



CONFERENCIA INTERNACIONAL
2008-2013: CINCO AÑOS DE VIGENCIA
DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL
SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

M^a Carmen Barranco

Profesora Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III, IDHBC, España

Preguntas del Moderador:

1. *Alguna experiencia de éxito en las medidas efectivas que los estados deben tomar para que 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? (19.a) - Lecciones que se pueden tomar de esta experiencia*

Probablemente, los líderes en Europa en cuanto a la implementación de experiencias de vida independiente son Suecia y Noruega, sin embargo, considero que, en lugar de detenerme en el análisis y valoración de las distintas experiencias internacionales¹ – empresa para la cual no dispongo de tiempo-, es necesario plantear qué se considera ‘éxito’ y analizar la experiencia española en estos cinco años.

Pues bien, entiendo que tal éxito ha de medirse precisamente, y en definitiva², en términos de posibilidad de las personas con discapacidad de elegir dónde y con quién vivir y de no estar ‘condenadas’ a un sistema de vida específico. En buena medida esto pasa por la desinstitucionalización. No en vano el Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa, subraya que la implementación de la convención requiere considerar la desinstitucionalización como un objetivo y genera para los Estados la obligación de realizar un plan al efecto³.

¹ Sobre las experiencias internacionales puede consultarse GARCÍA ALONSO, J.V., *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, trad. C. Larraz y A. Sánchez, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003; sobre Europa, ver TOWNSLEY, R. et al., *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*, <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED-Task%205%20Independent%20Living%20Synthesis%20Report%2014.01.10.pdf> (consultada el 30-4-2013)

² Desde el Foro de Vida Independiente y Diversidad se proponen los indicadores contenidos en CENTENO, A., LOBATO, M., ROMANACH, J. *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de Políticas y Acciones desarrolladas bajo la Filosofía de Vida Independiente*, <http://www.forovidaIndependiente.org/files/documentos/LEPA/Indicadores de Vida Independiente.pdf> (consultada el 30-4-2013)

³ En el Informe del Comisario de Derechos Humanos del Consejo de Europa, *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, Strasburgo, 13 de marzo de 2012, CommDH/IssuePaper(2012)3, podemos leer: "In order to ensure the effective enjoyment of the right to

Algunas claves para la respuesta a la pregunta sobre el éxito en la implementación del artículo 19 a) pueden encontrarse también en *Institutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*⁴ Los casos de estudio son Gran Bretaña, Alemania e Italia, y los autores destacan: la insuficiencia de datos; la importancia, para que la experiencia sea exitosa, de que el protagonismo institucional lo asuman las autoridades regionales y nacionales; y, sobre todo, que si la alternativa a las instituciones pasa por la habilitación de viviendas compartidas por un número reducido de personas con discapacidad con un soporte común, es imprescindible que todas y cada una de las personas que conviven acepten a sus compañeros. En relación con la relación costes beneficios, en el informe se muestra cómo sólo en ciertos casos la institucionalización puede resultar menos costosa que la vida en comunidad y ello renunciando a una mejor calidad.

Y es que, si el tratamiento de la discapacidad adopta, conforme a los principios establecidos por la Convención, un enfoque basado en derechos, las personas con discapacidad son las que en mejor medida pueden saber cuáles son sus necesidades –es de destacar la vinculación estrecha que existe entre la efectividad del artículo 19 y la efectividad del artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad-. Desde este punto de vista, es posible señalar algunas insuficiencias de la normativa española.

La norma que en mayor medida podemos considerar concreción de las exigencias del artículo 19 a) es la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Se ve que, desde el título, en la norma se vinculan al autonomía y la atención a la dependencia. Esta vinculación presenta dos problemas:

I.- No todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia, pero a partir de esta norma las prestaciones se vinculan a la existencia de la clasificación administrativa de un determinado grado de dependencia.

II.- La Ley 39/2006 se orienta más a la atención a la dependencia que a la promoción de la autonomía, tal vez por esta razón, la figura que en mayor medida se presenta como adecuada para ‘promocionar’ la autonomía en las experiencias comparadas (el asistente personal de carácter profesional) tiene un uso limitado. Por el contrario, las ayudas

live in the community for people with disabilities, the Commissioner for Human Rights calls on Council of Europe member states to: set deinstitutionalisation as a goal and develop a transition plan for phasing out institutional options and replacing them with community-based services, with measurable targets, clear timetables and strategies to monitor progress.” Disponible en <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847> (consultada el 30-5-2013)

⁴ MANSELL, J., KNAPP, M., BEADLE-BROWN, J. and BEECHAM, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 1: Executive Summary. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007.

previstas por la ley se orientan más al cuidado en el ámbito familiar o a la institucionalización.

Si el principio marcado por el artículo 19 a) de la Convención es que las personas con discapacidad deben tener la “oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”, la fórmula que a mi juicio, y en nuestro contexto, resultaría más adecuada para asegurar este derecho sería dotarles de capacidad económica suficiente para realizar la elección.

Sin embargo, en el artículo 19 de la Ley 36/2006, la ayuda económica para asistencia personal está limitada:

-Por los ámbitos a los que se refiere, dado que se prevé sólo para el estudio y el trabajo (no para el ocio, el tiempo libre o la toma de decisiones).

-Por otro lado, en términos generales la norma atiende a las ‘necesidades básicas’ de la vida (puesto que no se refiere a las necesidades fundamentales, deja fuera las instrumentales).

-Por último, existía una limitación relacionada con las personas a las que se dirigía, Por cuanto inicialmente era relativa solo a aquellas situaciones clasificadas como ‘gran dependencia’. El Real Decreto-ley 20/2012, amplía a cualquiera de los grados esta posibilidad, lo cual, en principio, debe ser valorado positivamente. Es importante tener en cuenta que, en coherencia con el modelo social, los apoyos deben ser los requeridos por la persona, independiente, por tanto, de la decisión administrativa sobre su situación.

A estas limitaciones cabe añadir que en la distribución territorial del poder en España, las Comunidades Autónomas tienen competencia sobre los servicios sociales, que es el ámbito en el que se sitúa la Ley, por lo que su desarrollo –en peligro en estos momentos de crisis económica- se ha producido de forma diferente en cada una de ellas. Tanto la tolerancia a esta disparidad en el territorio del Estado, como la facilidad con la que se ha quebrado el sistema ante la escasez, debe llevarnos a cuestionar una vez más hasta qué punto en el Estado español estamos siendo coherentes con la idea de que estamos lidiando con cuestiones de derechos fundamentales.

En términos generales, finalmente, es posible decir que la implementación del artículo 19 a) de la Convención en España, se vería mejorada mediante la profesionalización de los cuidados; una mayor inversión en ayudas técnicas y en accesibilidad (que en la ley están condicionadas a la disponibilidad económica, e imbuidas de la lógica de los ‘ajustes razonables’; la preparación para la vida independiente de niñas y niños; y el establecimiento de medidas orientadas a que la posibilidad de optar por los centros residenciales sea efectivamente una elección de las personas con discapacidad. Con respecto a esta última cuestión, sería interesante que tales centros dejaran de concebirse

como guetos y que además estuvieran integrados en el entorno para que no fuera incompatible esta elección con la inclusión y participación plena y efectiva en la comunidad.

Tiene interés mencionar las iniciativas de vida independiente en España que se articulan a través de la asistencia personal. Existen en Guipúzcoa, Madrid, Barcelona y Galicia. Normalmente el acceso está vinculado a la discapacidad física –o, a lo sumo, sensorial– y a determinados grados de dependencia (salvo Guipúzcoa) y también normalmente (salvo Barcelona)⁵.

2. ¿Cómo podemos integrar la perspectiva de género en el artículo 19? Diane presentará experiencias en este ámbito de mujeres y niñas con discapacidad intelectual. Qué principios generales podemos aplicar?

Las mujeres y niñas con discapacidad son objeto de la discriminación estructural que viven las mujeres y las niñas, y de la discriminación estructural que viven las personas con discapacidad. Discapacidad y género son construcciones sociales que hacen de las mujeres con discapacidad objeto de la opresión (se impide que expresen sus preferencias, deseos y puntos de vista) y de la dominación (se establecen obstáculos a su autodeterminación). De este modo, se enfrentan a barreras que les impiden decidir dónde, cómo y con quién vivir y expresar estas preferencias y que interactúan con su doble condición.

Además, resultan extrañas las dificultades que el movimiento feminista y el de personas con discapacidad han tenido para caminar juntos, a pesar de que tanto uno como otro presentan propuestas frente a la opresión y la dominación. Tal vez en uno y otro caso se han encontrado dificultades para expresar las reivindicaciones desde la diversidad, porque, en definitiva, han resultado bastante homogéneos. Y es que, el feminismo ha sido histórica y principalmente un movimiento de mujeres blancas y burguesas, mientras que el movimiento en favor de los derechos de las personas con discapacidad ha sido protagonizado por hombres blancos y burgueses⁶.

Por otro lado, y dado que el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad se ha originado en sociedades patriarcales, también está impregnado del sistema sexo género. En la medida en que la sociedad ha sido capaz de transformarse,

⁵ Puede verse una comparativa en RUEDA, M., *Análisis comparativo de las iniciativas de vida independiente en España*, Foro de Vida Independiente y Divertad, 2013, http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CC0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.forovidaindependiente.org%2Ffiles%2Fdocumentos%2FLEPA%2Fanalisis_iniciativas%2520VI_espanolas.pdf&ei=6I6LUerWGI_07AaDjoHACA&usg=AFQjCNFpeESeGiknkbuvLkAXH3aTxSLtCw&bvm=bv.46226182.d.ZGU&cad=rja (consultada el 30-4-2013)

⁶ SHELDON, A., “Personal and Perplexing: feminist disability politics evaluated”, *Disability and Society*, nº 14, 1999.

también lo ha sido el movimiento, y, sobre todo, la actitud reivindicativa de las mujeres con discapacidad.

Tanto en tanto que mujeres, como en tanto que personas con discapacidad, la percepción social lleva a considerarlas como personas necesitadas de protección. De este modo, a las mujeres con discapacidad se las excluye de entrada del espacio público por mujeres; pero tampoco es posible que se refugien en lo doméstico, porque se presupone que no pueden asumir tareas de cuidado, muy al contrario, son destinatarias de cuidados ellas mismas. El resultado es que “el 74,79%, de las mujeres con discapacidad o carece de estudios o tiene estudios primarios: (*Encuesta EDDDES*) El porcentaje de analfabetismo causado por razones distintas a los problemas estrictamente físicos o psíquicos afecta al 6,74% de mujeres con discapacidad (43.410), frente al 3,66% de hombres. (23.463) (*Encuesta EDDDES*) La tasa de actividad de las mujeres con discapacidad (21,7 %) es menor a la de las mujeres globalmente consideradas (44%) y menor que la de los hombres con discapacidad (34%). (EPA 2005). La tasa de paro de las mujeres con discapacidad (19,70%) es tres puntos y medio superior a la de las mujeres sin discapacidad (16,20%) y casi siete puntos superior a la de los hombres con discapacidad (12,80%)⁷.

Es difícil saber hasta qué punto los datos son mejores después de los cinco años de vigencia de la Convención, puesto que a pesar de las llamadas del Comité de la CEDAW y del Comité de la Convención sobre la necesidad de desagregar datos por género y discapacidad, y de prestar atención al impacto de las medidas de género en relación con las mujeres con discapacidad y de las medidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en las mujeres, todavía este aspecto aparece enormemente descuidado.

Si se me pregunta por los principios que hay que aplicar para integrar la perspectiva de género, he de recordar que existen dos instrumentos referidos a las mujeres con discapacidad, que, por otro lado, resultan fundamentales en la historia de los derechos humanos. Uno de ellos es la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), el otro la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Del primero de ellos toma el Comité de Derechos Humanos el concepto de discriminación, el segundo supone toda una revolución en la teoría de los derechos que afecta a la representación del titular y al tratamiento de la ‘vulnerabilidad’.

Recordemos que, de acuerdo con la CEDAW, "discriminación contra la mujer" denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política,

⁷ Datos de 2006, IMSERSO, *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad*, 2007 aprobado por el Consejo de Ministros 1-12-2006

económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera. De este modo, se amplía el ámbito de acción contra la discriminación que no se dirige sólo las cometidas por poderes públicos, también se extiende a las llevadas a cabo por privados en cualquier ámbito (art 2 d) y e), por ejemplo); se legitiman las medidas de acción positiva en relación con el género (art. 4) y se establecen algunas claves para la lucha contra la discriminación estructural (art. 5).

De otro lado, recordemos que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad rompe con las teorías tradicionales de los derechos desde dos puntos de vista.

En primer lugar, supone la consolidación internacional de una concepción de los derechos humanos en la que definitivamente estos se desvinculan del titular abstracto, con lo que supone una revisión de la teoría de la justicia basada en derechos. Estas teorías sitúan la justificación de las normas, instituciones...en la protección de los derechos; al mismo tiempo, son universalistas, individualistas e igualitaristas. En el marco de Naciones Unidas, los derechos humanos proclamados como universales constituyen el criterio último de legitimidad del poder. Sin embargo, los sistemas de derechos se han construido de modo excluyente. Efectivamente, el universalismo y el individualismo que se sitúan históricamente en la base de la filosofía de los derechos humanos han permitido justificar que los derechos y la capacidad para ejercerlos se atribuya únicamente a aquellos que en el imaginario colectivo se correspondían con el titular abstracto, esto es, aquellos que en las relaciones sociales son autónomos y racionales. Puesto que abordar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos implica aceptar que la instrumentalización de las personas con discapacidad representa un atentado contra la dignidad humana, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad representa el abandono por parte de la comunidad internacional de un esquema en el que los auténticos derechos son los adecuados para salvaguardar la dignidad el hombre, blanco, burgués, heterosexual y socio-físicamente independiente. Por otro lado, en el texto de la Convención –vuelve a ser importante el artículo 12- resulta claro que la autonomía no es el presupuesto para la atribución de derechos, sino, en buena medida, el objetivo perseguido.

En definitiva, la Convención implica la revisión de la teoría de la justicia basada en derechos que podría dar cuenta del derecho internacional de los derechos humanos. A ella subyace una reflexión sobre el modo en el que las distintas circunstancias en las que se puede encontrar el titular condiciona los peligros para su dignidad.

Hasta la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (1990), los ‘derechos’ de los ‘grupos vulnerables’ se han tratado desde el punto de vista de la especificación. En cierto modo, el punto de partida es que existen ciertos sujetos, o algunos momentos en los que se pueden encontrar todos los sujetos, fuera de la normalidad. La titularidad de los derechos resultado de la especificación le corresponde a estos sujetos no normales. Este punto de vista ha llevado al paternalismo, y el paternalismo está lejos, como veremos a continuación, de un enfoque basado en derechos.

En segundo lugar, la Convención supone el cambio de enfoque en el tratamiento de la discapacidad, que ha pasado a convertirse en la agenda institucional en una cuestión de derechos humanos. El modelo de protección de derechos de la Convención constituye la punta de lanza que permite argumentar en favor de un enfoque basado en derechos para las políticas públicas relacionadas con la vulnerabilidad. Estas políticas se han adecuando históricamente a tres modelos posibles, en función de los principios que las inspiran y del agente de la intervención: conservador, tecnocrático y social. Las políticas conservadoras se caracterizan porque dejan en manos de la sociedad el tratamiento de personas que, como las que viven con discapacidad –o de las mujeres–, comparten con otras características que las alejan de la ‘normalidad’. Desde este punto de vista, las políticas conservadoras suponen la no intervención del poder político. En el caso concreto de la discapacidad, desde este modelo, se considera que se trata de consecuencias de acciones pasadas de las personas o de sus progenitores que resultan moralmente reprobables. Además, estas personas constituyen una carga para la sociedad, por lo que sería mejor que no existieran.

Las políticas tecnocráticas suponen la adquisición de protagonismo por parte del poder público, tanto en la definición como en la implementación de la política. Se basan en argumentos utilitaristas, de forma que la intervención se orienta a recuperar a las personas para la sociedad o a evitar un mal mayor. El objetivo principal de las políticas no es la protección de los derechos de las personas a las que se dirigen, sino mejorar el bienestar global de la sociedad sobre la que se interviene.

Por último, el modelo social se orienta a la realización de derechos de las personas en cuyo favor se interviene, que ya no se consideran ‘anormales’ sino representantes de la diversidad humana. Además, tanto la definición de la intervención, como la implementación de la misma, se articulan con participación de estas personas. Es en el contexto de este modelo, en el que la discriminación sufrida por las personas con discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Y es también en el contexto de este modelo en el que se pone de manifiesto que la ‘normalidad’ es una cuestión de poder y que en buena medida, el modo en el que una característica individual influye en la capacidad de funcionar de las personas, tiene que ver con el entorno.

De este modo es como se introduce en el tratamiento de la vulnerabilidad el enfoque basado en derechos (Programa de Reforma del Secretario general de Naciones Unidas de 1997) que presupone que el objetivo son los derechos, la participación es el medio y el resultado es el empoderamiento.



Universidad
Carlos III de Madrid
www.uc3m.es

**Instituto de Derechos Humanos
“Bartolomé de las Casas”**



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD