



Papeles el tiempo de los derechos

“DERECHOS HUMANOS Y MODELOS DE TRATAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD”

Patricia Cuenca Gómez
Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas
Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho
Universidad Carlos III de Madrid

Palabras Clave: derechos humanos, discapacidad, modelos de tratamiento, capacidad jurídica.

Número: 3 Año: 2011

ISSN: 1989-8797

Comité Evaluador de los Working Papers “El Tiempo de los Derechos”

María José Añón (Universidad de Valencia)
María del Carmen Barranco (Universidad Carlos III)
María José Bernuz (Universidad de Zaragoza)
Manuel Calvo García (Universidad de Zaragoza)
Rafael de Asís (Universidad Carlos III)
Eusebio Fernández (Universidad Carlos III)
Andrés García Inda (Universidad de Zaragoza)
Cristina García Pascual (Universidad de Valencia)
Isabel Garrido (Universidad de Alcalá)
María José González Ordovás (Universidad de Zaragoza)
Jesús Ignacio Martínez García (Universidad of Cantabria)
Antonio E Pérez Luño (Universidad de Sevilla)
Miguel Revenga (Universidad de Cádiz)
María Eugenia Rodríguez Palop (Universidad Carlos III)
Eduardo Ruiz Vieytez (Universidad de Deusto)
Jaume Saura (Instituto de Derechos Humanos de Cataluña)

Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad¹.

Patricia Cuenca Gómez.

Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”

Departamento de Derecho Internacional Público, Derecho Eclesiástico y Filosofía del
Derecho.

Universidad Carlos III de Madrid.

Índice: 1. Introducción 2. El modelo médico de tratamiento de la discapacidad: la persona con discapacidad como “objeto” de protección 3. El modelo social de tratamiento de la discapacidad: la persona con discapacidad como “sujeto” de derechos en igualdad de condiciones. 4. Otros modelos: el modelo de la diversidad y el modelo de la identidad 5. La plasmación de los modelos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1. Introducción

En la actualidad ha pasado a ser un lugar común afirmar que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos. Sin embargo, es importante ser conscientes de que ello no siempre ha sido así y de que, además, en muchas ocasiones, la asunción de una perspectiva de derechos en el tratamiento de la discapacidad ha sido meramente nominal² y, sobre todo, casi nunca ha ido acompañada de la adopción de las medidas necesarias para su coherente y adecuada plasmación en la realidad. De este modo, todavía hoy las personas con discapacidad encuentran en todas sociedades importantes obstáculos y dificultades para disfrutar de sus derechos humanos en condiciones de igualdad.

¹ Este paper se ha elaborado en el marco del proyecto Consolider Ingenio 2010 “El tiempo de los derechos” CSD2008-00007 y en el marco del proyecto “Historia de los Derechos Fundamentales”, S.XX, DER2008-03941.

² ASÍS ROIG, R. de, “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos” en CAMPOY CERVERA, I. y PALACIOS, A., (coord.), *Igualdad No Discriminación y Discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp.17-50, pp. 18 y 19.

A mi modo de ver, esta situación tiene que ver, en gran medida, con la pervivencia de la manera de contemplar y regular la discapacidad propia del llamado modelo médico o rehabilitador y la adopción del enfoque propio del modelo social de permite, en gran medida, superarla. En todo caso, conviene tener presente que en la actualidad es posible aludir a otros modelos de tratamiento de la discapacidad, en cierto modo emergentes que llevan más allá o que se refieren a aspectos diferentes en los que centra el modelo social que inciden también en la comprensión de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Pues bien, en este *paper* pretendo analizar los modelos actuales de tratamiento de la discapacidad³ desde el punto de vista de los derechos humanos y dar cuenta, brevemente, de su plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. El modelo médico de tratamiento de la discapacidad: la persona con discapacidad como “objeto” de protección

Hasta hace muy poco tiempo, la discapacidad no ha sido considerada plenamente una cuestión de derechos humanos sino una cuestión médica relacionada con la pérdida o merma que sufren determinadas personas en sus facultades físicas, sensoriales, mentales o psíquicas como consecuencia de un accidente, enfermedad o condición de salud. Esta visión propia del *modelo médico o modelo rehabilitador* de la discapacidad, poniendo el acento en la persona, concibe la discapacidad como un problema centralmente *individual* que tiene su causa principal en las “limitaciones” originadas por

³ No voy a analizar específicamente el modelo de tratamiento de la discapacidad llamado “de la prescindencia” en tanto se trata de un modelo radicalmente enfrentado con los derechos humanos. Este modelo se caracteriza por entender que las causas que originan la discapacidad son religiosas (la discapacidad se considera el producto de un castigo divino) y por considerar que las personas con discapacidad son innecesarias por diferentes razones (porque no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque son una carga para sus familias y para la sociedad en general, porque albergan mensajes diabólicos, o porque, por lo desgraciadas, sus vidas no merecen la pena ser vividas). Como consecuencia de esta visión, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, a través de la aplicación de políticas eugenésicas, marginándolas o, en el mejor de los casos, tratándolas como objeto de caridad. En todo caso, conviene tener presente que, aunque este modelo puede entenderse superado con carácter general, algunos de sus aspectos siguen hoy estando presentes en la percepción social de la discapacidad e incluso en el tratamiento jurídico de determinadas cuestiones, Vid. sobre el modelo de la prescindencia, PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Colección CERMI, Ediciones Cinca, Madrid, 2008, pp. 36 y ss. En esta obra la profesora Palacios analiza en profundidad este modelo, y también el modelo médico y el modelo social y la plasmación de este último en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

el “padecimiento” de una deficiencia⁴ provocada por un accidente, enfermedad o condición de salud.

Desde el enfoque de este modelo, el tratamiento del fenómeno de la discapacidad se orienta a rehabilitar o normalizar a las personas con discapacidad con el objetivo de que puedan integrarse en la sociedad⁵ y a compensar a aquellos individuos que, debido a la naturaleza de las patologías que padecen, no logran alcanzar dicha meta. Así, las respuestas sociales frente al fenómeno de la discapacidad, consisten en medidas dirigidas a la persona individualmente considerada de carácter básicamente terapéutico o asistencial.

Si bien el modelo médico significó en su momento un avance importante en el en lo que respecta al reconocimiento de derechos a las personas con discapacidad⁶, presenta importantes carencias en este contexto que todavía hoy persisten⁷.

En efecto, este modelo maneja una visión excesivamente parcial de la discapacidad centrada en exceso en la realidad clínica, lo que supone contemplar a la persona con discapacidad no tanto como un sujeto de pleno Derecho y con plenos derechos sino como un enfermo o paciente necesitado de atención y cuidado⁸.

Además, según el modelo médico la normalización de las personas con discapacidad aparece como un paso previo a la integración social e incluso como una condición para el acceso real y efectivo a los derechos. Así, con independencia de que en teoría se reconozca a la persona con discapacidad como sujeto titular de los mismos derechos que a las personas estándar, en la práctica, sólo podrá ejercerlos y disfrutarlos en condiciones de igualdad en la medida en que se amolde a los patrones de la normalidad. Dicho de otro modo, las personas con discapacidad tendrán también que adaptarse a través de su esfuerzo individual a unos derechos universales diseñados por y para las personas normales. Cuando no pueden hacerlo, el modelo médico contempla

⁴ OLIVER, M., *Understanding Disability, From theory to practice*, Palgrave, Malasia, 1996, pp. 31 y 32, y BARNES, C., y MERCER, G., *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003, pp. 2 y 3.

⁵ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., p. 98.

⁶ PALACIOS, A., “¿Modelo rehabilitador o modelo social?” en CAMPOY CERVERA, I. y PALACIOS, A., *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, Dykinson, Madrid, p.251. VALDÉS DAL-RE, F., “Derechos en serio y discapacidad: una sociedad para todos” en VALDÉS DAL-RÉ (dir.) y LHAERA FORTEZA (coord.), *Relaciones laborales de las personas con discapacidad*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2005, pp. 367-385, p. 372.

⁷ Vid. algunas de las críticas vertidas sobre el modelo médico en los trabajos incluidos en la obra BARTON, L., (comp.) *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998.

⁷ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., pp. 99 y 100.

⁸ VIDAL GARCIA, J., “Introducción” en GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. p. 34.

como una consecuencia “natural”, “inevitable” y, por tanto, “tolerable”⁹ que la persona con discapacidad vea restringidos o limitados, en alguna medida, sus derechos respecto al resto de la población “no discapacitada”. Restricciones que no se contemplan, en ningún caso, como supuestos de discriminación o de vulneración de los derechos.

Finalmente, el modelo médico se fija precisamente en aquello que las personas con discapacidad no pueden hacer¹⁰, infravalora las capacidades y aptitudes de las personas con “deficiencias”, refuerza el estereotipo de las personas con discapacidad como personas dependientes¹¹ y genera sobreprotección, permitiendo que otros – padres, familiares, tutores, médicos asistentes - decidan sobre los aspectos esenciales de su vida y, por tanto, sobre sus derechos. Así, desde estos parámetros, la persona con discapacidad se configura como un sujeto pasivo en relación con sus derechos.

En relación con esta última apreciación adquiere una importancia esencial el tratamiento de la cuestión de la capacidad jurídica en tanto, según se ha señalado, ésta constituye “la puerta de acceso al ejercicio de los derechos” en igualdad de condiciones¹². En este punto, el modelo médico reconoce a las personas con discapacidad personalidad jurídica¹³ y lo que en el sistema español se denomina capacidad jurídica, esto es, la idoneidad para ser titulares de derechos¹⁴. Ahora bien, al

⁹ STEIN, M. A., “Disability Human Rights”, *California Law Review*, vol95, 1,2007, pp. 75-121, p. 86

¹⁰ COURTIS, Ch., “Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003”, *Revista Jueces para la Democracia*, núm. 51, pp. 1-20, p. 8.

¹¹ BARTON, L., “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevas”, cit., pp. 19-33, p. 24

¹² F. BARRIFFI, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU” en L.C. PÉREZ BUENO, (dir.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, pp. 353-390, p. 356.

¹³ La personalidad jurídica se identifica con la capacidad de ser reconocido como persona ante la ley y, por tanto, constituye un requisito previo o una precondition para la adquisición de derechos y deberes, Vid “Informe presentado por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre Capacidad Jurídica” para la Sexta reunión del Comité Especial de la Convención sobre discapacidad (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>). Según DE CASTRO, F., *Derecho Civil de España*, T.II, Civitas, Madrid 1984, p. 3 y pp. 49 y 50, la personalidad jurídica es la “cualidad jurídica de ser titular y perteneciente a la comunidad jurídica que corresponde al hombre (como tal)”

¹⁴ Idem, p. 46. Se trata “de una cualidad pasiva para ser receptor de efectos jurídicos”, ROVIRA SUEIRO, M.E., *La relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Ed. Ramón Areces, p. 14 siguiendo a ERAMOS CHAPARRO, E., *Ciudadanía y Familia: Los Estados Civiles de la Persona*, Ed. Cedes, Barcelona, 1999. En concreto, BASTIDA FREIJEDO, F.J., *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2004, p. 84, se refiere a la capacidad jurídica “iusfundamental” que “refleja la abstracta capacidad del individuo para ser sujeto de imputación de derechos y obligaciones fundamentales”. La capacidad jurídica se considera reflejo de la personalidad y, por ende, es la misma para todas las personas, no conoce de grados ni modificaciones y no se ve afectada por las circunstancias personales de los individuos, GORDILLO CAÑAS, A., *Capacidad, incapacidades y estabilidad de los contratos*, Tecnos, Madrid, 1986, pp. 26 y ss. y GULLÓN BALLESTEROS, A., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar” en *Los discapacitados y su protección jurídica*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1999, pp.13-22, pp. 13 y 14

mismo tiempo permite y justifica la existencia de limitaciones de lo que en el sistema jurídico español se denomina capacidad de obrar¹⁵, esto es, en la capacidad para ejercer tales derechos y deberes.

De acuerdo con los presupuestos anteriormente expuestos, el modelo médico entiende que las personas “normales” poseen ciertas habilidades cognitivas – sentir, comunicarse, razonar de determinadas maneras consideradas adecuadas – que les permiten tomar decisiones sobre sus planes y proyectos de vida de una forma “correcta”, es decir, de manera libre, autónoma, independiente y responsable¹⁶. Partiendo de tal premisa, aquellas personas que no encajan en este patrón abstracto e ideal son directa o indirectamente etiquetadas como “incapaces”. Así, la respuesta que se ofrece a las personas que tienen dificultades para adoptar sus propias decisiones según los parámetros de “normalidad” antes mencionados consiste, de un lado, en negarles dicho derecho restringiendo e incluso anulando su capacidad jurídica. Y, de otro, en transferir ese derecho a un tercero, que sustituye a la persona “incapaz” en la adopción de las decisiones que no puede realizar por sí mismo y, por ende, en el ejercicio de los derechos con ellas vinculados. En este sentido, el llamado modelo de sustitución en la toma de decisiones se presenta como un complemento necesario del modelo médico de tratamiento de la discapacidad¹⁷.

En definitiva, el denominado *modelo médico* considera a la persona con discapacidad como un sujeto “que necesita ser rehabilitado (*re-habilitado*) a los efectos de recuperar su dignidad —una dignidad que se entiende lesionada o perdida”¹⁸ y, por tanto, a los efectos de su equiparación real en derechos con los demás ciudadanos. Y cuando tal rehabilitación no se consigue la persona con discapacidad no es contemplada

¹⁵ Es aquella “cualidad jurídica de la persona que determina –conforme a su estado– la eficacia jurídica de sus actos”, DE CASTRO, F., *Derecho Civil de España*, cit., pp. 49 y 50. Y, en este sentido, posee, a diferencia de la capacidad jurídica, un carácter activo. También alude BASTIDA FREIJEDO, F.J., *Teoría General...*, cit., p. 86, a la capacidad de obrar “iusfundamental” definida como “como la capacidad para que el titular del derecho lo ejerza por sí mismo, cuando reúne las condiciones exigidas para poner en práctica las concretas facultades que forman parte del contenido subjetivo del derecho”. En el ordenamiento jurídico español la capacidad de obrar no es la misma para todos, sino que se presenta como contingente y variable en función de las condiciones personales de los sujetos, GULLÓN BALLESTEROS, A., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar”, cit., p. 14

¹⁶ ASÍS ROIG, R. de, “Sobre la capacidad jurídica” en BARRIFFI, F., y PALACIOS, A., (coords.), *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediar, Buenos Aires, en prensa

¹⁷ Como he ocupado de justificar en mi trabajo CUENCA GÓMEZ, P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art. 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el Ordenamiento jurídico español”, *Derechos y libertades*, núm. 24, 2011, el modelo médico y los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones son los pilares sobre los que se sustenta el tratamiento de la incapacitación en la legislación española.

¹⁸ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., p. 471.

como un sujeto de derechos, sino como objeto de tratamiento médico, asistencial y de protección y de tutela¹⁹.

3. El modelo social de tratamiento de la discapacidad: la persona con discapacidad como “sujeto” de derechos en igualdad de condiciones.

El modelo social, traslada el centro del “problema” de la discapacidad desde el individuo a la sociedad. De acuerdo con esta nueva óptica, las causas que dan origen a la discapacidad se consideran preponderantemente sociales y no tanto personales²⁰. No son las limitaciones individuales ocasionadas por las deficiencias las que *discapacitan*, sino las limitaciones de una sociedad que no toma en consideración a las personas con discapacidad estableciendo barreras que las excluyen y discriminan.

Para el modelo social la discapacidad es, en efecto, una cuestión de discriminación y exclusión y, por tanto, una cuestión de derechos humanos²¹. Este modelo parte de los derechos, porque entiende que las limitaciones que las personas con discapacidad padecen para participar plenamente en la vida social no son naturales, ni inevitables, ni tolerables. Se trata de restricciones que son el producto de una construcción social y de relaciones de poder que constituyen una violación de la dignidad intrínseca y un supuesto de insatisfacción de derechos de las personas con discapacidad²². Y se orienta a los derechos porque considera que el Estado y la sociedad tienen la responsabilidad de acabar con esta exclusión garantizando el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de las personas con discapacidad²³. Así, desde el modelo social, las respuestas sociales frente al fenómeno de la discapacidad consisten, precisamente, en políticas de derechos humanos.

¹⁹ OLIVER, M., “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, cit., p. 48, DEGENER, T y QUINN, G., “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, presentado en *From Principles to Practice, an International Disability Law and Policy Symposium*, 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF.

²⁰ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., p. 103. Vid. sobre esta nueva visión OLIVER, M., “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, cit., p. 47, MORRIS, J., *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*, Women’s Press Ltd., London, 1991, p. 17 y los Principios Fundamentales elaborados por UPIAS en 1976 (siglas en inglés de la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación).

²¹ Vid. entre otros, ASÍS ROIG, R. de, BARIFFI, F., y PALACIOS, A., “Principios éticos y fundamentos jurídicos” en DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, L., (dirs.), *Tratado sobre Discapacidad*, cit., pp. 83-113, p. 84.

²² QUINN, G., y DENENGER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002, p. 18.

Derechos Humanos y Discapacidad, cit., p. 12.

²³ *Idem*, p. 12.

El modelo social viene a resolver las insuficiencias del modelo médico en el contexto de los derechos.

Frente a la visión parcial del modelo rehabilitador, centrado en las realidades médicas, el modelo social adopta un punto de vista integral en el tratamiento de la discapacidad, asumiendo la importancia de los factores sociales, y contempla a la persona con discapacidad como un ciudadano de pleno derecho y con plenos derechos, como un agente que aspira a actuar en todas las facetas y esferas de la vida en sociedad.

El modelo social rechaza frontalmente la ideología de la normalización, considerando que la idea de normalidad no es neutra, sino que es algo impuesto por quienes responden “a los parámetros físicos y psíquicos del estereotipo culturalmente dominante”²⁴ generando limitaciones para aquellos que no encajan en el modelo estándar. Lo anterior conduce a redefinir el destinatario de la normalización y de la rehabilitación que no son tanto las personas, como la sociedad²⁵. Estas consideraciones implican en el ámbito de los derechos, la necesidad de adaptar los derechos universalmente formulados a las exigencias de las personas con discapacidad. Dicho de otro modo, son los derechos los que tienen que amoldarse a las personas y no las personas a los derechos.

En tercer lugar, el modelo social en lugar de enfatizar las limitaciones personales, se orienta a potenciar las capacidades, la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad a las que sitúa como el centro de todas las decisiones que les afectan²⁶. Las personas con discapacidad se convierten en sujetos activos capaces de ejercer por sí mismos, sin sustituciones, los derechos de los que son titulares estableciendo para ello los apoyos que se consideren necesarios.

De este modo, el modelo social exige una nueva visión y regulación de la capacidad jurídica que maximice las posibilidades de ejercicio de los derechos y que tenga en cuenta, al menos, las siguientes dimensiones:

1) La capacidad jurídica no es algo “natural”. Se trata de una construcción social que, a lo largo de la historia ha servido para excluir del mundo del Derecho y de los derechos a diferentes colectivos (las mujeres, las personas de una determinada raza, y las personas con discapacidad)²⁷.

²⁴ COURTIS, Ch., “Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos”, cit., p. 7

²⁵ PALACIOS, A., *El modelo social*, 124.

²⁶ QUINN, G. y DENENGER, T., *Discapacidad y Derechos Humanos*, cit., p. 12.

²⁷ Vid. DHANDA, A., “Advocacy Note on Legal Capacity”, *World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, p. 1, http://www2.ohchr.org/SPdocs/CRPD/.../WNUSP_Legal_Capacity.doc. También

2) Esta construcción social ha privilegiado cierto tipo de capacidades y determinadas maneras de desarrollarlas consideradas “estándar”, discriminando a aquéllos que no poseen plenamente tales capacidades o que las realizan de otro modo. Frente a esta visión, el modelo social afirma que no puede justificarse que unas capacidades valgan más que otras, ni que existan formas correctas de desarrollarlas (no hay una manera correcta de sentir, comunicarse o razonar, hay simplemente maneras diversas de hacerlo)²⁸.

3) La idea de “normalidad” no es más que un mito. La mayoría de las personas consideradas “normales” – y, por tanto, “capaces”– adoptan sus decisiones condicionadas por el contexto social, buscando el apoyo o consejo de los demás (expertos, amigos); no siempre toman sus decisiones de manera “racional”, en ocasiones lo hacen por intuición, sin valorar las consecuencias de las mismas, y no siempre escogen aquéllas opciones más adecuadas etc.

4) La idea capacidad es un concepto “gradual” y “relativo”²⁹. La sociedad no se divide en sujetos capaces e incapaces. Está conformada por sujetos con capacidades diversas, que pueden encontrarse en diferentes situaciones, enfrentarse a más o menos dificultades para desarrollar sus planes de vida y necesitar niveles de ayuda o asistencia distintos y más o menos intensos para adoptar sus decisiones.

5) La diferencia en las capacidades y las dificultades para su desarrollo pueden tener su origen no tanto en los rasgos de la persona (en una enfermedad, en un trastorno) como en la manera en la que hemos construido nuestro entorno, no sólo físico, sino también comunicacional, intelectual etc³⁰.

En definitiva, desde el modelo social no son las personas las que tienen que cambiar y superar sus “deficiencias” para merecer ser consideradas capaces, sino que es la capacidad jurídica la que tiene que cambiar y adaptarse a la situación de las personas

MINKOWITZ, T., “The paradigm of supported decision making”, presentación basada en los trabajos desarrollados en Grupo de Trabajo sobre la capacidad jurídica (http://www.publicadvocate.vic.gov.au/.../0909_Supported_Decision_Making.pdf).

²⁸ Vid. además de las referencias de la nota anterior, ASÍS ROIG, R. de, “Sobre la capacidad jurídica”, antes citado y “Key elements of a system for supported decision making”, *Inclusion Europe*, <http://www.inclusion-europe.org/documents/Position%20Supported%20Decision%20Making%20EN.pdf>.

²⁹ QUINN, G., “An ideas paper on Legal Capacity”, “An ideas paper on Legal Capacity”, *Disability, European Foundation Center*, Bruselas, 2009, disponible en <http://www.efc.be/Networking/InterestGroupsAndFora/.../EFCGQfinal.doc>. y de ASÍS ROIG, “Sobre la capacidad jurídica”.

³⁰ Idem.

con discapacidad³¹. Dicha adaptación debe materializarse a través de las herramientas con las que cuenta en general el modelo social para erradicar las barreras que afectan a las personas con discapacidad: la accesibilidad universal y los ajustes razonables³². Se trata de herramientas que, al igual que sucede en general con el modelo social, están suficientemente aceptadas y gozan de un relativo desarrollo en el ámbito de la discapacidad física o sensorial, pero no tanto en lo que respecta a la discapacidad mental o intelectual.

La accesibilidad de los ámbitos en los que debe desplegarse la capacidad jurídica resulta crucial para lograr la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos³³. Cuando las medidas de accesibilidad no son suficientes, debe establecerse un ajuste razonable, que en este caso consiste en un apoyo personalizado, adaptado a la situación de la persona que permita el ejercicio de su capacidad jurídica³⁴. Ello implica que un tercero interviene en la esfera de toma de decisiones de la persona. Pero esta intervención tiene un sentido muy diferente que la intervención propia del modelo médico. La intervención del tercero no consiste en decidir por la persona sustituyendo. De lo que se trata es de acompañar la decisión, en ayudar a la persona a decidir de acuerdo con su voluntad y con sus preferencias. En ciertas situaciones es posible que el apoyo requerido por la persona sea muy intenso y que su voluntad o preferencias pueden ser muy difíciles de detectar pero ello no es óbice para no esforzarse en encontrarlas. Desde enfoque social se pasa, por tanto, de un modelo de sustitución en la toma de decisiones que limita la autonomía de las personas con discapacidad a un modelo de apoyo en la toma de decisiones que promueve y potencia dicha autonomía en la mayor medida posible³⁵.

De todo lo anterior se desprende que el modelo social se orienta a dar acceso real efectivo y pleno a las personas con discapacidad a las libertades de las que disfrutaban las demás personas³⁶ considerando a los miembros de este colectivo como auténticos sujetos de derechos en igualdad de condiciones.

³¹ MINKOWITZ, T., “The paradigm of supported decision making”, cit.

³² Principios para la implementación del artículo 12 de la CDPD” adoptados por la International Disability Alliance (IDA), <http://www.internationaldisabilityalliance.org>.

³³ MINKOWITZ, T., “The paradigm of supported decision making”, cit. y “Advocacy note on Legal capacity” (by World Network of Users and Survivors of Psychiatry), Discusión general sobre el art. 12 , 21 de octubre de 2009 (<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGD21102009.aspx>).

³⁴ ASÍS ROIG, R. de, “Sobre la capacidad”, ya citado.

³⁵ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., p. 286.

³⁶ QUINN, G. y DENENGER, T., *Discapacidad y Derechos Humanos*, cit., p. 11.

4. Otros modelos: el modelo de la diversidad y el modelo de la identidad

Como señalé al comienzo es posible hacer referencia a la emergencia de otros modelos de tratamiento de la discapacidad, todavía por desarrollar en muchos de sus aspectos esenciales, que suponen una variante o que incluso pueden llegar a enfrentarse con algunos de los presupuestos del modelo social y que también pueden resultar coherentes con el discurso de los derechos, o, al menos con algunas de sus versiones.

El primero de estos modelos, defendido por los movimientos de vida independiente, podría denominarse “modelo de la diversidad”³⁷. Este modelo se plantea como una evolución del modelo social al que añade la exaltación del valor de la diversidad representada por las personas con discapacidad que se considera como un factor enriquecedor de la sociedad³⁸. Desde esta premisa, este modelo propugna un cambio terminológico que erradique cualquier connotación negativa relativa a la discapacidad, proponiendo el uso de la expresión personas con diversidad funcional para denominar a este colectivo; y pone el énfasis en la idea de igual dignidad en la diferencia, exigiendo una aplicación coherente en todos los ámbitos – y especialmente en el campo biomédico – de la consideración de que la vida de todas las personas, con o sin diversidad funcional, tiene el mismo valor y reclamando el respeto y la promoción de su autonomía.

El segundo de los modelos que sería posible etiquetar como “modelo socio-cultural” – o quizá “modelo de la identidad” – sería el defendido por la comunidad sorda³⁹. Frente a los dos modelos anteriores, que realizan una argumentación de tipo individual y universal, el modelo sociocultural lleva a cabo una argumentación de corte culturalista y particularista. Este modelo considera que la “comunidad sorda” constituye un colectivo con unos valores y una identidad común, construida en torno al uso de la lengua de signos, que debe ser respetada, preservada y promovida. Desde este punto de vista, el modelo se apoyaría en la especialidad del colectivo y justificaría con argumentos de corte identitario, la existencia de derechos propios de la comunidad sorda que aparecería concebida como una minoría cultural y lingüística. Pues bien, el modelo socio-cultural plantea los problemas generales que suscita la apelación a la

³⁷ Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, AIES, Madrid 2006. Vid. también Romañach, J., *Bioética al otro lado del espejo*, Diversitas, Madrid 2009, pp. 28 y ss.

³⁸ ASÍS ROIG, R., de, BARRANCO, M.C., CUENCA GÓMEZ, P. y PALACIOS, A., “Algunas reflexiones”, y ASÍS ROIG, “Presentación” en PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad*, cit., p.

³⁹ Vid. un análisis de este modelo en ASÍS ROIG, R. de, “El derecho al conocimiento y uso de la lengua de signos” en PALACIOS, A., (coord.), *Personas sordas y derechos humanos*, en prensa.

cultura y la combinación del universalismo y el particularismo en el discurso de los derechos y la cuestión específica de justificar la condición de minoría cultural de la comunidad sorda⁴⁰. Se trata de temas sumamente complejos que no puedo entrar a analizar aquí. En cualquier caso, y aunque quizá algunas versiones extremas del modelo podrían estar enfrentadas con la teoría de los derechos, parece posible afirmar que algunas de sus reivindicaciones, como, por ejemplo, el reconocimiento del derecho al uso y aprendizaje de la lengua de signos entendida no sólo como una medida de accesibilidad – como haría el modelo social- sino también como una demanda de un grupo cultural, tendrían plena cabida en el discurso de los derechos.

5. La plasmación de los modelos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es común señalar que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la ONU en diciembre de 2006 y en vigor desde mayo de 2008, se inspira en la filosofía propia del modelo social de tratamiento de la discapacidad desde la que debe interpretarse el conjunto de su articulado⁴¹ tratando de convertir a las personas con discapacidad en sujetos plenos y activos de derechos en igualdad de condiciones.

Como es sabido, el objeto de la Convención consiste, precisamente en *“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”* (art.1). La idea de dignidad, y más específicamente, la idea de igual dignidad se resalta también en los principios que se proclaman en su art. 3. Este precepto apunta como principios desde los que la Convención debe ser interpretada y aplicada los siguientes: *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*

⁴⁰ Idem.

⁴¹ Un análisis exhaustivo de la plasmación del modelo social en la Convención puede encontrarse en la obra de la profesora PALACIOS, A., *El modelo social*, ya citado.

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

También en la línea del modelo social la CDPD considera que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las deficiencias – elemento médico e individual – con barreras de diversa naturaleza – elemento social - que pueden impedir la participación de las personas en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás⁴². En todo caso, algunos autores entienden que la apelación a las “deficiencias” es uno de los elementos de la Convención en los que seguiría estando presentes el modelo médico o rehabilitador.

Siguiendo en esta senda, la Convención reconoce un amplio catálogo de derechos de diverso tipo – desde derechos individuales y civiles, pasando por los derechos de participación, hasta derechos económicos sociales y culturales⁴³ – que adapta al contexto específico de la discapacidad. En efecto, la CDPD no reconoce nuevos derechos de los que sean sujetos exclusivos las personas con discapacidad, sino que trata de extender o *generalizar* en la práctica el goce y ejercicio de *los derechos* universalmente reconocidos, teóricamente también a las personas con discapacidad, a este colectivo *especificando* los contenidos. En este sentido, los derechos reconocidos en la Convención rellenan o completan los derechos abstractamente formulados en otros instrumentos internacionales o en las Constituciones nacionales con dimensiones adicionales, condiciones de ejercicio, garantías extra, medidas instrumentales etc. que es necesario incluir para hacer realidad su disfrute en igualdad de oportunidades por parte de las personas con discapacidad. Ello supone, en definitiva, hacer accesibles los derechos y ajustarlos razonablemente a la situación de las personas con discapacidad⁴⁴.

Así, el principio de igualdad y no discriminación, que adquiere una importancia central en la Convención interactúa además con cada uno de los derechos en ella reconocidos⁴⁵. Este instrumento internacional contempla “cualquier distinción,

⁴² Idem, p. 323. La Convención reconoce en su Preámbulo que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” y entiende en su art. 1 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”.

⁴³ Vid. un estudio y clasificación de estos derechos en PALACIOS, A. y BARRIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, antes citado.

⁴⁴ La Convención define los ajustes razonables en su art. 2 y contempla la accesibilidad como principio en el art. 3 y como derecho en el artículo 9.

⁴⁵ PALACIOS, A., *El modelo social*, cit., p. 270.

exclusión o restricción” “por motivo de discapacidad” que tenga “el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo”⁴⁶ no como un efecto natural de la discapacidad no deseable, pero inevitable sino como una discriminación que los Estados tienen la obligación de prohibir y erradicar (art.5.2).

La Convención insiste en el Preámbulo y en sus principios en la importancia de la autonomía e independencia individual de las personas con discapacidad, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. En consonancia con esta idea su art. 19 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad y el controvertido art. 12, que suscitó durante la negociación de la CDPD y aún hoy suscita importantes controversias acerca de su significado⁴⁷, obliga a los Estados a reconocer que las personas con discapacidad tienen “capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida” y a adoptar “todas las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. La exigencia de igualdad en la capacidad jurídica y el consecuente reemplazo del modelo de sustitución en la toma de decisiones, que supone una limitación de tal capacidad y por tanto del ejercicio de derechos, por un modelo de apoyo, que implica promover tal capacidad y, con ello, potenciar las oportunidades de ejercicio de los derechos⁴⁸, constituyen las claves para posibilitar que las personas con discapacidad puedan elegir y desarrollar libremente sus propios planes y proyectos de vida.

⁴⁶ Art. 2.

⁴⁷ En efecto, las discusiones en torno a este artículo estuvieron a punto de provocar que la Convención se aprobase con una nota al pie de página que, finalmente, fue eliminada. Y posteriormente han sido varios los Estados que han formulado reservas a la Convención cuya adecuación al Derecho de los Tratados es discutida en cuanto irían en contra de su espíritu y finalidad.

⁴⁸ Vid. sobre el significado de este artículo, QUINN, G., “An ideas paper on Legal Capacity”, cit.; “Key elements of a system for supported decision making”, *Inclusion Europe*, cit., PALACIOS, A., “Consultative meeting with stakeholders on legal measures key for the ratification and effective implementation of the CRPD” (ponencia presentada en el marco del Estudio del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre medidas jurídicas esenciales para la ratificación y la aplicación efectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Geneva, 24 October 2008), BARRIFFI, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU” en L.C. PÉREZ BUENO, (dir.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, pp. 353-390, “Opinión Legal sobre el Artículo 12 de la CDPD” de 21 de junio de 2008, www.internationaldisabilityalliance.org, DHANDA, A., “Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar from the Future?”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, 2006-2007, p.431, CUENCA GÓMEZ, P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad”, cit., pp. 221- 257.

En todo caso, la CIDPD asume también en algunos aspectos el modelo de la diversidad y el modelo socio-cultural de tratamiento de la discapacidad defendido por la comunidad sorda.

El modelo de la diversidad se plasma, por ejemplo, en el Preámbulo de la Convención donde se afirma que los Estados parte reconocen “el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”. Y también en el artículo 3 cuyo apartado d), como ya se apuntó, recoge entre los principios generales de la Convención: “el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”

La Convención contempla, además, la obligación de reconocer la identidad cultural y lingüística de las personas sordas. En este sentido, el art. 30.4 establece que “Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura sorda”, el art. 24.3.b) recoge la obligación de los Estados en el ámbito educativo, de “facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas y el art. 2 cuando define el término “lenguaje”, coloca en un mismo e igual plano el lenguaje oral y la lengua de señas.

La adopción de una Convención amplia, temática e integral sobre los derechos de las personas con discapacidad elaborada básicamente desde los presupuestos del modelo social – pero que recoge además en algunos aspectos las reivindicaciones del modelo de la diversidad y del modelo socio-cultural – constituye una expresión directa de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y es una consecuencia necesaria de tomarse en serio dicho enfoque⁴⁹. Su implementación en los Derechos internos permitirá hacer realidad, de una vez por todas, la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

⁴⁹ LAWSON, A. , “The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn?”, *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, núm. 34, pp. 563- 619, p. 574.