India se agravan en las zonas rurales donde la falta de concienciación y de acceso a un servicio sanitario básico y de calidad, hacen que el porcentaje de personas con discapacidad sea notablemente significativo.

El Informe Estadístico de 2016 sobre las Personas con Discapacidad en la India, identifica varios factores claves que influyen en la generación de brechas entre las personas con discapacidades: lugar de residencia, la casta o las circunstancias económicas. Entre los principales factores causales de discapacidades, destacan las relacionadas con problemas médicos durante el parto, condiciones maternas, desnutrición, así como accidentes y lesiones.

El Estado de Andhra Pradesh, área de intervención de la Fundación Vicente Ferrer, es uno de los estados con mayores tasas de discapacidades en India, junto con Maharashtra, Orissa, Jammu y Cashmir. Según datos actuales de la encuesta de la Oficina Nacional de Estadística de 2018, un porcentaje más alto de hombres, el 3,1 % sufrían algún tipo de discapacidad, frente a un 2,8% en el caso de las mujeres. Además, la encuesta hace referencia a la marcada diferencia entre zonas urbanas y zonas rurales (Gráfica 2).

Gráfica 2: Proporción de personas con una discapacidad reconocida en las zonas urbanas y rurales de Andhra Pradesh en India en 2018, por género



Fuente: Oficina Nacional de Estadística, 2018

## 1.2 Marco normativo en materia de discapacidad en la India

En términos generales, la legislación India en materia de discapacidad es muy completa y sigue las pautas marcadas por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)<sup>152</sup>, 2006.

Sin embargo, esto contrasta con el desconocimiento entre el colectivo de personas con discapacidad de esta legislación y su escaso acceso a la misma. Esta situación aún se agrava más en las zonas rurales, donde existe escasez de recursos y de servicios especializados.

La Constitución India vigente desde 1950, afirma que “las personas con discapacidad tienen derecho a desarrollar un empleo y a tener facilidades en su educación. Esto es dignidad, igualdad y justicia social”<sup>153</sup>.

La realidad dista de cumplir con dicho propósito y son muchos los retos que todavía se plantean para las personas con discapacidad. Haciendo un pequeño recorrido

<sup>152</sup> <http://www.convenciondiscapacidad.es/>

<sup>153</sup> GOVERNMENT OF INDIA MINISTRY OF LAW AND JUSTICE, 1949 .The Constitution of India. Disponible en: <https://legislative.gov.in/constitution-of-india>

histórico, India no poseía una legislación desarrollada en materia de discapacidad hasta 1995, cuando se aprobó la **Ley de Personas con Discapacidad** (*Persons with Disabilities – Equal Opportunities, Protection of Rights and Full Participation Act*) abreviada como PwD. A pesar de ser uno de los estatutos más completos en cuanto a la protección de los derechos de las personas con discapacidad en la India, más de dos décadas después de su aprobación, aún no es tangible el objetivo de incorporar en la sociedad a las personas que viven con algún tipo de discapacidad. Un problema añadido es el hecho de que la legislación no se haya desarrollado lo suficiente en forma de políticas públicas que lleven a su implementación práctica. De este modo, la situación a nivel estructural es alarmante dado que la mayoría del colectivo de personas con discapacidad, se encuentran fuera del alcance de los programas gubernamentales.

En este punto, es importante destacar, **La Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 (RPwD)**, legislación sobre discapacidad aprobada por el Parlamento indio para cumplir su obligación con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que India ratificó en 2007. La Ley reemplaza a la Ley de 1995 y supone la aplicación de un enfoque basado en la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad para evitar acciones que supongan su vulnerabilidad y discriminación y la garantía de acceso a tratamientos adecuados, así como el empoderamiento de la población de este colectivo. En esta ley se hace referencia explícita a grupos especialmente vulnerables afectados por la discapacidad como los niños y niñas o las mujeres. Uno de los grandes desarrollos en esta ley es que, a diferencia del texto de 1995, reconoce hasta de 21 tipos de discapacidad y, con ello, amplía su ámbito de aplicación a un número mucho más extenso de personas. Esta Ley contiene disposiciones claras que prohíben la discriminación basada en la discapacidad. También hace referencia al acceso a la educación, siendo esta inclusiva y adaptada a las necesidades del colectivo y asegurando que las infraestructuras educativas sean espacios accesibles para estas personas. En cuanto a la atención sanitaria, se indica que se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar su adecuada atención y rehabilitación. Esto también se extiende a la vida cultural, la recreación y las actividades deportivas.

Aunque la trayectoria de la India en el marco normativo que afecta a las personas con discapacidad ha producido cambios positivos en cuanto a la percepción social y cultural de este colectivo, todavía queda un largo recorrido para conseguir la garantía

plena de sus derechos. La situación sigue siendo desalentadora en cuanto al papel de las instituciones públicas en vista del no-cumplimiento prolongado de los objetivos establecidos en materia de discapacidad. Los problemas en la aplicación de La Ley de Derechos de Personas con Discapacidad responden a una serie de debilidades que destaca el Banco Mundial, por una pobre estrategia y una implementación desigual de la normativa en los Estados que configuran la India y así como una falta de coordinación entre sectores que deben dar atención al colectivo.

Es importante resaltar en este punto, que uno de los principales problemas a los que se enfrenta la aplicación de esta legislación y de políticas públicas en materia de derechos para personas con discapacidad, es el escaso conocimiento de la existencia de la normativa y el difícil acceso de las personas con discapacidad a la información.

Desde el Sector de Personas con Discapacidad de la Fundación se puso en marcha un programa de formación en materia de derechos sobre la nueva Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 y de promoción del movimiento asociativo. Además, se tradujo la nueva ley al telugu (idioma local), se elaboraron pequeños resúmenes con los puntos principales y se diseñaron carteles y dípticos. El programa arrancó en 2019 y hasta la fecha ha tenido un alcance de 5.000 personas con discapacidad, organizadas en grupos locales. En la formación también participaron líderes y lideresas de las comunidades, funcionarios públicos, profesorado y las personas trabajadoras de la propia FVF.

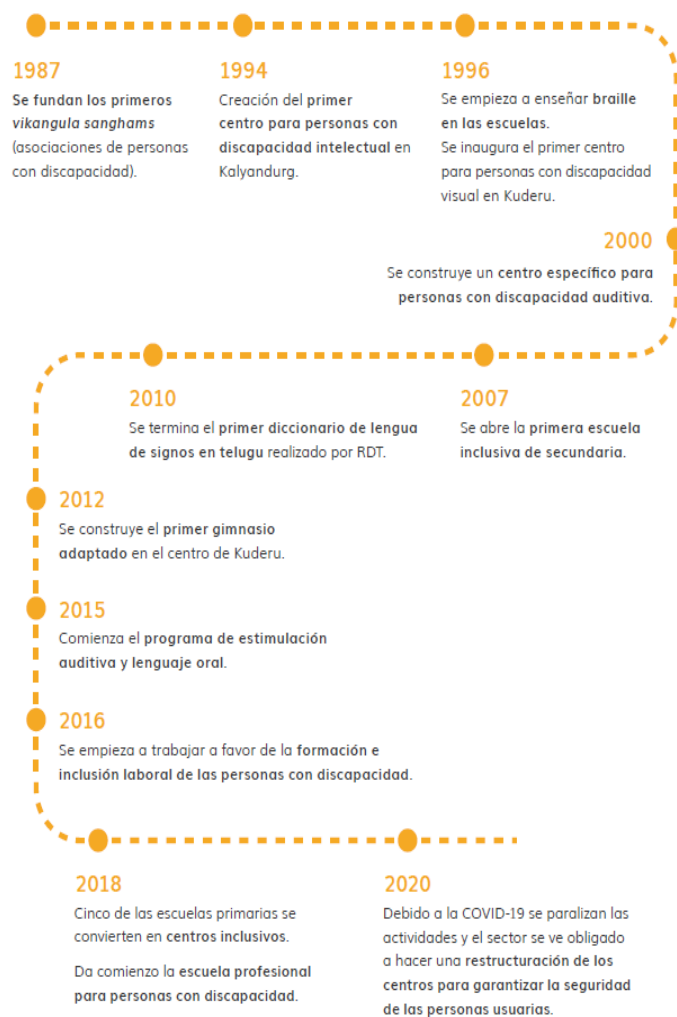
## **2. FUNDACIÓN VICENTE FERRER Y EL SECTOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA INDIA**

El programa de desarrollo integral de la Fundación Vicente Ferrer aporta soluciones a largo plazo para erradicar la pobreza extrema en la India rural. Trabajamos de manera directa con las comunidades más vulnerables en los ámbitos críticos que garantizan una vida digna y oportunidades de futuro.

En la actualidad, La Fundación Vicente Ferrer (RDT, *Rural Development Trust* en India) continúa teniendo un enfoque de trabajo multisectorial, basado en la acción directa en terreno y que sitúa a las personas destinatarias en el centro: se persigue un desarrollo

sostenible, asegurando la continuidad de las mejoras logradas. Se posiciona a las comunidades locales organizadas con el principal actor del proceso de cambio y se destaca por encima de todo el rol del aprendizaje y la organización comunitaria, como base para la toma de decisiones propias, para conseguir con el tiempo una autonomía de la población atendida. A nivel organizativo, las actividades son implementadas por distintos sectores de actuación. Cada sector cubre una serie de actividades, que se consideran complementarias y que se coordinan en los distintos pueblos de implementación.

Uno de los sectores con más recorrido y peso dentro la Fundación, por su relevancia y su destacado trabajo en promover la igualdad de condiciones, derechos y oportunidades para las personas con discapacidad, es el Sector de Personas con Discapacidad. El Sector Personas con Discapacidad se centra, desde 1987, en acompañar a este colectivo para que consiga plena autonomía y dirija su proceso de desarrollo social y personal. Este enfoque basado en inclusión y empoderamiento de las personas con discapacidad es un enfoque transversal a toda la organización, que lo promueve tanto en sus acciones de desarrollo como en su organización interna.



## 2.2 Personas con discapacidad, Sujetos de derechos y protagonistas de su propio destino

Desde sus inicios hasta la actualidad, el Sector de Personas con Discapacidad, ha trabajado para promover la auto-organización y participación de todas las personas con diferentes tipos de discapacidades, a fin de que conozcan y puedan defender sus derechos, con el objetivo de conseguir que acaben asumiendo y defendiendo por si mismos sus derechos frente al resto de la población y los garantes de derechos. Esta estrategia es básica para asegurar la continuidad y sostenibilidad de las acciones.

Para que las personas con discapacidad sean protagonistas en su propio proceso de desarrollo social y personal, y puedan vivir con dignidad en una sociedad libre de estigma y discriminación, la Fundación Vicente Ferrer impulsa la creación de comités



de base en las aldeas de su zona de intervención, conocidos como *Vikangula Sanghams*.



Fuente: Archivo Fundación Vicente Ferrer

**Los *Vikangula Sanghams*** (Comités de Base), son asociación de personas con discapacidad provenientes de diferentes castas y comunidades. Se trata de grupos formados por diez personas con discapacidad (o personas cuidadoras) que se reúnen una vez al mes para hablar de sus problemas sociales y de temas financieros. De este modo, se crea un foro de apoyo mutuo. En estas reuniones cuentan con el soporte del personal de campo de RDT (*Rural Development Trust*) la contraparte de la Fundación Vicente Ferrer en India. Estos grupos nacieron de la necesidad de organizarse y de recibir asesoramiento como colectivo.

A partir de estos grupos se crea una red de concienciación sobre sus derechos legales, el acceso a recursos, servicios y la búsqueda de oportunidades que beneficien sus condiciones de vida.



Además también existen los *Mandala Samakhyas*, redes de *sanghams* de segundo nivel que operan en los *mandals* (conjunto de aldeas) difundiendo e informando a las personas con discapacidad de sus derechos y trabajando para garantizarlos y defenderlos. Estas estructuras están conformadas por las personas líderes de cada una de las organizaciones de base, que se agrupan para dar mayor peso a sus reivindicaciones comunes.

Estas asociaciones de apoyo mutuo no sólo son la puerta de acceso a diversos servicios, también son órganos de decisión, proporcionan sentimiento de pertenencia y comunidad y facilitan la implicación de las personas destinatarias en el proyecto de desarrollo. A través de la participación organizada en las acciones de desarrollo las personas incrementan su autoestima y confianza, se promueve el conocimiento de los propios derechos y la capacidad de defenderlos y se cuestionan las creencias y prácticas que fomentan la discriminación y el estigma entorno a las personas con discapacidad.

En esta misma línea de empoderamiento en defensa y consolidación de los derechos de las personas con discapacidad, la Fundación también trabaja promoviendo el autoempleo, la formación profesional y el micro-emprendimiento para lograr su autonomía, independencia e integración.

### **Acceso a derechos básicos**

Con el paso del tiempo, y debido principalmente al trabajo de los *vikangula sanghams*, se han ido consiguiendo logros y avances importantes como el acceso a ciertos servicios públicos y de protección social para las personas con discapacidad. Tras el trabajo en los grupos de apoyo mutuo y de la formación del Sector de Discapacidad en materia legislativa, las personas con discapacidad se convierten en sujetos activos de sus propios derechos, teniendo conocimiento de ellos y ejerciéndolos de manera plena al solicitar certificados de discapacidad, pensiones-ayudas económicas, ayudas alimentarias y al acceder a programas de viviendas del gobierno o a medios de vida sostenibles que conllevan actividades de generación de ingresos, negocios y otras actividades enfocadas a su independencia económica.

Agruparse en torno a los *Vikangula sanghams* establece por tanto, las bases para el ejercicio pleno del derecho dado que el conocimiento de estos derechos y

reconocerse a uno mismo como sujetos de derecho, los convierte en actores de su propio desarrollo.

Aunque los avances comentados anteriormente, son significativos, son todavía numerosos los retos y desafíos para este colectivo. Uno de los retos sin duda más destacado y que marca junto con los *Vikangula sanghams*, una de las principales líneas de intervención de la Fundación, es el acceso igualitario a una salud y educación de calidad.

La Fundación Vicente Ferrer y el Sector de personas con Discapacidad son conscientes de que la desigualdad debida al lugar de residencia (siendo perjudicada la población que reside en zonas rurales) sigue siendo uno de los limitantes más importantes a la hora de acceder a la salud o la educación. Especialmente difícil es el acceso para las personas con discapacidad en India a estos dos derechos básicos, por esta razón la Fundación tiene el firme compromiso a:

**-Garantizar el acceso a la salud y a la rehabilitación** para personas con discapacidad, trabajando tanto desde la red hospitalaria como comunitaria, tratando las principales necesidades del colectivo, desde la detección temprana a la rehabilitación, cirugía o la fabricación a nivel local de prótesis.

**- Asegurar el acceso a una educación inclusiva y de calidad** para las personas con discapacidad eliminando las barreras para su inserción en escuelas ordinarias.

### **2.3 Educación Inclusiva: Germen de una sociedad igualitaria**

*"Establecer escuelas inclusivas es contemplado de manera generalizada como más deseable para la igualdad y los derechos humanos, y tiene importantes beneficios educativos, sociales y económicos" (UNESCO 2001).*

Es especialmente reseñable el trabajo y compromiso en materia de educación inclusiva que la Fundación ha realizado a lo largo de los años y que sigue realizando como pilar fundamental de la organización. Nuestra organización cree firmemente que el acceso a la educación y a una fuente de sustento, son cruciales para que las personas con discapacidad rompan el ciclo de la pobreza.

En la India, la educación inclusiva para personas con discapacidad está garantizada a través de la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad (RPwD) de 2016. La ley impone al gobierno la responsabilidad de garantizar el acceso a adaptaciones razonables tanto en el aprendizaje como en las evaluaciones, incluidos los exámenes escritos que a menudo son un reto para las personas con discapacidad. Sin embargo, esto dista mucho de la realidad, donde no todos los estudiantes con discapacidad reciben el mismo trato, un claro ejemplo de ello, es que solo las personas certificadas con más del 40 % pueden hacer uso de lectores, asistentes de laboratorio y otras ayudas técnicas durante los exámenes escritos<sup>154</sup>.



Fuente: Archivo Fundación Vicente Ferrer

Generalmente el nacimiento de cualquier niño o niña con cualquier tipo de discapacidad plantea nuevos retos para toda la familia. Provoca estrés financiero, especialmente entre las familias pobres y de clase media baja. Tanto los niños y las niñas con discapacidad como sus familias sufren estrés emocional además de enfrentarse a problemas socioeconómicos, incluida la escolarización de la infancia con discapacidad. Cada vez hay más conciencia sobre las discapacidades entre las

---

<sup>154</sup> IDR, India Development Review, (2023). Not all disabled students in India are treated equally .Disponible en: <https://idronline.org/article/rights/not-all-disabled-students-in-india-are-treated-equally/>

familias y entre la sociedad pero todavía existe un fuerte estigma que se traduce en exclusión social.

Uno de los mayores obstáculos que enfrentan los niños y niñas con discapacidad es la falta de acceso a la educación inclusiva, según DISE (Sistema de Información Distrital para la Educación. 2006-07) solo alrededor del 1% del total de la matrícula en las clases de primaria son de niños y niñas con discapacidad. Esto se ve agravado por la falta de atención especializada y centros de apoyo.

Son muy escasos los centros especiales en las zonas de intervención de la Fundación que brinden educación especial y capacitación en rehabilitación a niños con diferentes tipos de discapacidades. Además de escasos estos centros se encuentran en su mayoría en mal estado y no son accesibles para el alumnado con discapacidad. La Fundación Vicente Ferrer es la única ONG en Andhra Pradesh que cuenta con Centros Especiales Residenciales en áreas rurales para menores con discapacidad intelectual (6) y menores con parálisis cerebral (3). Además de estos Centros Residenciales, la Fundación ha puesto en marcha 5 escuelas primarias de educación inclusiva, 1 escuela de secundaria para alumnado con discapacidad auditiva y del habla y 1 escuela de secundaria para alumnado con discapacidad visual. En estos centros/escuelas matricularon a 1300 alumnos y alumnas en el último curso académico.

Brindar educación especial residencial y capacitación en rehabilitación a niños y niñas con discapacidades intelectuales, discapacidad auditiva y del habla, discapacidad visual y parálisis cerebral, es uno de los objetivos de la Fundación para promover y brindar educación entre las personas con distintas discapacidades. Estos también incluyen habilidades/actividades para vida diaria, así como otras actividades co-curriculares, como la formación cultural y deportiva, que influye en el desarrollo social, físico y psicológico del alumnado.

*“La adecuación del programa escolar, la adaptación del aula, el acceso a la escolarización y la formación específica del profesorado son características necesarias para garantizar la educación inclusiva”,* Dasarath Ramudu, director del Sector Personas con Discapacidad.

Desde 2018 La Fundación está transformando su modelo de educación especial y sus centros residenciales de primaria y secundaria admiten tanto a niños y niñas con distintas discapacidades (motoras, auditivas y visuales) como a menores sin ellas.

Este modelo de coeducación no solo genera buenos resultados académicos, sino que además promueve el respeto, la tolerancia y la valoración positiva de la diversidad. En el caso de menores con discapacidad intelectual y con parálisis cerebral el modelo educativo es distinto, y estudian en centros de educación especial centrados en lograr la mayor autonomía posible para conseguir la integración en sus comunidades y ofrecerles opciones para llevar una vida lo más independiente posible. Estos proyectos aseguran el funcionamiento y mejora de los centros y cubren todas las necesidades del alumnado durante sus años de residencia alineándose con el ODS 4 para conseguir una educación inclusiva y de calidad.

Conscientes de la importancia de la educación digital y siguiendo los objetivos de conseguir una educación inclusiva y de calidad, el Sector de Personas con Discapacidad de la FVF, está trabajando en la actualidad en transformar su Escuela Secundaria Inclusiva, donde hay estudiantes con deficiencia visual, baja visión, sordo-ceguera, discapacidad locomotora, discapacidad física y deterioro cognitivo, junto a estudiantes sin discapacidad, en un centro referente en educación digital adaptando el contenido metodológico, incorporando dispositivos digitales accesibles, creando espacios para laboratorios con material adaptado y bibliotecas con libros táctiles y transformando aulas con sistemas de audio y pizarras multimedia. Todo ello siguiendo un modelo de accesibilidad universal adaptado a los diferentes tipos de discapacidad. Para este proyecto contamos con colaboraciones importantes en el ámbito de educación inclusiva como la colaboración de la ONG, *Chakshumathi Assistive Technology Center*, respaldada por *Benetech Corporation*<sup>155</sup>, los promotores de la biblioteca accesible más grande del mundo.

### 3. RETOS PRESENTES Y FUTUROS

Los avances impulsados por el Sector de Personas con Discapacidad, en consecución y consolidación de derechos de las personas con discapacidad, son notables en los

---

<sup>155</sup> <https://benetech.org/>



últimos años. Un ejemplo de ello son las cifras que se desprenden de las acciones y actividades realizadas en 2022:



A pesar de estos avances y de los logros conseguidos, todavía son muchos los retos y desafíos que se plantean para las personas con discapacidad en un mundo cada vez más cambiante y en una sociedad en constante transformación.

Como grandes retos para nuestra organización en materia de discapacidad para los próximos años, podemos resaltar:

- Dado que el estigma sigue presente en muchas partes de las zonas rurales, continuar trabajando para acabar con cualquier tipo de discriminación/estigma hacia las personas con discapacidad y conseguir su plena inclusión social. En este sentido será necesario continuar trabajando con las comunidades y sociedad civil para romper tabúes y discriminaciones.

- Seguir trabajando para que cada vez más persona son discapacidad conozcan sus derechos y los defiendan, fomentando su plena participación en todos los ámbitos de la vida.

- Crear en nuestras instalaciones más espacios accesibles y seguros para las personas con discapacidad siguiendo los modelos de accesibilidad universal para que puedan ser utilizados en condiciones de seguridad, comodidad y de manera autónoma por todas las personas.

- Consolidar las actividades y talleres de transición a la vida adulta, trabajando con un enfoque multidimensional que incluye la formación profesional, la participación social y la autonomía de las personas con discapacidad.

-Trabajar con la red hospitalaria para mejorar los temas de detección temprana y tratamiento precoz de la discapacidad infantil, con especial atención al abordaje de tipos de discapacidad hasta ahora difíciles de diagnosticar y tratar como el Trastorno del Espectro Autista.

-Los desafíos que presenta la educación inclusiva son muy significativos. La falta de profesionales con cualificación y experiencia en el campo de la discapacidad, especialmente en zonas rurales, es uno de los principales retos para conseguir una verdadera educación inclusiva. Además, tras las lecciones aprendidas con el Covid-19, el acceso a la tecnología continua siendo un reto para el alumnado de zonas rurales.

-Incidir en la mejora de la representación y participación de las mujeres con discapacidad. Es vital para el proceso de empoderamiento y emancipación que las mujeres con discapacidad cuenten con espacios representativos y participen activamente en la toma de decisiones.

-Fortalecer los vínculos y la colaboración con otras organizaciones de la sociedad civil comprometidas con el trabajo de desarrollo de las personas con discapacidad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

-Census 2011 India. Census 2011 India [en línea]. [sin fecha] [consultado el 26 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.census2011.co.in/>

-DUFFY, Richard M. y Brendan D. KELLY. India's Rights of Persons with Disabilities Act, 2016. En: India's Mental Healthcare Act, 2017 [en línea]. Singapore: Springer Singapore, 2020, pp. 61–80 [consultado el 30 de marzo de 2023]. ISBN 9789811550089. Disponible en: doi:10.1007/978-981-15-5009-6\_5

-GOWDA, GuruS et al. The rights of persons with disability act, 2016: Challenges and opportunities. Indian Journal of Psychiatry [en línea]. 2019, 61(10), 809 [consultado el 30 de marzo de 2023]. ISSN 0019-5545. Disponible en: doi:10.4103/psychiatry.indianjpsychiatry\_105\_19

-Human Development Report 2021/22 | UNDP HDR. Human Development Report 2021/22 | UNDP HDR [en línea]. [sin fecha] [consultado el 20 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://report.hdr.undp.org/>

-INDIA. The Constitution of India (as on 9th November, 2015). New Delhi: Legislative Department, Ministry of Law and Justice, Government of India, 2015.

-India Population 2023 (Live). 2023 World Population by Country (Live) [en línea]. [sin fecha] [consultado el 15 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://worldpopulationreview.com/countries/india-population>

-La fundación. Fundación Vicente Ferrer - Transforma la sociedad en humanidad [en línea]. [sin fecha] [consultado el 18 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.fundacionvicenteferrer.org/es/la-fundacion>

-LASKAR, Ritwika. EMPLOYING PERSONS WITH DISABILITIES IN INDIA: POLICY AND PRACTICE. INDIAN JOURNAL OF APPLIED RESEARCH [en línea]. 2021, 1–2 [consultado el 27 de marzo de 2023]. Disponible en: doi:10.36106/ijar/8312570

-THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES ACT, 2016 [sin fecha] [consultado el 20 de marzo de 2023]. Disponible en: [https://legislative.gov.in/sites/default/files/A2016-49\\_1.pdf](https://legislative.gov.in/sites/default/files/A2016-49_1.pdf)



-MENON, Nidhiya, Susan L. PARISH y Roderick A. ROSE. The “State” of Persons with Disabilities in India. *Journal of Human Development and Capabilities* [en línea]. 2014, 15(4), 391–412 [consultado el 22 de marzo de 2023]. ISSN 1945-2837. Disponible en: doi:10.1080/19452829.2014.938729

-Not all disabled students in India are treated equally | IDR. *India Development Review* [en línea]. [sin fecha] [consultado el 28 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://idronline.org/article/rights/not-all-disabled-students-in-india-are-treated-equally/>

-Persons with Disabilities (Divyangjan) in India - A Statistical Profile: 2021. National Statistical Office, Ministry of Statistics and Programme Implementation, Government of India Source URL: <https://tinyurl.com/bhp3ez8x>

-The Ministry of Statistics and Programme Implementation. <https://www.mospi.gov.in/> [en línea]. [sin fecha] [consultado el 30 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.mospi.gov.in/>

**El problema de la discapacidad asociada a la lepra y las estrategias de inclusión social y económica de la Fundación Fontilles en India**  
**Eduardo de Miguel Selma**

Licenciado en Derecho  
Director de proyectos internacionales, Fundación Fontilles

**Resumen**

India aglutina el 54% de nuevos casos detectados de personas afectadas por lepra a nivel mundial. De las 140.594 personas diagnosticadas en 2021 (según datos de la Organización Mundial de la Salud (Weekly Epidemiological Report nº 36 de 09 de septiembre de 2022), 75.394 fueron diagnosticadas y registradas en India. Sin embargo, esta cantidad, prácticamente residual a nivel sanitario en el contexto de un país con 1428 millones de habitantes, esconde una realidad que no viene recogida en ningún registro oficial y que hace referencia a los miles de personas que habiendo padecido la enfermedad y estando ya curados, sufren las consecuencias de la lepra, las más visibles, en forma de discapacidad física, y la menos visible pero no menos dolorosa, del estigma y la exclusión social tanto por el mero hecho de haber sufrido esta enfermedad. El objetivo de esta comunicación es hablar de cómo el contexto legal, cultural, social, económico y político de India excluye e invisibiliza a las personas afectadas por la lepra en India, y de cómo la Fundación Fontilles trabaja, desde finales de los años setenta en India para luchar contra esta vulneración de los derechos humanos de miles de personas en situación de extrema pobreza y que sufren día a día el estigma de haber sufrido la lepra; ellos o sus familiares más cercanos.

Fontilles es una fundación que trabaja por el derecho a la salud y la lucha contra la exclusión social que sufren las personas enfermas y discapacitadas, con especial atención a los enfermos de lepra y otras enfermedades desatendidas ligadas a la pobreza. Con 120 años de historia, en 1902, Fontilles asumió el reto de acabar con la lepra en España y su papel fue fundamental para lograr el control y la eliminación de esta enfermedad en nuestro país.



A finales de los años setenta, Fontilles asume un nuevo reto: contribuir al fin de la lepra en el mundo y, para ello, seguimos atendiendo a las personas afectadas por lepra allí donde es necesario.

El Sanatorio de Fontilles se ha consolidado como un Centro de Referencia en la Lucha contra la Lepra, tanto nacional como internacional, recibiendo consultas de otros hospitales para la confirmación de diagnósticos y pautas de tratamiento. Su laboratorio es un referente en pruebas específicas y muy sensibles del diagnóstico de la enfermedad, recibiendo muestras de otros países, para su análisis. Además, es un centro de investigación y formación en leprología, a nivel nacional e internacional, colaborando con Universidades y otras instituciones públicas y privadas.

En el ámbito de la cooperación internacional, Fontilles lleva a cabo proyectos de cooperación sanitaria enfocados en la lucha contra la lepra y otras enfermedades desatendidas ligadas a la pobreza. Estos proyectos incluyen actividades relacionadas con la detección y el tratamiento de dichas enfermedades, la prevención de

discapacidades, cirugía reconstructiva y rehabilitación física, rehabilitación socio-económica y formación sanitaria del personal local, así como campañas de información y sensibilización para prevenir estas enfermedades y acabar con el estigma y la marginación de las personas afectadas por las mismas.

Fontilles trabaja siempre en cooperación con organizaciones locales no gubernamentales de aquellos países donde llevamos a cabo los proyectos, buscando fortalecer estas organizaciones para asegurar la continuidad y eficacia del trabajo. Fontilles, en 2023, está ejecutando 20 proyectos de cooperación sanitaria en Asia (India), África (Mozambique, República Democrática del Congo y Malawi) y América Latina (Bolivia y Brasil), y alcanza una población beneficiaria de 2.853.739 personas.

En el caso de India, Fontilles empieza a trabajar en este país en el año 1978 con la creación de un dispensario de salud en Harapannahalli, en el estado de Karnataka, y desde entonces ha desarrollado más de 300 proyectos de lucha contra la lepra, principalmente en aspectos relacionados con la detección, el tratamiento de nuevos casos, la prevención de discapacidades, la formación del personal sanitario local y la promoción del derecho de la mujer a la participación social y el acceso al empleo digno.

En relación a la lepra, razón de ser de la creación y pervivencia de Fontilles, es importante saber que es una enfermedad causada por un bacilo descubierto por el científico noruego Hansen en 1873. Puede atacar al ser humano a cualquier edad y a ambos sexos por igual y, aunque el periodo de incubación dura entre 3-5 años, los síntomas pueden tardar en aparecer hasta 20 años. Al contrario de lo que popularmente se cree, la lepra es una enfermedad curable y poco contagiosa. Se trata de una patología que afecta fundamentalmente a la piel y a los nervios. Los primeros signos de la lepra son manchas pálidas en la piel o entumecimiento en los dedos de las manos y los pies. En estas zonas, el paciente pierde la sensibilidad, y si no se detecta y se trata a tiempo, ocasiona lesiones progresivas y permanentes en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos, generando parálisis y discapacidades, que son irreversibles. Así, la lepra es una de las cuatro principales causas de discapacidad en el mundo. Las discapacidades se producen al atacar las bacterias causantes de la enfermedad, las terminaciones nerviosas y destruir la capacidad del cuerpo para sentir dolor. Al no sentir dolor, las personas no se dan cuenta de cuándo se hacen una herida o se lesionan. Estas heridas se agravan y pueden infectarse.

Los cambios en la piel también dejan a la persona susceptible a úlceras que, si no se tratan, pueden causar más daños, heridas y marcas visibles en la cara y las extremidades. Si el nervio facial se ve afectado, puede dificultar o impedir el parpadeo, lo que eventualmente puede causar ceguera.

La transmisión de la enfermedad, se produce a través de minúsculas gotas expulsadas por la nariz y la boca; sin embargo, el contagio solo se produce al convivir con la persona afectada en condiciones de hacinamiento, mala alimentación y falta de higiene. Por esta razón, se trata de una enfermedad muy relacionada con la pobreza, que desapareció en muchos países desarrollados, antes de que existiera una cura médica, al mejorar en estos las condiciones de vida.

Desde 1982 se aplica un tratamiento que cura la lepra, la Poliquimioterapia (MDT), que consiste en la combinación de tres fármacos: dapsona, rifampicina y clofazimina. La aplicación de estos tres componentes, cura al paciente en un periodo que oscila entre los 6 y los 12 meses, dejando de ser contagiosa tras la aplicación de la primera dosis, ya que ésta mata el 99% de la bacteria que causa la lepra. Acabado el tratamiento, generalmente, no suele reaparecer la enfermedad.

A pesar de que se conoce el origen de la enfermedad y existe un tratamiento efectivo, los afectados y sus familias siguen padeciendo el rechazo y se ven marginados en su entorno. En ocasiones, estas personas intentan ocultar su enfermedad para evitar el estigma y, cuando piden ayuda, es demasiado tarde para evitar las secuelas y el contagio. El estigma impacta particularmente en las mujeres afectadas por la lepra, que sufren con frecuencia el repudio por parte de sus maridos y ven limitado el acceso a recursos económicos, lo que las condena, a menudo a la marginación y la mendicidad. Esta situación se ve agravada por leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra, que siguen vigentes en algunos países endémicos a pesar de que, en diciembre de 2010 la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución instando a los Estados a derogar estas leyes y garantizar que, tanto los afectados como sus familias, gocen del respeto pleno a sus derechos fundamentales y que tengan acceso a necesidades básicas como la educación o los servicios de salud. Actualmente, según los datos recopilados por la Federación Internacional de Organizaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP) existen más de 130 leyes o disposiciones normativas en 23 países que limitan los derechos fundamentales de personas afectadas por la lepra. Cien de estas leyes pertenecen al sistema jurídico indio, y afectan a la limitación de derechos que podríamos agrupar en torno a cinco bloques:

- (i) la separación legal o exclusión de espacios públicos (escuelas, hospitales, universidades, etc.).
- (ii) la limitación de acceso a un puesto de trabajo o la posibilidad de ser despedido del mismo de manera procedente.
- (iii) la imposibilidad de hacer uso de determinados transportes públicos.
- (iv) la prohibición de optar a un cargo político de representación o continuar en el mismo.
- (v) y, por último, ser causa legal que ampare el divorcio o la separación matrimonial por parte del cónyuge no enfermo.

La Organización Mundial de la Salud incluye la lepra en el conjunto de las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETDs). Se trata de un grupo de enfermedades que afectan a mil millones de personas en el mundo: lepra, úlcera de Buruli, pian, o filariasis linfática, entre otras. Estas enfermedades afectan a una sexta parte de la población del planeta y cada año matan o causan discapacidad permanente a millones de personas. Normalmente son enfermedades que se dan en contextos de pobreza extrema e impiden el desarrollo de las comunidades afectadas. Son enfermedades que generan discapacidades permanentes, causando un gran sufrimiento, estigma y exclusión social. Muchas se pueden curar o prevenir, con un coste muy bajo, sin embargo, el tratamiento no llega a las personas afectadas, porque no tienen acceso a información, recursos y atención sanitaria o sencillamente porque la fabricación de dichos tratamientos no entra dentro de las prioridades de las empresas farmacéuticas que no contemplan en este sector el suficiente beneficio económico.

Esta situación supone la vulneración no solo del derecho a la salud de millones de personas, sino de otros derechos humanos fundamentales al impedir que los afectados superen la pobreza, participen en la vida social y política de su comunidad, o puedan desarrollar un trabajo que les permita vivir con dignidad. Las mujeres y los niños se ven más afectados por algunas enfermedades tropicales desatendidas y sus consecuencias. Además, pueden encontrar más barreras para buscar y encontrar el tratamiento y la atención adecuada.

La enfermedad de la lepra registró 140.594 nuevos casos en el mundo en 2021, último año del que existe información. La cifra supone un aumento del 10,2% respecto a los nuevos casos comunicados por los estados a la Organización Mundial de la Salud en 2020 (128.405 casos). Este cambio refleja que se han retomado las actividades de detección e informes, que se dejaron de hacer por efecto de la pandemia de la Covid

19. En 2021, 143 países proporcionaron estadísticas, en comparación con los 127 países que proporcionaron datos en 2020, aunque lejos aún de los 160 que informaron en 2019. El porcentaje de casos nuevos detectados en cada región de la OMS es: el 66,5% en el Sudeste Asiático, un 2,6% en el Mediterráneo Oriental, un 14,1% en América, un 1,8% en el Pacífico Occidental, un 15,1% en África y residualmente en Europa con 14 nuevos casos.

El aumento se ha producido en tres de las seis regiones sanitarias en las que se estructura el organismo internacional: un 27% en África, de 16.690 a 21.201, un 10,22% en el Sudeste Asiático, de 84.818 a 93.485 y un 3,29% en América, de 19.195 a 19.826. Mientras que ha disminuido un 4,21 % en el Pacífico Occidental, de 2.589 a 2.480 y un 11,99% en el Mediterráneo Occidental, de 4.077 a 3.588. En Europa, donde la presencia de la enfermedad es meramente residual (se pasó de 27 a 14 detecciones entre 2020 y 2021).

Los 23 países prioritarios (con mayor número de casos) representaron el 94,6% de todos los casos nuevos a nivel mundial (133 008). El número de casos nuevos aumentó en un 8,8 % en comparación con 2020 en estos países (121.358). Brasil (18.318), India (75.394) e Indonesia (10.976) representaron el 74,5 % de los nuevos casos de lepra detectados en todo el mundo en 2021.

En cuanto a la tasa de detección infantil, es importante tener en cuenta que la detección de la lepra en los niños y niñas es un indicador de transmisión continua de la infección en la comunidad. Durante 2021, 76 países informaron de un total de 9.052 nuevos casos en niños y niñas menores de 15 años, correspondientes al 6,4% de todos los casos nuevos y a una tasa de detección de 4,5 por millón de población infantil. El número de casos nuevos de lepra infantil se ha incrementado un 4,7% en comparación con 2020 (8.642). La tasa de detección de nuevos casos infantiles a nivel mundial disminuyó gradualmente de 12,3 en 2011 a 4,5 por millón en 2021. El objetivo para 2030 es que esta tasa baje hasta el 0,8 por millón entre la población infantil.

A nivel mundial, la lepra fue diagnosticada en 55.349 mujeres (39,4%). Las mujeres están menos representadas en la detección de casos nuevos que los hombres según las estadísticas mundiales de la OMS. Esto probablemente se deba a la detección y diagnóstico tardío de casos de niñas y mujeres. Se considera que una serie de factores socioculturales y económicos son la causa de esta disparidad de género, entre otros, una mayor limitación de la mujer en relación al hombre para acceder a los centros de salud o abandonar su hogar o su comunidad; menor acceso a los recursos



económicos, que habitualmente están controlados por el marido, o incluso ciertas actitudes de autoestigmatización causadas por la presión social o familiar.

Por lo que se refiere a los efectos discapacitantes de la lepra, solemos utilizar, siguiendo los criterios de la OMS, el concepto de la tasa de discapacidad de grado 2, es decir aquella que se puede apreciar a simple vista, en el momento del diagnóstico. Lo primero que nos está indicando una discapacidad visible en el momento del diagnóstico, es una detección tardía, a menudo debido a la falta de conciencia entre los afectados o entre la comunidad, de los primeros signos de la lepra, pero también es señal de la capacidad limitada del sistema de salud para reconocer la lepra o de su falta de recursos para localizar y tratar a las personas afectadas. En este punto es importante hacer referencia al ansiado objetivo de la declaración oficial de la eliminación de la lepra por parte de los gobiernos de los países endémicos, y aunque nos vamos a referir de manera específica al caso de India, es una situación que de manera habitual se ha dado en otros países. En India, la lepra se da por eliminada oficialmente en el año 2005, lo que significa que se registra menos de un caso por cada 10.000 habitantes. Una de las primeras consecuencias de la eliminación formal de la enfermedad es el cese de la búsqueda activa de casos por parte del sistema de salud. Esto quiere decir que a partir de entonces la lepra se gestiona desde los centros de atención primaria a partir de la visita de la persona que sospeche que padece la enfermedad. Sustituimos un sistema de detección activa en el que personal sanitario previamente adiestrado, visita las comunidades, casa por casa, buscando posibles afectados y haciendo seguimiento de los casos registrados, por otro sistema en el que la persona que sospecha que padece la enfermedad debe acudir a un centro de salud donde tras serle diagnosticada la enfermedad debe recibir tratamiento y ser atendido en la evolución de la enfermedad. Este sistema, a priori oportuno, en el caso de la lepra y de India, supuso ciertos inconvenientes que han dificultado el control de la enfermedad y han favorecido el diagnóstico tardío y por tanto el aumento de pacientes con discapacidades de grado 2 en el momento de la detección. Por un lado, millones de personas en India, normalmente las que conforman la población más vulnerable, aquella que forma parte de comunidades rurales, que vive en slums o en asentamientos tribales aislados, rara vez acude al centro de salud cuando se trata de pequeñas dolencias y menos por unas manchas en la piel. Y no lo hacen, sencillamente porque no pueden. El coste económico es tan alto, ya sea porque el centro de salud se encuentra a cientos de kilómetros o ya sea porque no pueden desatender a sus familias o sus trabajos, que visitar al doctor, salvo que sea una urgencia, nunca es una prioridad; más bien es un lujo que no pueden permitirse.



Obviamente, la aparición de unas manchas en la piel, sin tener la lepra en su mente, nunca va a ser tan prioritario como generar unos pequeños ingresos para alimentar a sus familias.

Una segunda dificultad que nos encontramos, si finalmente la persona con posibles síntomas de lepra, opta y consigue acceder a un centro de salud, es que el personal sanitario a cargo de dicho centro, disponga de los conocimientos necesarios para diagnosticar la lepra. Esta situación, que, con el paso de los años, desde 2005, se ha ido mejorando, no está ni mucho menos controlada. De hecho, la prioridad de las ONGs de desarrollo que trabajan en India en proyectos de lucha contra la lepra, se centra en la capacitación del personal sanitario local para lograr un diagnóstico certero a tiempo. La otra prioridad sin duda es la prevención de la discapacidad y la lucha contra el estigma asociado a la enfermedad.

Integrada la detección de la lepra y el tratamiento de la misma en el sistema de salud, la labor de las ONGs que luchan contra la lepra en India, se circunscribe, por un lado a fortalecer la labor del sistema de salud local, en aquellos aspectos ya mencionados como la formación del personal sanitario local, y otros como el fortalecimiento de dicho sistema a través de asistencias técnicas o económicas, dotación de medios, etc.; y por otro lado a llenar los huecos que por diferentes motivos, el sistema de salud no cubre. Estas limitaciones, como siempre, afectan a los más pobres, y normalmente en zonas rurales y muy alejadas de los recursos sanitarios públicos. Es en estos contextos donde la labor de las ONGs en general, y de Fontilles en particular se torna fundamental. En concreto, además de la formación del personal sanitario local, el trabajo se articula en torno a los siguientes puntos:

- (i) Campañas de prevención, normalmente en contextos comunitarios, dirigidas al público en general, y a través de ciertas dinámicas que permitan atraer la atención de la población, se explica lo que es la enfermedad, los primeros síntomas, y cómo reaccionar ante las primeras sospechas. Se aprovecha también para incidir sobre aspectos indirectos, pero no menos importantes como hábitos de higiene o alimenticios. Siempre se aprovechan estas campañas para pasar consulta a los niños o a adultos que sospechen que puedan presentar síntomas.
- (ii) Detección activa, que como indicábamos, ya no se realiza desde el año 2005 desde el sistema de salud público y es realizada por Fontilles de manera primordial en aquellas comunidades donde el acceso a los centros de salud es misión imposible. Las campañas de detección activa se realizan por médicos

especialistas en el marco de los proyectos apoyados por Fontilles en India, y por personal paramédico formado para esta tarea y que normalmente forma parte de las comunidades beneficiarias. En este punto es importante hacer referencia a la figura de las ASHAs. Las ASHAs, de sus siglas en inglés Accredited Social Health Activists, son trabajadoras de salud comunitaria, empleadas del Ministerio de Salud y Bienestar Familiar de India, y es una figura creada en el año 2005 con el fin de conectar las comunidades más remotas y marginadas con el sistema de salud. Según los últimos datos publicados (2018) en India hay 939.978 ASHAs. Las ASHAs son mujeres, de hecho, legalmente, solo pueden ser mujeres, formadas para actuar como promotoras de salud en sus comunidades. Sus tareas incluyen motivar a las madres a dar a luz en hospitales, primeros auxilios, planificación familiar, registros demográficos y en general todo lo relacionado con la mejora sanitaria en la comunidad. Desde el año 2012, las ASHAs colaboran con Fontilles en los programas de detección de lepra en aquellas comunidades donde trabajamos y se han convertido una figura clave en nuestros proyectos principalmente en los procesos de acompañamiento y consuelo de las mujeres afectadas por la enfermedad.

- (iii) rehabilitación física y socioeconómica de las personas afectadas por la lepra y que ya no padecen la enfermedad, pero sí las consecuencias de la misma. Desde prácticamente el mismo año, 2005, que se declara en India oficialmente la eliminación de la lepra, y de manera progresiva hasta el día de hoy, el trabajo de Fontilles en India va cada vez más, dirigido a personas que han padecido la enfermedad y sufren sus secuelas, que a pacientes activos. Estas consecuencias se traducen en forma de discapacidades, en la mayoría de casos, y afectan también a sus familiares y en el estigma y la discriminación, aun sin padecer discapacidades visibles, y solo por el hecho de haber padecido la enfermedad y aun estando ya curados. A nivel mundial, en 2021, 8.492 personas presentaban algún tipo de discapacidad de grado II en el momento del diagnóstico. Esta cifra supone un 6,04% sobre el total de nuevos casos detectados ese año ese año y un aumento en términos absolutos de 2020 a 2021 (de 7.198 a 8.492) y porcentuales (de un 5,65 a un 6,04%). En el caso de India la cifra de personas discapacitadas en el momento del diagnóstico es (2021) de 1.823 sobre un total de 75.394 pacientes detectados, lo que supone un 2,47%. Esta cifra supone un incremento en relación a 2020 de 0,06 puntos, una variación prácticamente residual pero que oculta un dato ciertamente

preocupante y sobre el que queremos llamar la atención, y es el dato de las personas ya curadas y por tanto fuera de los registros oficiales pero que sufren algún tipo de discapacidad causada por la lepra y por tanto son susceptibles de sufrir estigma o exclusión social o tienen dificultad para acceder a un puesto de trabajo o desempeñar un oficio o sencillamente ser admitidos en una escuela en el caso de los menores de edad. En India, no existe un registro oficial de personas discapacitadas a causa de la lepra. Se sospecha que son miles, quizás cientos de miles, teniendo en cuenta principalmente la incidencia acumulada en los registros de las organizaciones con las que trabajamos y sobre todo el incremento progresivo de beneficiarios con discapacidad dentro del conjunto de población atendida en los proyectos de Fontilles en India. Durante el año 2022, y fruto de la estrecha colaboración con los diferentes centros de salud en tres distritos de India donde Fontilles trabaja de manera intensa desde al año 2007 pudimos hacer acopio de los registros estadísticos de dichos centros de salud, y las cifras resultantes de dicho análisis confirma la sospecha de que existe una cifra muy alta de personas afectadas por lepra en India que no está dentro de los registros oficiales y que aun estando ya curadas, sufren las consecuencias discapacitantes de la lepra.

Distrito	Estado	Población del distrito	Centros de atención primaria	Número de casos (marzo 2023)	Discapacitados G2 entre los nuevos casos	% de discapacitados entre nuevos casos	Total discapacitados a causa de la lepra
Parvathipuram	Andhra Pradesh	992.426	37	150	1	0,67	776
Srikakulam	Andhra Pradesh	2.350.262	66	215	12	5,58	1.075
Vizianagaram	Andhra Pradesh	2.091.478	46	298	2	0,67	1.168

Con esta información, la fotografía cambia radicalmente, y ya no hablamos de porcentajes residuales que tienden a minimizar el problema, sino que hablamos de miles de personas, en este caso 3.019 personas en solo tres distritos (India se divide en 36 estados, 762 distritos) que presentan algún tipo de discapacidad después de haber padecido la lepra.

El trabajo de Fontilles con estas personas se enmarca dentro de lo que llamamos la rehabilitación física (prevención de discapacidades, suministro de prótesis, calzado ortopédico o plantillas adaptadas y cirugía ortopédica) y la rehabilitación socioeconómica. En ambos casos, la estrategia seguida se enmarca en lo que

llamamos la rehabilitación basada en la comunidad. La rehabilitación de las personas afectadas por la lepra, en cualquiera de sus manifestaciones, encuentra su máximo exponente en la llamada RBC o rehabilitación basada en la Comunidad. La RBC tiene su origen en la Declaración de Alma-Ata de 1978, que otorgó a la salud la condición de derecho humano fundamental y es impulsada por la OMS como estrategia alternativa a los servicios especializados en rehabilitación, muchas veces inaccesibles o inexistentes. Hay que tener en cuenta que hasta hace poco, la rehabilitación era entendida como una tarea compleja que requería un servicio a cargo de personal profesionalmente cualificado que trabajaba en centros de rehabilitación especializados. Estos servicios iban dirigidos a necesidades específicas vinculadas con una discapacidad y se ubicaban normalmente en ciudades o centros urbanos con poca participación a nivel comunitario y normalmente poco accesibles a personas afectadas por la lepra. Este enfoque institucionalizado y el estigma asociado a la enfermedad conllevaban a una escasa implicación de la comunidad en el proceso de rehabilitación de las personas afectadas.

En contra de esta tendencia histórica, la RBC pretende aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de iniciativas comunitarias. Surge el concepto de “comunidad integral”, que busca el máximo aprovechamiento de los recursos locales para apoyar la rehabilitación de los discapacitados sin salir de sus propias comunidades.

Históricamente ha sido tal el grado de exclusión causado por el estigma sufrido por las personas afectadas por la lepra que no siendo considerados miembros de la comunidad no eran partícipes de iniciativas de RBC. Es cierto sin embargo que esta actitud ha cambiado en los últimos años y el ejemplo de India con el cierre de las leproserías (2005) ha ayudado a reducir el estigma, y las personas afectadas por lepra actualmente y con frecuencia permanecen con sus familiares en su comunidad, de aquí la importancia de implicar a la familia y a los miembros de la comunidad. La RBC está considerada hoy en día una estrategia clave en la motivación de las personas afectadas por lepra. A través de la RBC se busca intervenir en la comunidad para asegurar que las personas con discapacidades causadas por la lepra tengan los mismos derechos y las mismas oportunidades que el resto de los miembros de dicha comunidad: igualdad de oportunidades, por ejemplo, para el mismo acceso a los servicios sanitarios, a la educación, a la formación profesional, a un empleo, a la vida familiar y social y a la participación en la política. La RBC se basa en las capacidades y no en las discapacidades. Depende de la participación y del apoyo de las personas con discapacidad, sus familiares y las comunidades locales. La RBC implica también

la participación activa de los discapacitados en los programas de desarrollo comunitario, desde el diseño de políticas a la ejecución de la evaluación, por la simple razón de que ellos mejor que nadie, conocen cuáles son sus propias necesidades.

En la estrategia de RBC que incorporamos a los proyectos de rehabilitación socioeconómica en India tenemos en cuenta tres factores clave para obtener la efectiva igualdad de oportunidades y la inclusión de personas afectadas por la lepra:

**EMPODERAMIENTO:** Las comunidades, y específicamente las personas con discapacidades y sus familiares toman las decisiones y controlan los recursos. El empoderamiento supone que las personas afectadas por la lepra ejercen roles de liderazgo y para ello requieren de la adecuada formación y apoyo técnico.

**CONCIENCIACIÓN:** La RBC marca la pauta en el comportamiento de la comunidad, desarrollando su comprensión y apoyo hacia los discapacitados y asegurando beneficios sostenibles en el tiempo. La RBC promueve la necesidad y el beneficio de la integración de los discapacitados en todas las iniciativas de desarrollo.

**SOSTENIBILIDAD:** hay que tender a la sostenibilidad, asegurando la pervivencia de las actividades de la RBC más allá de la duración del proyecto y de las intervenciones iniciales, y de manera independiente a la organización que las ha promovido. Los beneficios buscados por los proyectos han de pervivir en el tiempo.

Un ejemplo concreto de esta estrategia son los grupos de apoyo comunitario que desde el año 2010 vertebran el trabajo comunitario de Fontilles y la ONG Shantha Jeeva Jyothi (SJJ) que lleva más de 25 años apoyando en pequeñas comunidades iniciativas de desarrollo sostenible con personas afectadas por la lepra en el estado de Karnataka. SJJ creó el primer grupo de apoyo comunitario (CCG, de sus siglas en inglés, Caring Community Group) en 2011 en el slum de Gulburga (Bangalore). Este CCG incluye voluntarios y promotores de salud locales junto a personas afectadas por la lepra. El grupo se reúne de manera regular y los trabajadores de SJJ asesoran a sus miembros acerca de aspectos relacionados con la enfermedad, así como las diferentes ayudas o recursos disponibles desde la Administración india y que pueden ser útiles para la comunidad. El grupo es dirigido por personal local. Varias actividades dentro del grupo incluyen apoyo a personas con discapacidad en su movilidad, visitando la clínica y el autocuidado para prevenir discapacidad o para prevenir el empeoramiento de la misma y referir a los casos para la detección a tiempo y el apropiado tratamiento.



Por concluir, queda mucho por hacer para acabar definitivamente con la lepra y sus consecuencias.

La detección temprana de casos y la administración oportuna de la multiterapia siguen siendo los principios básicos del control de la lepra. Los países deben contar con planes estratégicos nacionales, con intervenciones para la detección temprana de casos, llegando a toda la población, atención a la discapacidad y vigilancia y manejo de datos efectivos.

La disminución en el número de nuevos casos ha sido muy gradual desde 2011, en un 2% anual. La tasa global de detección de casos infantiles en 2021 fue de 4,5; el objetivo es reducir la tasa a 0,8 por millón de niños para 2030.

La inclusión de las personas afectadas por la lepra en la ejecución del programa y la adopción de los principios y directrices de las Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra abordaría cuestiones como la estigmatización y aceleraría la derogación de las leyes que permiten la discriminación por motivos de lepra.

La investigación sobre nuevos diagnósticos, nuevos medicamentos, regímenes más cortos, mejores medidas profilácticas e intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la lepra debe continuar para mejorar el control de la lepra y la calidad de la atención.



# Actas del VI Congreso Internacional sobre Derechos Humanos

## Derechos Humanos y Discapacidad

Celebrado los días 27 y 28 de abril de 2023 en el Ilustre Colegio de Abogados de Valencia.

**Dirección académica:** Vicente Bellver, Antonio Luis Martínez Pujalte y Ángeles Solanes.

**Comité organizador:** Cristina Celda, María José Medialdea, Inmaculada Zarranz, Julio Llop, Sonia Martín, Pedro Bayarri, Lorena Benito Escribá y Consuelo Marimón Durá.

**Comité científico:** Vicente Bellver Capella, Antonio Luis Martínez Pujalte, Ángeles Solanes Corella, Jorge Sebastián Lozano, Chele Estéve-Sendra y Gabriel Martínez Rico.

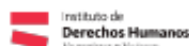
**Organizado por la Fundación Mainel y la Fundación Promoción Social**



**Con el patrocinio de la Conselleria de Transparència, Responsabilitat Social, Participació i Cooperació de la Generalitat Valenciana y la Concejalía de Cooperación al Desarrollo y Migración del Ayuntamiento de València**



**Y la colaboración de:**







# Fundación Mainel

solidaridad y cultura transformadoras

<https://discapacidad.derechoshumanos.mainel.org>