

LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De los derechos a los hechos

Directora

ESPERANZA ALCAÍN MARTÍNEZ

Coordinadora

GLORIA ÁLVAREZ RAMÍREZ



tirant | o blanch homenajes & congresos

COMITÉ CIENTÍFICO DE LA EDITORIAL TIRANT LO BLANCH

MARÍA JOSÉ AÑÓN ROIG

*Catedrática de Filosofía del Derecho de la
Universidad de Valencia*

VÍCTOR MORENO CATENA

*Catedrático de Derecho Procesal de la
Universidad Carlos III de Madrid*

ANA BELÉN CAMPUZANO LAGUILLO

*Catedrática de Derecho Mercantil de la
Universidad CEU San Pablo*

FRANCISCO MUÑOZ CONDE

*Catedrático de Derecho Penal de la
Universidad Pablo de Olavide de Sevilla*

JORGE A. CERDIO HERRÁN

*Catedrático de Teoría y Filosofía de
Derecho. Instituto Tecnológico
Autónomo de México*

ANGELIKA NUSSBERGER

*Jueza del Tribunal Europeo de Derechos Humanos
Catedrática de Derecho Internacional de la
Universidad de Colonia (Alemania)*

JOSÉ RAMÓN COSSÍO DÍAZ

*Ministro de la Suprema Corte
de Justicia de México*

HÉCTOR OLASOLO ALONSO

*Catedrático de Derecho Internacional de la
Universidad del Rosario (Colombia) y Presidente del
Instituto Ibero-Americano de La Haya (Holanda)*

OWEN M. FISS

*Catedrático emérito de Teoría del Derecho de la
Universidad de Yale (EEUU)*

LUCIANO PAREJO ALFONSO

*Catedrático de Derecho Administrativo de la
Universidad Carlos III de Madrid*

LUIS LÓPEZ GUERRA

*Juez del Tribunal Europeo de Derechos Humanos
Catedrático de Derecho Constitucional de la
Universidad Carlos III de Madrid*

TOMÁS SALA FRANCO

*Catedrático de Derecho del Trabajo y de la
Seguridad Social de la Universidad de Valencia*

ÁNGEL M. LÓPEZ Y LÓPEZ

*Catedrático de Derecho Civil de la
Universidad de Sevilla*

JOSÉ IGNACIO SANCHO GARGALLO

*Magistrado de la Sala Primera (Civil) del
Tribunal Supremo de España*

MARTA LORENTE SARIÑENA

*Catedrática de Historia del Derecho de la
Universidad Autónoma de Madrid*

TOMÁS S. VIVES ANTÓN

*Catedrático de Derecho Penal de la
Universidad de Valencia*

JAVIER DE LUCAS MARTÍN

*Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía Política
de la Universidad de Valencia*

RUTH ZIMMERLING

*Catedrática de Ciencia Política de la
Universidad de Mainz (Alemania)*

Procedimiento de selección de originales, ver página web:

<http://www.tirant.net/index.php/editorial/procedimiento-de-seleccion-de-originales>

**LA CONVENCION
INTERNACIONAL SOBRE LOS
DERECHOS DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**

De los derechos a los hechos

Directora

ESPERANZA ALCAÍN MARTÍNEZ

Coordinadora

GLORIA ÁLVAREZ RAMÍREZ

tirant lo blanch

Valencia, 2015

Copyright ® 2015

Todos los derechos reservados. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética, o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación sin permiso escrito de los autores y del editor.

En caso de erratas y actualizaciones, la Editorial Tirant lo Blanch publicará la pertinente corrección en la página web www.tirant.com (<http://www.tirant.com>).

© Esperanza Alcaín y Gloria Álvarez
(Fundación Derecho y Discapacidad)

© TIRANT LO BLANCH
EDITA: TIRANT LO BLANCH
C/ Artes Gráficas, 14 - 46010 - Valencia
TELEF.: 96/361 00 48 - 50
FAX: 96/369 41 51
Email: tlb@tirant.com
<http://www.tirant.com>
Librería virtual: <http://www.tirant.es>
ISBN: 978-84-9086-321-3
MAQUETA: Tink Factoría de Color

Si tiene alguna queja o sugerencia, envíenos un mail a: atencioncliente@tirant.com. En caso de no ser atendida su sugerencia, por favor, lea en www.tirant.net/index.php/empresa/politicas-de-empresa nuestro Procedimiento de quejas.

Índice de abreviaturas

CC	Código Civil
CDHNU	Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas
CDPD	Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad
CE	Constitución Española
CEE	Centro Especial de Empleo
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CGPJ	Consejo General del Poder Judicial
CP	Código Penal
EDAD	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
EDF	Foro Europeo de las Personas con Discapacidad
ET	Estatuto de los Trabajadores
FD	Fundamento de Derecho
IDA	Alianza Internacional de la Discapacidad
INE	Instituto Nacional de Estadística
LCE	Ley para la mejora del crecimiento y del empleo
LEC	Ley de Enjuiciamiento Civil
LECrim.	Ley de Enjuiciamiento Criminal
LIONDAU	Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal
LISMI	Ley de Integración Social de los Minusválidos
LO	Ley Orgánica
LOE	Ley Orgánica de Educación
LOMCE	Ley Orgánica para la mejora de la calidad educativa
LOPJ	Ley Orgánica del Poder Judicial
LOREG	Ley Orgánica del Régimen Electoral General
LPAD	Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
LPH	Ley de Propiedad Horizontal
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OMS	Organización Mundial de la Salud
OVI	Oficina de Vida Independiente
PCPI	Programas de Cualificación Profesional Inicial

Índice de abreviaturas

REDM	Red Estatal de Mujeres Expertas en Género y Discapacidad
REID	Red Estatal de Infancia con Discapacidad
RETA	Régimen especial de trabajadores autónomos
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SAP	Servicios de Asistencia Personal
SROI	Retorno Social de la Inversión
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
TC	Tribunal Constitucional
TCE	Tratado de la Comunidad Europea
TRLGD	Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social
UE	Unión Europea

Presentación

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

*Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad
Presidente del Comité Español de Representantes
de Personas con Discapacidad (CERMI)*

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de Naciones Unidas el 13 de diciembre 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 términos políticos y jurídicos, a la altura de los abrumadores requerimientos de derechos, inclusión y bienestar que reclaman las personas con discapacidad.

Por más que la Convención se intitule “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.

Transcurridos seis años de su vigencia en España, parecía conveniente examinar en qué medida esa imperatividad formal era y es también realidad material. Determinar si esa nominalidad jurídica se traducía en efectividad de derechos para las personas a las que potencialmente se dirigía a proteger, a saber: las mujeres y hombres con discapacidad. Con este propósito, la Fundación Derecho y Discapacidad, con el acompañamiento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), organizaron en la ciudad de Granada, los días 29 y 30 de mayo de 2014, un congreso nacional dedicado monográficamente a discernir qué recepción ha tenido la Convención de la Discapacidad en España y cómo ha sido su despliegue en este periodo de primera aplicación.

Bajo el lema “De los Derechos a los Hechos”, el Congreso de Granada, cuyas actas publica ahora la reputada editorial jurídico-social Tirant Lo Blanch, 200 especialistas en Derecho de la Discapacidad —procedentes de

la universidad, de los poderes públicos, de los distintos operadores jurídicos y del activismo del movimiento social de la discapacidad— expusieron y debatieron productivamente sobre la suerte seguida por este tratado de derechos humanos en España.

Esta edición impresa, al cuidado de la profesora Esperanza Alcaín, genuina artífice de la reunión y en gran parte acreedora de su éxito, compila ordenadamente y presenta al público lector los textos de las conferencias, las ponencias, los paneles y las comunicaciones emitidas en el Congreso, y aspira a mantener viva una cuestión que en modo alguno puede considerarse concluida.

Como se evidenció en Granada durante esas jornadas, el debate en torno a la Convención y a su aplicación en España no cesa ni puede cesar porque sigue palpitante la realidad previa sobre la que se proyecta, la de las personas con discapacidad que siendo seres humanos no gozan ni de lejos de los derechos homónimos, porque la comunidad política de referencia sigue negándose a admitir, sino de plano, sí con mil reticencias, que la diversidad humana que comporta la circunstancia de la discapacidad —un elemento fáctico sí, pero también y sobre todo una construcción social— es un factor intrínsecamente valioso que mejora y amplía el medio.

El asunto de la calidad y cantidad de los derechos humanos de los hombres y mujeres con discapacidad, y el de su acceso a los bienes sociales básicos, que son usuales en su mismo entorno para aquellos miembros de la comunidad que no presentan esta nota de diversidad, nos sigue interpe-lando con insistencia, porque pura y simplemente es una cuestión no resuelta, y lo último que cabe ante esta intimación es el silencio o la omisión. La Fundación Derecho y Discapacidad y el CERMI han determinado, en punto a derechos humanos de las personas con discapacidad, que siempre es preferible hablar y hacer, porque lo contrario, mantenerse silentes o inactivos, tanto da, constituiría una suerte de complicidad en un delito, al menos moral, de lesa humanidad.

PONENCIAS

La Convención, un desafío inaplazable

RAFAEL DE LORENZO GARCÍA

Secretario General del Consejo General de ONCE

Profesor Asociado de la UNED

Secretario de la Fundación Derecho y Discapacidad

1. Los marcos normativos previos a la Convención

1.1. Comentarios introductorios

El fondo de la cuestión que voy a analizar pivota sobre la irrupción en el escenario del Derecho Internacional de una nueva norma jurídica en forma de Tratado de Derechos Humanos para las personas con discapacidad, que constituye una novedad histórica en este panorama.

Considero de interés abordar dos escenarios previos, el primero en lo atinente al marco normativo y su alcance jurídico, tanto en el Derecho Internacional y en Europa, como en nuestro país; y el segundo, desde una perspectiva más sociológica de los movimientos sociales, cual fue el clima y los pasos que se dieron en un proceso que ha conducido hasta el nacimiento de la Convención como una norma de Derecho Internacional.

Tras la Segunda Guerra Mundial se produce un movimiento de mayor sensibilización hacia los problemas de las personas con discapacidad, si bien, por motivos bien distintos en cada etapa histórica, en aquella, desde luego, como respuesta, fundamentalmente, a las devastadoras consecuencias de la guerra sobre las personas en términos de lesiones graves invalidantes.

Podría decirse que las respuestas institucionalizadas a los problemas de las personas con discapacidad han pivotado sobre tres vectores básicos: el discurso de los derechos humanos; los modelos de atención prestacional y la reivindicación social.

En cuanto al discurso de los derechos humanos cabe resaltar que inicialmente en la Declaración Universal de 1948 se formula un amplísimo catálogo de derechos para todas las personas que, como consecuencia de su generalización y globalidad, no cabe ninguna duda que afectaba y beneficiaba a las personas con discapacidad. Pero, paradójicamente, dichas formulaciones genéricas no se traducen en medidas en favor de este

colectivo durante muchos años y habrá que esperar hasta la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena en 1993 para que se produzca un pronunciamiento claro y rotundo sobre la plena aplicabilidad práctica de la Declaración Universal a las personas con discapacidad y al reconocimiento explícito que cualquier violación de derechos que afecte a la igualdad o que impliquen discriminación para las personas con discapacidad implican una violación de los derechos humanos. Pero los debates en el seno de la nueva Convención demostraron que esta nueva norma encontraba su pleno sentido como tratamiento especializado, en el hecho de que el entero sistema de Derechos Humanos de Naciones Unidas no había servido en la práctica para proteger de manera real y efectiva a las personas con discapacidad.

En efecto, no será hasta iniciado el siglo XXI, a partir de 2001, cuando Naciones Unidas retoma el discurso de los derechos humanos y se pone a la tarea de elaborar una convención especial para la protección específica de la dignidad y de los derechos de las personas con discapacidad intentando traducir, de manera práctica, el amplio catálogo de la Declaración de Derechos Humanos a la aplicación real y efectiva en favor de las personas con discapacidad.

En segundo lugar, el propio planteamiento y consecuencia de los modelos de atención a las personas con discapacidad marcaron la pauta de la sensibilidad social, de la valoración real de la persona con discapacidad, y fue el termómetro de la escasa, por no decir nula fuerza de los propios afectados carentes de organizaciones representativas de sus propios problemas de forma directa. Si los modelos sirven de algún modo para explicar con alguna coherencia y sistemática la compleja realidad, podría formularse la tesis de que el modelo médico rehabilitador tan sólo buscaba respuestas concretas al problema del individuo tratando de resolver sus problemas y dificultades específicos pero sin ninguna pretensión de recuperarlo como persona y ciudadano para su plena integración y participación social, creando condiciones que lo mantienen aislado en un mundo o entorno genuinos que, al fin y al cabo, se traducen en la paradoja y contradicción de que los propios mecanismos de protección acaban convirtiéndose en los muros que impiden el ejercicio de su libertad como sujeto pensante, autónomo y participativo. En cambio, el modelo social concibe a la persona con discapacidad como un ciudadano cuyos problemas principales vienen derivados de un entorno inaccesible del que surgen la mayor parte de las causas de los problemas de la persona con discapacidad por lo que debe actuarse frente a dicho entorno para que las consecuencias de la deficiencia se eliminen o se atenúen y permitan que el sujeto pueda desarrollar

plenamente su personalidad e incorporarse activamente a la vida ciudadana. El modelo social, por tanto, resituía el foco de atención en la persona con discapacidad como sujeto de derechos, de forma integral, y por tanto, requiere de enfoques y estrategias integrales que nos devuelven al plano de la plenitud de derechos de la persona. Finalmente, la reacción social es un factor muy a tener en cuenta probablemente como consecuencia del entorno socio político de los años 60 caracterizados por los movimientos de contestación y de rechazo del sistema que suponen nuevos gérmenes de cambio y transformación del modelo social en el que se ampararán y apoyarán las personas con discapacidad para reivindicar su plenitud de derechos, organizarse como colectivo con voz propia, y pasar a exigir cambios sociales, políticos y jurídicos que le permitan acceder a un pleno estatus de ciudadanía.

Por ello, desde la década de los 70 hacia acá se produce un proceso escalonado, y en aluvión de respuestas institucionales de distintos organismos internacionales, unos dependientes de Naciones Unidas (OIT, UNESCO, OMS, etc.) o de carácter regional (Organización de Estados Americanos, Unión Europea, Consejo de Europa) que dan lugar a un sinnúmero de documentos programáticos, la mayor parte de ellos, y algunos incluso con fuerza jurídica vinculante, que se ven acompañados por un reflejo normativo en diversas constituciones nacionales, así como en diversidad de legislaciones específicas de los distintos países.

Cabe resaltar el gran desarrollo experimentado por el movimiento asociativo de las personas con discapacidad tanto en el plano nacional como regional y mundial lo que se ha traducido en logros y conquistas importantes tanto del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), del EDF (Foro Europeo de las Personas con Discapacidad), de la IDA (Alianza Internacional de la Discapacidad) o la fructífera e importante participación e influencia de nuestras organizaciones en el seno de Naciones Unidas y especialmente con motivo de la discusión y elaboración de la nueva Convención Especial para personas con discapacidad.

1.2. La protección jurídica en el ámbito internacional

A partir de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 Naciones Unidas ha dedicado una importante atención, de manera creciente, a las personas con discapacidad, a través de instrumentos generales o específicos, como expondré seguidamente.

Los mecanismos o guías a través de los que la ONU se ha pronunciado son, entre otros, los siguientes:

- En la década de los 40 y 50 las agencias de Naciones Unidas cooperaron con algunos Estados miembros apoyándoles en asistencia técnica.
- A través de declaraciones de derechos (del retrasado mental y del impedido) y al tratamiento inicial por las agencias de desarrollo social y progresivamente una incorporación a la agenda de derechos humanos.
- Ha habido pronunciamientos de los organismos previstos en la Carta de Naciones Unidas tales como el Consejo Económico y Social, la Comisión de Derechos Humanos y la Subcomisión para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos.
- Inclusión de mecanismos en los órganos de supervisión de las diferentes convenciones o tratados de derechos humanos del sistema universal de Naciones Unidas.
- El reconocimiento de la transversalidad del problema de los derechos de las personas con discapacidad ha llegado a incluir la cuestión en las diferentes conferencias internacionales promovidas por Naciones Unidas.
- Colaboración en materia de asistencia técnica para formulación de nuevas políticas públicas de las diferentes agencias de Naciones Unidas (OMS, OIT, UNESCO y UNICEF).

En otro orden de cosas, el sistema universal de derechos humanos se ha ocupado de las personas con discapacidad a través de dos guías:

- Interpretación de instrumentos de derechos humanos de carácter general en su aplicación concreta y específica a personas con discapacidad, y
- El establecimiento de instrumentos o cláusulas específicas relativas a los derechos de las personas con discapacidad.

Los órganos de supervisión de los distintos instrumentos del sistema universal de Naciones Unidas han seguido dos tipos de estrategias. Por una parte, han realizado pronunciamientos e interpretaciones de principios generales como el de igualdad, en sus distintas variantes, y el de no discriminación para aplicarlo a casos relativos a las personas con discapacidad. La otra estrategia ha consistido en considerar las exigencias específicas de

cada derecho de los tratados generales para valorar su aplicación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad (como por ejemplo el Comité del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos).

En cuanto a los instrumentos específicos dedicados a las personas con discapacidad, y salvo contadísimas excepciones, se trata de documentos políticos o programáticos de referencia que se denomina *Soft Law* que, realmente, son estándares interpretativos no obligatorios ni vinculantes.

En materia de discapacidad, los principales instrumentos son:

- El primero de los instrumentos se remonta al año 1971 con la aprobación por parte de la Asamblea General de la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”. La Declaración comienza afirmando que esas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (artículo 1). A continuación, enumera los derechos que revisten particular importancia —entre los que se incluye la educación, la capacitación y la rehabilitación—. Por otro lado, se advierte contra la posibilidad de que la mera incapacidad de ejercicio pleno de los derechos origine la eliminación completa de dichos derechos.
- La “Declaración de los Derechos de los impedidos”, proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1975, que reconoce que dichas personas “tienen derecho a las medidas destinadas a permitirles lograr la mayor autonomía posible”, así como el papel de las organizaciones de las personas con discapacidad en la participación sobre el desarrollo de sus derechos.
- La década de los años ochenta representó el paso irreversible desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social en el ámbito internacional. Así, el año 1981 fue proclamado Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de Naciones Unidas con el lema “Participación e igualdad plenas”. El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó en 1982 una resolución titulada “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”
- El Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad se había planteado, entre sus numerosos objetivos, el inicio de un proceso de elaboración de una Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Sin embargo, como expondré más abajo, esta propuesta

fue rechazada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. No obstante, el Decenio pudo culminar con la elaboración de un instrumento, que si bien no sería vinculante, representaría en un futuro —y hasta la actualidad— el documento paradigmático en lo que concierne al tratamiento y la protección de las personas con discapacidad en el marco de Naciones Unidas: esto es, las Reglas Uniformes. Fue así como en el año 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución histórica titulada “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad”. Las normas uniformes constituyen el instrumento de Naciones Unidas que orienta la acción en la esfera de la discapacidad, y a través del cual las preocupaciones tradicionales de prevención y rehabilitación —sintomáticas del modelo médico— han quedado relegadas a favor de una perspectiva de derechos humanos incluso hasta en lo relativo a la forma de denominación de las mismas —en cuanto a la igualdad de oportunidades—. Así, las Normas Uniformes han sido consideradas desde su normativización como el estándar básico legal internacional a los efectos de la adopción de programas, leyes y políticas con relación a la discapacidad. Las Normas Uniformes han sido prácticamente el único referente válido hasta que concluyó su vigencia tras la entrada en vigor de la Convención sobre la que irradió muchos de sus principios, valores y experiencias.

1.3. Las regulaciones en el ámbito europeo

Dentro del ámbito europeo hay que distinguir dos entornos bien diferenciados. Por una parte el Consejo de Europa que es una organización internacional que integra a 47 estados europeos y que surgió como consecuencia de la Segunda Guerra Mundial para crear un espacio de paz y de respeto de los derechos humanos en el contexto europeo global. En cambio, la Unión Europea se circunscribe al ámbito de sus 28 estados miembros actuales que a su vez también son miembros del Consejo de Europa, aunque hay que distinguir nítidamente entre una y otra institución para evitar confusiones.

El marco de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad del Consejo de Europa se articula en torno a dos instrumentos fundamentales que sí gozan de eficacia jurídica como norma de Derecho Internacional: la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1953 y sus Protocolos —especialmente el Protocolo XI que modifica el sistema de protección—

fundamentalmente para proteger los derechos civiles y políticos; y la Carta Social Europea y sus Protocolos —incluida la Carta Social Europea Revisada de 1996— fundamentalmente en lo que atañe a la protección de los derechos sociales. El artículo 15 de esta última compromete a los Estados a adoptar medidas para procurar la formación profesional y la readaptación profesional y social a través del trabajo.

En relación con la Unión Europea las principales vías y mecanismos de actuación a favor de las personas con discapacidad pueden enumerarse, sintéticamente, del modo siguiente:

- El derecho primario de la Unión (Tratados de Maastricht, de Ámsterdam de Niza y de Lisboa).
- La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ratificada por la UE, primera organización supranacional con personalidad jurídica en hacerlo el 23 de diciembre de 2010, aunque no así su Protocolo Facultativo, se ha convertido en una norma a medio camino entre el Derecho primario y el derivado que garantiza que su legislación, políticas y programas cumplan con las disposiciones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, dentro de los límites de las competencias de la UE.
- Las regulaciones contenidas en el Derecho derivado europeo (Programa Helios; Directivas de no discriminación de raza y empleo; normas sectoriales como el reglamento del transporte aéreo; diversos programas y decisiones de apoyo a favor de la discapacidad; y diversas normativas y sobre todo estrategias europeas de carácter general, como la de discapacidad 2010-2020 centrada en la eliminación de barreras e identifica medidas complementarias a las acciones a nivel nacional, y expone el apoyo necesario para la financiación, la investigación, la sensibilización, la recopilación de datos y la elaboración de estadísticas en materia de discapacidad).
- Actuaciones de la Comisión Europea (Agendas Sociales 2000-2005 y 2005-2010; diversas comunicaciones y planes de acción; funcionamiento de órganos de participación como “el grupo de alto nivel”; etc.).
- A través de tomas de posición de distintos organismos e instituciones de la Unión (Resoluciones al Parlamento Europeo; dictámenes del Comité Económico y Social y Europeo; ídem del Comité de las Regiones; etc.).
- Y finalmente, pronunciamientos del Tribunal de Justicia Europeo.

Entrando con algún mayor detalle los principales instrumentos jurídicos, sin ánimo de exhaustividad, son los siguientes:

- Tratado de Ámsterdam, que introdujo en el Tratado de la Unión Europea una disposición explícita, en su artículo 13, sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos, entre otros las discapacidades.
- La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada junto al Tratado de Niza, que ha comenzado a surtir plenos efectos jurídicos desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa, y que prohíbe la discriminación y reconoce el derecho de las personas con discapacidad de beneficiarse de medidas que favorezcan su integración.
- La Comunicación de la Comisión Europea, refrendada por el Consejo en diciembre de 1996, sobre “Igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalías” y la Comunicación de la Comisión del año 2000 titulada “Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”.
- Y, sobre todo, la Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que ha sido transpuesta al Derecho español mediante la Ley 62/2003.
- El Tratado de Lisboa, que entró en vigor el 1 de diciembre de 2009, proporciona el marco jurídico y los instrumentos necesarios para hacer frente a los retos del futuro y dar respuesta a las exigencias de los ciudadanos introduciendo importantes novedades entre las que se pueden destacar, entre muchas otras:
 - El artículo 6 del Tratado hace un reconocimiento expreso de los derechos, libertades y principios establecidos en la Carta Europea de Derechos Fundamentales, otorgándole el mismo valor que los Tratados de la UE, es decir, que es jurídicamente vinculante. Los artículos 21 y 26 de la citada Carta prohíben la discriminación por razón de la discapacidad, junto a otras y explícitamente reconocen el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la Comunidad. Nunca hasta ahora este reconocimiento había sido tan expreso.

- El Consejo, por unanimidad con arreglo a un procedimiento legislativo especial y previa aprobación del Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. Artículo 19 (antiguo artículo 13 TCE).
- Gracias a la “iniciativa ciudadana”, como mínimo un millón de ciudadanos provenientes, al menos, de una cuarta parte de los Estados Miembros de la UE está legitimado para pedir a la Comisión que haga propuestas de legislación.
- Se amplía el papel de actuación de los agentes sociales: Las instituciones darán a los ciudadanos y a las asociaciones representativas, por los cauces apropiados, la posibilidad de expresar e intercambiar públicamente sus opiniones en todos los ámbitos de actuación de la Unión y mantendrán un diálogo abierto, transparente y regular con las asociaciones representativas y la sociedad civil (artículo 11). Téngase en cuenta que las personas con discapacidad forman parte de estas asociaciones y de la propia sociedad civil, como no podía ser de otra forma.

1.4. La situación en España

En el derecho español disponemos desde nuestra Constitución de 1978 de un precepto específico como el artículo 49 CE, que marca un hito en el constitucionalismo social junto a la constitución portuguesa de 1976, y que partiendo de un enfoque e interpretación muy limitados al estricto concepto de los derechos sociales, acaba desembocando en un amplio estuario interpretativo que lo conecta con el océano de los derechos humanos y de los principios de dignidad, igualdad material y no discriminación. Dicho precepto fue desarrollado por la Ley 13/1982 (LISMI) que recogió en gran medida el modelo médico rehabilitador pero que ya apuntó elementos tendentes hacia el modelo social y permitió un desarrollo reglamentario e institucional sin precedentes que puso las bases que permitieron que en 2003 se aprobasen dos disposiciones legales de gran importancia como son la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (Ley 51/2003) y la transposición de la directiva europea sobre no discriminación en el empleo (a través de la Ley 62/2003), que inauguraron en el derecho español la aplicación del modelo social en la legislación innovadora de igualdad, no discriminación y accesibilidad universal.

En la primera década de este milenio, y gracias al gran empuje e incidencia política del CERMI, ha sido colosal la producción normativa en favor de las personas con discapacidad, tanto en normas específicas como integrando aspectos de la discapacidad en leyes de carácter general en virtud del principio de normalización.

En cuanto a la Convención, España estuvo en el primer bloque de estados firmantes el 30 de marzo de 2007 y ha actuado con celeridad en la ratificación y entrada en vigor en nuestro ordenamiento jurídico el 3 de mayo de 2008. Asimismo, ha sido uno de los primeros estados en dictar una ley específica de adaptación del ordenamiento jurídico a la Convención mediante la Ley 26/2011, y también fue el primero en presentar su informe ante el comité de seguimiento en septiembre del mismo año. Resultó meritorio el hecho de que nuestro país designara como organismo independiente de seguimiento y vigilancia de la Convención en España al CERMI. De igual modo, destaca el esfuerzo realizado en la promulgación de un texto refundido de varias leyes en materia de discapacidad mediante el Real Decreto Legislativo 1/2013.

Pero el panorama se ha ido oscureciendo en estos últimos años y se constatan importantes retrocesos en la protección social de las personas con discapacidad mediante diversidad de recortes y regresiones en aspectos regulatorios y prestacionales que parecían haberse consolidado, aunque la realidad está demostrando lo contrario. Además, se observa una actitud muy renuente por parte de las instancias gubernamentales para continuar aplicando la Convención a todo nuestro ordenamiento, llamando vivamente la atención la inacción o las actuaciones erráticas en materias cruciales como son el derecho civil y, especialmente, la gran cuestión de la capacidad jurídica y los apoyos para completarla. Las regulaciones y situaciones contrarias a los Derechos Humanos que se siguen dando en el proceso de institucionalización o el abordaje que se anuncia en aspectos de gran importancia dentro del derecho penal.

2. El clima y los trabajos previos a la aprobación de la Convención

El interés que la comunidad internacional ha puesto en la protección de las personas con discapacidad se ha visto concretado con la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el 13 de diciembre de 2006 mediante Resolución 61/106 de las Naciones Unidas. La redacción de la Convención, tras un largo y engorroso proceso de cuatro años, constituye la suma de varios esfuerzos para la culminación

de la evolución en la consideración social y jurídica de la discapacidad, pues no hay que olvidar que participaron varios actores, entre los que destacan Estados miembros de Naciones Unidas, Cuerpos y organizaciones destacadas de Naciones Unidas, Instituciones de derechos humanos nacionales, y organizaciones no gubernamentales, entre las que destacaron las plataformas sociales en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Sin embargo, este Tratado estuvo precedido de acciones específicas en la materia por parte de organizaciones que como la Organización Internacional del Trabajo —OIT—, la Organización Mundial de la Salud —OMS—, además de Naciones Unidas, han promovido en pro de una perspectiva global de la discapacidad.

La necesidad de crear una Convención concreta sobre los derechos de las personas con discapacidad se planteó por primera vez en el ámbito de los Estados en 1987, durante la celebración de una Reunión de Expertos encargados de comprobar la aplicación del Programa de Acción Mundial. En la Cuadragésima Segunda Sesión de la Asamblea General de Naciones Unidas celebrada ese mismo año, Italia presenta el primer esbozo de Convención. Al año siguiente, Suecia realiza un nuevo intento, sin que ninguno de los países lograra su objetivo. Los argumentos en contra de dichos intentos radicaban, por una parte, en el temor generalizado a que un régimen de derechos humanos fuera excesivo y difuso, considerándose que los mecanismos existentes bastaban para una adecuada protección de los asuntos referidos a la discapacidad. Por otra parte, algunas Delegaciones argüían que la ratificación de una Convención era demasiado complicada, ya que, sus legislaciones internas no trataban la discapacidad como motivo de discriminación.

No obstante, la idea de que el fenómeno de la discapacidad fuera considerado como una cuestión propia de derechos humanos, de que las personas con discapacidad se hicieran visibles dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, y de que dispusieran de una herramienta jurídica vinculante para hacer valer sus derechos, fue calando progresivamente gracias, entre otros documentos, a dos informes realizados en el marco de Naciones Unidas. El primero fue el llamado *Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales* elaborado por Leandro Despouy que a la postre fue designado Relator Especial por la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías en el año 1993. La importancia del informe radica en que plantea la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos. Al respecto, Despouy señala los sistemáticos abusos sufridos por las personas con discapacidad, las cuales se

encuentran jurídicamente en clara desventaja en comparación con otros grupos vulnerables como las mujeres, los niños, los refugiados, que se encuentran protegidos por Convenciones específicas. El segundo informe es el elaborado por Gerard Quinn y Theresia Degener titulado *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad* del año 2000, que destaca la invisibilidad a la que se encontraban sometidas las personas con discapacidad dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas, y que a diferencia de otros grupos, no contaban ni con un instrumento vinculante de protección específica, ni con el respaldo de un Comité que velara por la protección de sus derechos de modo expreso. Si bien las personas con discapacidad, como el resto de personas, estaban protegidas por los diferentes Tratados temáticos, casi siempre dichas normas no se aplicaban, o se aplicaban con menor intensidad para este grupo. Precisamente por ello, era indispensable un Tratado propio de la discapacidad que no reemplazara a ningún otro, sino que viniera a reforzar el sistema existente. Asimismo, la posibilidad de elaborar un Convención específica de la discapacidad vino ampliamente respaldada por el movimiento de personas con discapacidad quienes venían reclamando un documento vinculante.

En la cumbre Mundial de organizaciones no gubernamentales dedicadas a la discapacidad celebrada en Beijing en el año 2000 se plantea, nuevamente, la necesidad de una Convención específica para la discapacidad. El documento final de dicha cumbre *La Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo*, sostenía que era la ocasión perfecta para que las organizaciones no gubernamentales y los Estados colaborasen en un proceso encaminado a elaborar y adoptar una Convención temática.

Al año siguiente de la Cumbre de Beijing, en el transcurso del Debate General correspondiente a la Sesión n° 56 de la Asamblea General, fue aprobada una Propuesta del Presidente de México que reclamaba la constitución de un *Comité Ad Hoc* que pudiese analizar la viabilidad de confeccionar una Convención que tratase de modo específico los derechos de las personas con discapacidad. Fue así como la Asamblea decide establecer un Comité Especial encargado de analizar desde una perspectiva integral y global los ámbitos del desarrollo social, los derechos humanos y lucha contra la discriminación, y en el que pudiesen participar tanto los Estados Miembros como los propios observadores de Naciones Unidas.

El Comité Especial celebró ocho reuniones, siendo la primera en agosto de 2002, y la última que duró del 25 de agosto al 5 de diciembre de 2006 en la cual se adoptó el texto de la Convención que posteriormente fue aprobado por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.

La Primera Sesión del Comité Especial llevada a cabo en agosto de 2002 y que fue presidida por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador —el cual presidiría también la segunda, tercera, cuarta y quinta Sesión del Comité— fue especialmente difícil debido a que algunas Delegaciones no habían recibido instrucciones precisas de sus respectivos gobiernos sobre la manera de abordar el tema para el cual habían sido convocadas, mientras que otras, tenían indicaciones de obstaculizar el proceso¹. Pese a ello, el Comité inicia las labores para redactar la Convención. Esta Primera Sesión abordó la clase de Tratado que se debería adoptar, la exigibilidad de los derechos y sus obligados, y las medidas necesarias para garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con el resto de personas.

La Segunda Sesión tuvo lugar en junio de 2003 y los debates apuntaron a temas referentes a la naturaleza y estructura de la Convención, mecanismos de seguimiento, y al complemento entre el nuevo Tratado y los existentes². Los estudios y debates de esta Segunda Sesión concluyeron que era necesario establecer un Grupo de Trabajo encargado de sentar las bases para las posteriores reuniones del Comité Especial elaborando un Borrador para la consideración del Comité Especial. Su misión, no era negociar un texto definitivo ni tampoco era la de ser un Comité de Redacción, sino consistía en allanar el camino para alcanzar el objetivo reduciendo las múltiples opciones que se presentaban en las sesiones del Comité. Este Grupo de Trabajo se reunió por primera vez en enero de 2004 y estuvo compuesto por veintisiete Estados, distribuidos de modo equitativo en cinco Regiones de Naciones Unidas, doce organizaciones no gubernamentales globales y la Comisión Sudafricana de Derechos Humanos.

La Tercera Sesión fue celebrada en mayo de 2004 y se centró en la primera lectura del Texto de Borrador elaborada por el Grupo de Trabajo³. Debido a las diversas posiciones y a la complejidad del documento se decidió posponer el estudio de temas como el del título, la estructura, las definiciones y el mecanismo de supervisión del Tratado.

¹ ONU Doc. A/57/357.

² ONU Doc. A/58/118 & Corr.1.

³ ONU Doc. A/AC.265/2004/5 de 9 de junio de 2005.

En el mismo 2004 se celebra en agosto la Cuarta Sesión del Comité Especial en donde se hace la primera lectura del Proyecto de Texto de la Convención. Se abordan los temas mencionados que quedaron pendientes de la anterior sesión, además de examinar el articulado referente a los fines, principios generales, definiciones, obligaciones generales, promoción de actuaciones positivas hacia las personas con discapacidad, recopilación de datos y estadísticas, igualdad y no discriminación, derecho a la vida, igual reconocimiento ante la ley, libertad y seguridad de la persona, derecho a no ser sometido a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, protección contra la violencia y los abusos, libertad de expresión y de opinión, y acceso a la información, respeto de la privacidad, el hogar y la familia, vivir independientemente y ser incluido en la comunidad⁴.

La Quinta Sesión se efectúa en enero de 2005 y se lleva a cabo las revisiones y modificaciones propuestas sobre los artículos 7 al 15 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo⁵. Los asuntos que se trataron en esta Sesión fueron los correspondientes a: igualdad y no discriminación, derecho a la vida, igual reconocimiento como persona ante la ley, libertad y seguridad de la persona, derecho a no ser sometido a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, protección contra la violencia y los abusos, libertad de expresión y de opinión, y acceso a la información, respeto de la privacidad, el hogar y la familia, vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, si bien este último por falta de tiempo no pudo desarrollarse íntegramente.

En agosto de 2005 se celebra la Sexta Sesión siendo presidida por el Embajador Mackay de Nueva Zelanda. En esta Sesión se producen las revisiones y modificaciones propuestas sobre los artículos 15, 15bis, 24bis y 16 a 25 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo⁶. Los debates se concentraron en los siguientes asuntos: derecho a vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, mujeres con discapacidad, niñas y niños con discapacidad, educación, participación en la vida política y pública, accesibilidad, movilidad personal, derecho a la salud y la rehabilitación, derecho al trabajo, seguridad social y nivel de vida adecuado, participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte y mecanismos de supervisión.

⁴ ONU Doc. A/AC.265/2004/L4. Proyecto de Informe del Comité sobre su cuarto período de sesiones (véase anexos II y III).

⁵ ONU Doc. A/AC.265/2005/2, de 23 de febrero de 2005.

⁶ ONU Doc. A/60/266 de 17 de agosto de 2005.

La Séptima Sesión, también presidida por el Embajador Mackay de Nueva Zelanda se efectúa en enero de 2006⁷. Se llevaron a cabo reuniones informales con el Presidente del Comité Especial para completar la primera lectura del denominado “Texto del Presidente”. Asimismo, se mantuvieron debates oficiosos sobre los artículos 1 a 34, el preámbulo y el título del proyecto de Convención. El Comité Especial en su 30ª sesión, celebrada el 3 de febrero, escuchó el informe del Presidente sobre la evolución de los debates oficioso, y se aprobó un Texto, que se llamaría “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Por último, la Octava Sesión presidida por el Embajador Mackay tiene lugar en agosto y diciembre de 2006⁸. En esta Sesión se produce la lectura final, análisis y discusión del Texto de Trabajo presentado por el Presidente. Después de largos y calurosos debates y sesiones informales se llegó al consenso sobre el Proyecto de Texto de Convención y de su Protocolo Facultativo. Asimismo, el Comité decidió crear un Grupo de Redacción, a quien se le encomendó las tareas de garantizar la uniformidad de la terminología utilizada en los proyectos de convención y de protocolo facultativo, ajustar las versiones en los seis idiomas oficiales de las Naciones Unidas, y de informar sobre los resultados de su trabajo al Comité en la continuidad de la Octava Sesión, que se llevaría a cabo con tiempo suficiente para que éste pudiera enviar el texto terminado de los proyectos de convención y de protocolo facultativo a la Asamblea General antes de que culminara su sexagésimo primer periodo de sesiones. El 5 de diciembre de 2006, el Presidente del Grupo de Redacción presenta un informe oral al Comité Especial sobre sus resultados, quien en la misma Sesión decidió recomendar a la Asamblea General que aprobara un Proyecto de Resolución bajo el título “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” que comprendiera el Proyecto de Convención y de su Protocolo Facultativo, que sería finalmente aprobado por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.

3. Los grandes temas o nudos gordianos del debate de aprobación

Las negociaciones que culminaron con la aprobación de la Convención en diciembre de 2006 fueron arduas y no exentas de complicaciones debido a las divergencias que se daban al tratar de incluir o descartar cuestio-

⁷ ONU Doc. A/AC.265/2006/2, de 13 de febrero de 2006.

⁸ ONU Doc. A/61/611, de 6 de diciembre de 2006.

nes atinentes a la discapacidad. Sin embargo, se generó un proceso muy rico de discusión, fundamentalmente, en torno a tres temas: la perspectiva desde la cual la discapacidad debería ser abordada, el tipo o clase de Convención, y el reconocimiento de derechos específicos para las personas con discapacidad en el Tratado.

El asunto referente a la perspectiva mediante la cual la discapacidad tenía que ser acometida en la Convención divide en dos bandos a las diferentes Delegaciones que participaron en su elaboración. Mientras algunas defendían que el abordaje debía ser desde los derechos humanos, ya que, la perspectiva de desarrollo social podría dar lugar a recelos al identificarse con vestigios de modelos asistencialistas anteriores; otras, se inclinaban por un documento de desarrollo social, puesto que era justamente ese ámbito en donde se debía centrar los esfuerzos para mejorar la situación de las personas con discapacidad. Asimismo, se abrió una tercera vía que abogaba por un enfoque mixto; es decir, aquellos partidarios porque la Convención tuviera una perspectiva de derechos humanos y no discriminación, al mismo tiempo que incluyera políticas de desarrollo social. Esta última posición planteaba que tanto la perspectiva de derechos humanos como la de desarrollo social no eran independientes, puesto que aquella debía ser considerada de una manera integral, y por tanto, contenía *per se* una perspectiva de desarrollo social. Esta última propuesta, sobre la base de un enfoque holístico no sólo de las esferas de los derechos humanos y el desarrollo social, sino también de la no discriminación y la igualdad de oportunidades, fue la que se estableció en la Convención. Sobre este aspecto, hay que dejar claro que una cosa es la perspectiva de la Convención, y otra, el tipo de Convención. La Convención, como ya se ha indicado, adopta una perspectiva amplia, integral, mientras que su tipología, es sin lugar a dudas un Tratado de Derechos Humanos.

En lo que se refiere al tipo o clase de instrumento que se pretendía elaborar, la discusión se fracciona en aquellos que entendían que un documento sencillo, con sólo cláusulas de no discriminación era lo ideal, mientras que otros defendían la necesidad de una Convención que incluyera derechos sustantivos. Además, existía la opinión conciliadora entre ambos enfoques. Los que propugnaban por lo primero, basaban su argumento en que la finalidad de la Convención no consistía en reconocer los derechos humanos de las personas con discapacidad, puesto que ellos se contemplaba en los Tratados de Derechos humanos existentes, por lo que, la Convención únicamente debía limitarse a contener cláusulas generales de no discriminación. Por su parte, otras Delegaciones y expertos defendían

que la mera cláusula de no discriminación era insuficiente y se apoyaba la necesidad de la incorporación de derechos sustantivos al Tratado.

El debate se enriqueció con el análisis de otras convenciones temáticas como la referida a los Derechos del Niño, a la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial, o la Convención sobre los derechos de todos los trabajadores emigrantes y miembros de sus familias. A partir de tales estudios se propuso que la mejor fórmula para la nueva Convención fuera de tipo mixto o integral. Un documento que abordara la protección contra la discriminación, al mismo tiempo que suministrara las herramientas necesarias para que el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad fuera verdaderamente aplicable en cada derecho y esfera particular. Conforme a este enfoque, la Convención contiene derechos subjetivos, como el derecho a la salud, el derecho al empleo, el derecho a la educación —entre otros—, que además son abordados desde la perspectiva de no discriminación, mediante el uso de las herramientas del derecho antidiscriminatorio.

No se trataba de crear nuevos derechos, sino de asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos para que pudiesen ser ejercidos en igualdad de condiciones que el resto de personas. Para ello, al momento de regular cada derecho se debió establecer las necesidades propias de las personas con discapacidad para ejercer ese derecho con miras a adaptarlo al ámbito específico de la discapacidad.

El último tema debatido, estrechamente relacionado con el anterior, fueron las dudas sobre la necesidad o no de que la Convención reconociera nuevos derechos que fueran específicos para las personas con discapacidad. Si bien desde el principio de los debates se estableció que la finalidad de la Convención no era crear nuevos derechos, sino adecuar los ya existentes al contexto de la discapacidad, surgieron a partir de la primera lectura del texto de la Convención ciertas dudas respecto del riesgo de que este instrumento reconociera algunos derechos a las personas con discapacidad como la accesibilidad universal, el derecho a la movilidad personal y el derecho a la habilitación y rehabilitación, que no estaban reconocidos en los Tratados de Derechos Humanos existentes. Algunas Delegaciones y expertos interpretaron que la Convención no reconoce a los ámbitos mencionados como derechos, sino como medios instrumentales necesarios para el ejercicio y disfrute de los demás derechos. Para otros en cambio, dicha interpretación resultaba restringida al entender que, si bien la Convención no menciona expresamente la palabra *derecho*

cuando se refiere a los ámbitos aludidos, era dable entender que así los consideraba, puesto que, no se encontraban previamente reconocidos en otro Tratado de Derechos Humanos. En términos generales puede decirse que la Convención es de naturaleza integral, puesto que su estrategia no es la de reconocer nuevos derechos, sino la de asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. Esta postura es absolutamente refrendada por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas que sentencia: “la Convención no crea ningún derecho nuevo; más bien aclara las obligaciones de los Estados en relación con los derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales ya existentes”⁹.

4. Panorama actual de aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en una ceremonia de apertura de su firma.

La propia Unión Europea refrenda este día la Convención¹⁰, al ser el primer Tratado de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Desde entonces ha sido firmada por la totalidad de los 28 países de la Unión Europea (aunque no todos la hayan ratificado). Tras la conclusión del procedimiento de ratificación, el conjunto de la Unión Europea es actualmente la primera organización internacional que ha llegado a ser parte oficial en la Convención.

En cuanto a los países europeos que aspiran a adherirse a la Unión Europea, Bosnia y Herzegovina, Montenegro, Serbia y Turquía han ratificado la Convención, mientras que Albania, la ex República Yugoslava de Macedonia, Islandia y Kosovo no lo han hecho todavía.

⁹ Véase A/HRC/4/75 párrafo 19.

¹⁰ IP/07/446 de 30 de marzo de 2007.

A la fecha de lectura de esta ponencia, la Convención cuenta con 158 signatarios, 92 signatarios del Protocolo Facultativo, 144 ratificaciones de la Convención y 80 ratificaciones del Protocolo.

Desde el momento de aprobación de la Convención, la Asamblea General de las Naciones Unidas instó a todos los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas a que tomaran medidas para difundir información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo y promover su comprensión. Asimismo, se han hecho esfuerzos para aumentar la conciencia de los mecanismos de derechos humanos existentes acerca de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el plano interinstitucional. El resultado de tales medidas ha sido que varios organismos y oficinas han iniciado una revisión de los programas existentes a fin de apoyar mejor la aplicación de la Convención. Muchos organismos han comenzado también a examinar sus procesos y procedimientos internos para evaluar la accesibilidad y la necesidad de efectuar adaptaciones sobre la base de la Convención.

A nivel europeo, los activistas en temas de derechos humanos vienen exigiendo varias acciones concretas en orden a la aplicación de la Convención. En primer lugar, se reclama la rápida ratificación por parte de la Unión Europea y de todos los Estados miembros del Protocolo Opcional de la Convención, ya que si bien la Unión Europea y algunos Estados miembros, aunque forman parte de la Convención de las Naciones Unidas, todavía están a la espera de ratificar el Protocolo Opcional, que introduce importantes procedimientos para reforzar el cumplimiento de la Convención. Asimismo, se pide el establecimiento de los mecanismos dentro de las instituciones de la Unión Europea para normalizar la Convención al tiempo que se garantiza la implicación de las propias personas con discapacidad, dado que la Unión Europea tiene un deber proactivo de implementar la Convención tanto en cuanto a su trabajo interno, como también en analizar y modificar todas las leyes y prácticas existentes que supongan una discriminación de las personas con discapacidad, y en crear una nueva legislación, políticas y programas que sigan la línea de la Convención. De la misma forma, y como quiera que la Convención de las Naciones Unidas abarca casi todos los ámbitos de la política, se aboga por la necesidad de establecer nuevas herramientas institucionales y otros mecanismos para garantizar una implementación completa y constante y el cumplimiento de la legislación europea, tanto nueva como ya existente, y de las políticas con la Convención.

Existe disparidad en cuanto al cumplimiento de la Convención por parte de los Estados que conforman la Unión Europea. Algunos como Francia o Suecia destacan por la participación de las personas con discapacidad. En el caso de Finlandia, país que pese a no haber ratificado la Convención, es uno de los más avanzados en su cumplimiento, pues desde el principio diseñó un plan para realizar progresiva y sistemáticamente las trasposiciones de todas las normas del Tratado.

Otros Estados, sin embargo, están dando un paso atrás en el cumplimiento de la Convención. Es el caso de Hungría, que si bien ha ratificado la Convención, ha adoptado una norma constitucional que prohíbe el derecho al voto a personas con discapacidad psicosocial. Ello pone de manifiesto que haber ratificado la Convención, no significa que los países estén adoptando decisiones en consonancia con ella.

En lo que se refiere a España, fue el primer país que ratificó la Convención en Europa¹¹ y el primero a escala mundial que presentó un informe anual sobre personas con discapacidad ante el Comité de Naciones Unidas en mayo de 2010. Ello sirvió de estímulo para que otros países de la Unión Europea empezaran a trabajar por la ratificación.

El Gobierno español para dar cumplimiento al artículo 33 sobre aplicación y seguimiento nacional de la Convención a través del Real Decreto 1468/2007, de 2 de noviembre, por el que se modifica el Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad, considera a este Organismo como instancia pública oficial de seguimiento de la Convención en España.

De igual modo, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 33.2 del Tratado internacional, el Gobierno de España nombró en septiembre de 2009 al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad —CERMI— como mecanismo de seguimiento independiente¹². La participación en primera línea en todo el proceso de elaboración de la Convención y el apoyo significativo en el gran avance en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad ha merecido que la designación como organismo independiente haya recaído en la mayor plataforma representativa de la discapacidad organizada en España.

¹¹ España ratifica la Convención de la ONU y su Protocolo Facultativo, estando en vigor en nuestro país desde el día 3 de mayo de 2008.

¹² Acuerdo del Consejo Nacional de la Discapacidad el día 17 de septiembre de 2009.

Esta designación oficial del CERMI como mecanismo independiente de seguimiento se ha visto reforzada mediante la aprobación del Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuya Disposición adicional primera establece:

“Designación de mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar en España la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Sin perjuicio de las funciones del Defensor del Pueblo como Alto Comisionado para la defensa de los derechos humanos, y a los efectos del número 2 del artículo 33 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se designa al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en tanto que asociación de utilidad pública más representativa en el ámbito estatal de los diferentes tipos de discapacidad, como mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación en España del citado Tratado internacional”.

Para desarrollar este cometido, el CERMI crea un Comité de Apoyo amplio y plural en el que se integran instancias académicas, juristas expertos, activistas de derechos humanos y del movimiento de la discapacidad, entre otros. La función principal de dicho Comité consiste en elevar al CERMI, a petición de esta Entidad o a iniciativa propia, opiniones, recomendaciones, propuestas e informes, sobre cuestiones relativas a la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Precisamente, y en atención a dicho cometido, el CERMI elabora anualmente un informe sobre derechos humanos y discapacidad en España en el que se examinan el grado de cumplimiento de la Convención en nuestro país y la evolución habida, que son trasladados al Gobierno español y a las Naciones Unidas. Se han elaborado cinco informes, siendo el primero en 2008 y el último el Informe de España 2012¹³.

El valor de dichos Informes radica en que hacen un análisis pormenorizado de la normativa de la Convención, artículo por artículo, dando a conocer las vulneraciones cometidas con el objetivo de que se adopten las medidas que permitan restituir en sus derechos a las personas con discapacidad. Para ello, hace acopio de varias fuentes de información: las consultas y denuncias recibidas por el CERMI; las actuaciones desplegadas como consecuencia propia de su trabajo como organismo independiente

¹³ Para consultar los Informes de España sobre Derechos Humanos y Discapacidad publicados hasta el momento: http://www.convenciondiscapacidad.es/Informes_new.html

de seguimiento; las personas colaboradoras, tanto del movimiento asociativo como aquellas que pertenecen a las diferentes esferas jurídicas; y las noticias publicadas en los diferentes medios de comunicación. Asimismo, el CERMI sostiene una línea de acción proactiva para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad actuando frente a los organismos públicos competentes u operadores o personas privadas para vigilar el adecuado cumplimiento de la Convención.

En la séptima reunión del Comité de Apoyo del CERMI para el seguimiento de la Convención en España celebrada el pasado 27 de abril de 2014, se constata falta de voluntad política en los poderes públicos españoles para asumir con intensidad y celeridad los mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A dicha conclusión se llega evaluando las implicaciones de algunos de los procesos legislativos en curso respecto de su impacto sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. En este sentido, se ha referido al proyecto de reforma del Código Penal, “que podría llegar a vulnerar gravemente los derechos y principios recogidos en la Convención si se aprobara sin modificar algunos de sus preceptos”.

Otro de los asuntos analizados ha sido la reciente aprobación de la Observación General sobre el artículo doce de la Convención que afectaría directamente al sistema de incapacitaciones judiciales vigente en nuestro país. Sobre esta cuestión el Comité de expertos de Naciones Unidas ha dejado claro que la limitación de derechos por razón de discapacidad, aun cuando exista una “presunción” de falta de capacidad mental para la toma de decisiones, es incompatible con el Tratado internacional.

Corresponde al Estado garantizar el apoyo para el ejercicio del derecho y no la sustitución ni la negación del mismo. Explícitamente se hace referencia a la incompatibilidad con la Convención de la limitación del derecho de voto, de la esterilización no consentida y de los tratamientos involuntarios. En el ámbito de participación en los asuntos públicos y concretamente en el de la Administración de Justicia, los expertos de Naciones Unidas rechazan la obstaculización en el acceso a las profesiones de juez¹⁴, o a la participación en un jurado popular por razón de discapacidad.

¹⁴ El acceso a la carrera judicial ha sido hasta la actualidad un camino vedado para determinados tipos de discapacidad y señaladamente en caso de ceguera. El artículo 301.8 de la Ley Orgánica del Poder Judicial dispone que en las convocatorias para el ingreso en la carrera judicial se reservará un cupo no inferior al 5% de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad en grado igual o supe-

Aún a riesgo de resultar un tanto excesivo, no me resisto a dejar plasmada una opinión sobre una de las cuestiones que ha originado desde 2010 un debate, forzosamente intenso, que ha revestido de debate jurídico lo que en el fondo respondía más a planteamientos ideológicos y posiciones políticas, a priorísticos, y que ha desvirtuado, en cierto modo, los legítimos y bienintencionados planteamientos del movimiento social de la discapacidad en España al ser utilizados e instrumentalizados para fines de interés político y no al servicio de una mejora real de las regulaciones que afectan a las personas con discapacidad. Me refiero en concreto a las controversias surgidas a raíz de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo y el informe emitido por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que es el encargado del seguimiento de la aplicación de la Convención.

La línea argumental que critica la ley española considera que la nueva ley contiene una regulación claramente discriminatoria por razón de discapacidad, permitiendo plazos mayores para interrumpir el embarazo cuando el nasciturus pueda tener una discapacidad.

El legislador reconoce que el nasciturus, no siendo estrictamente titular de derechos fundamentales, es un bien jurídico que debe ser sujeto de protección constitucional en nuestro ordenamiento jurídico. En base a ello desarrolla una regulación que trata de equilibrar los distintos derechos en juego estableciendo un límite de tiempo para llevar a cabo la interrupción del embarazo. El conflicto con la Convención radica en que la protección

rrior al 33%. Existía el grave riesgo y paradoja a la vez que una persona con discapacidad concurriera a una plaza de la carrera judicial acogiéndose a la cuota de reserva y que tras aprobar la correspondiente oposición resultara inidóneo para el puesto en razón de su discapacidad. Por eso parece lógica la formulación de una consulta previa al Consejo General del Poder Judicial para que dictamine previamente dicha idoneidad y evitar así la situación absurda e injusta que pudiera producirse. La incógnita se ha despejado después de largos años, tras la consulta formulada por una persona ciega que quería concurrir a este tipo de empleo público. La delicada intervención de CERMI, el claro compromiso del Foro Justicia y Discapacidad al respecto y la sensibilidad del ponente D. Juan Manuel Fernández han conducido a que en el mes de mayo de este 2014 la Comisión Permanente del CGPJ ha decidido por unanimidad abrir a los invidentes la posibilidad de ejercer como jueces, en caso de que lleguen a superar el proceso selectivo correspondiente y que deberán desempeñar sus funciones en puestos compatibles o adaptados a sus capacidades con base en lo que prevé el artículo 49 CE y la legislación española de no discriminación adaptada a la Convención y publicada, de manera actualizada, en el Real Decreto Legislativo 1/2013.

del no nacido es menor, menos ventajosa, por tanto, cuando existe una discapacidad en el feto. Hasta las 14 semanas de gestación, la decisión de abortar no está asociada a la acreditación previa de ningún estado o situación, sino que es libre. A partir de esa semana, y hasta la 22, la interrupción del embarazo ya no es libre y sólo se permite en ciertos supuestos (“causas médicas”), uno de los cuales es el de la presencia de una discapacidad grave (“riesgo de graves anomalías”, en la terminología de la Ley) en el feto. Siguiendo estrictamente los mandatos de la Convención, la discapacidad nunca puede ser un hecho relevante que permita o determine tratos desiguales contrarios a los derechos de las personas con discapacidad.

El Comité recomendó a España en 2011, que suprimiera 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. Sin embargo el comité no entra a valorar si existe discriminación y mucho menos si existe “aborto eugenésico” como se planteaba.

Mis argumentos en contra de esta tesis son los siguientes:

- En primer lugar hay que dejar constancia que la Convención no se pronuncia sobre este hecho y, tan solo, hace alusión a la salud sexual y reproductiva cuando se prohíbe la esterilización de las mujeres menores de 18 años, prohibiéndola taxativamente hasta los 18 años y a partir de ahí, previo consentimiento informado de las mujeres con discapacidad.
- Hay que saber de los antecedentes de la Convención, en particular los relativos a su artículo 10, que hubo una frustrada iniciativa nipona en el sentido de extender explícitamente al nasciturus, hipotéticamente discapacitado, todos los beneficios previstos en dicha Convención, pero entonces los Estados y la Convención remitieron la cuestión a la opción de cada Estado. Allí donde se estime que el nasciturus es titular de un derecho a la vida habrá de extenderse la protección de la Convención y la solución será la contraria si no se le considera como tal sujeto.
- Aunque el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha afirmado que “el derecho a la vida no debe ser interpretado restrictivamente” (CDHNU, Observación n° 6) es cierto que las normas, la jurisprudencia y la práctica internacional remiten la cuestión del comienzo de la vida y de la titularidad a la misma a la decisión de cada Estado.

- La citada ley, en este sentido da un paso adelante en la protección de los derechos de las mujeres con discapacidad a la salud sexual y reproductiva y elimina incluso los términos discriminatorios que aparecían en la anterior norma de indicaciones, descritas como “taras físicas”. La Ley por tanto no vulnera el artículo 4 de la convención. El artículo 4 se refiere a los derechos de las personas con Discapacidad, y la Ley Orgánica ha tenido en cuenta los principios generales de esta Convención en la regulación que realiza. De hecho, el artículo 3 de la Ley Orgánica establece claramente que nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en ella por motivo de discapacidad.
- Por su parte, el artículo 17 de esta norma, establece la obligatoriedad de informar a todas las mujeres que tengan intención de interrumpir voluntariamente el embarazo, sobre aspectos tales como métodos de interrupción del embarazo, condiciones legales, centros públicos y privados acreditados, trámites para acceder a la prestación...
- En el caso previsto en el apartado b) del artículo 15 (riesgo de graves anomalías en el feto), además se informará 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. El Real Decreto 825/2010, de 25 de junio, de desarrollo parcial de la Ley Orgánica 2/2010, completa las previsiones de ésta respecto de la información escrita que las administraciones regionales habrán de entregar a las mujeres que opten inicialmente por la interrupción del embarazo o que se encuentren en el supuesto previsto en el artículo 15 letra b) de la misma.
- Por tanto, no existe ningún impedimento legal en España para llevar a término cualquier embarazo en cualquier situación, incluidas las tasadas y limitadas en las que la Ley autoriza dicha interrupción a iniciativa de la madre.
- En definitiva, y en conclusión:
 - La Convención defiende la vida de las personas con discapacidad y en este debate siempre planeará la cuestión de cuando empieza la vida y por tanto es un debate de valores y no de derechos.
 - No es incongruente marcar un plazo distinto para la Libre Decisión de la Mujer y el supuesto de malformación fetal. Es imposible detectar las malformaciones antes y por tanto no dar ese plazo se-

ría limitar los Derechos Fundamentales de la Mujer, también definidos en Conferencias Internacionales (El Cairo, Beijing, Consejo de Europa, OMS etc.).

- Partiendo del principio de que el valor de la vida es el mismo para todos, cuando una madre cree que no podrá aceptar ni superar, el nacimiento de un hijo con una discapacidad, debemos respetar sus Derechos Fundamentales y el derecho a decidir.
- La discapacidad es una construcción sociológica. Nadie nace discapacitado, y existen sólo algunas patologías que pueden ser detectadas de manera prenatal, pero no la mayoría de las deficiencias que hoy conocemos.
- Si se siguiera el razonamiento expuesto por la doctrina que mantiene la eugenesia, habría que eliminar el diagnóstico prenatal, los estudios genéticos, el diagnóstico pre-implantacional, etc. Estaríamos contra el progreso que puede hacer nacer a muchos niños sin discapacidad o superándolas (Tratamientos intraútero).
- Prácticamente todas las legislaciones nacionales en Europa y en el mundo sobre la interrupción del embarazo recogen esta indicación, porque no todos los marcos constitucionales permiten una ley de plazos sin indicaciones.
- La doctrina de nuestro Tribunal Constitucional no admite una ley exclusivamente de plazos porque obliga a defender proporcionalmente dos bienes jurídicos protegibles en colisión que son el derecho de la mujer a decidir y a defender su salud y, por otra parte, el derecho del nasciturus a partir del momento en que la ley lo considere como tal. Por eso hubo que buscar una regulación equilibrada en una norma que combinase los plazos con las indicaciones.
- Considero un exceso la afirmación de que la legislación española admite la eugenesia por razón de discapacidad, cuestión ésta que, más allá del debate matizado no responde a la voluntad del legislador ni a los valores de la sociedad española.
- Si alguna crítica severa hay que hacer a la ley comentada es que no se atreviera a dar el paso a suprimir el artículo 156 del Código Penal que permite la posibilidad de esterilización forzosa por orden del juez a personas con discapacidad, incapacitadas judicialmente y sin su consentimiento. Este sí que es un precepto radicalmente opuesto a la Convención sobre el que bien valdría dirigir todas las críticas y una robusta incidencia política para su supresión.

5. Asignaturas pendientes de la Convención: de los derechos a los hechos, un desafío inaplazable

Aunque la Convención constituye indudablemente un punto de inflexión en la forma de abordar la discapacidad, existen una serie de dificultades que acompañan su implementación. A nuestro modo de entender, coexisten ciertos aspectos atinentes al aspecto netamente teórico, al ámbito jurídico y al económico, que están entorpeciendo la operatividad de la Convención.

Si bien la entrada de la Convención al tránsito jurídico supuso un cambio de paradigma en los enfoques de la discapacidad al pasar de modelos médicos, caritativos y asistencialistas, a un modelo social en el que las personas con discapacidad sean reconocidas como titulares de derechos humanos, afirmando su plena capacidad jurídica para disfrutar de todos los derechos en pie de igualdad con las demás personas, la realidad nos demuestra cada día que las personas con discapacidad siguen siendo sujetos envueltos en un contexto social que les sigue discriminando y excluyendo.

El modo en que colectivamente se enfoca el hecho de la discapacidad persiste en atribuirle una identidad negativa, de insuficiencia, de carencia y de falta de autonomía. Se mantiene, por tanto, un modelo médico sobre la discapacidad que hace recaer en la persona con discapacidad todo el “padecimiento” de su situación. Esto hace que la mayoría de las intervenciones con este grupo de personas estén revestidas de una visión condicionada que incide en los déficits y limitaciones. La representación de la persona con discapacidad como un ser débil e incompleto se sigue manteniendo, impidiendo que se perciba como un auténtico sujeto de derechos. El tratamiento de la discapacidad desde su interior y desde la propia sociedad supone un exceso de paternalismo y evidencia un cierto temor a la libertad.

Buena parte de la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad supone establecer verdaderas obligaciones no sólo a los poderes públicos para que promuevan el modelo social de la discapacidad mediante la educación, sino también y, muy especialmente, significa asumir por las propias personas con discapacidad su capacidad y libertad para asumir las riendas de sus proyectos vitales, entendiendo que los derechos humanos están también en las relaciones privadas.

En lo que se refiere al aspecto jurídico, varios son los problemas que se presentan a la hora de implementar verdaderamente la Convención en

nuestro país. En primer lugar, es el que se deriva de la aplicación del artículo 10.2 de la Constitución Española que establece 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”.

Aunque las normas contenidas en los Tratados obligan a España desde su entrada en vigor, y son fuente directa y plenamente eficaces en el Derecho interno una vez publicadas oficialmente, siendo susceptibles de crear por sí mismas derechos y obligaciones directamente exigibles por los particulares e invocables ante los órganos judiciales y administrativos, lo cierto es que, la vinculación de los Tratados Internacionales no es una práctica habitual de los juristas que seguimos minusvalorando el Derecho Internacional, quizá porque queremos aplicar miméticamente las categorías jurídicas del ordenamiento nacional a las regulaciones del derecho internacional y es justo ahí donde quiebra nuestra lógica jurídica al carecer dichas regulaciones internacionales de mecanismos realmente coercitivos para hacer cumplir la norma, de cuyo incumplimiento no se derivan, habitualmente, consecuencias negativas en términos de responsabilidades y/o sanciones más allá de la mera reprobación de dichas conductas nacionales.

No es fácil despertar de hecho el interés de los operadores jurídicos por unas normas que, para la mayoría, se hacen lejanas y que consideran que poco tienen que ver con su experiencia personal. Se requiere un enorme esfuerzo para introducir en la vida jurídica de los Estados la vigencia de las normas supraestatales, pues no se debe olvidar que los Tratados de Derechos Humanos son instrumentos internacionales especiales que establecen no sólo relaciones entre Estados, sino muy especialmente, entre el Estado y las personas que se encuentran en el ámbito de su jurisdicción territorial.

El segundo de los retos que se plantean en el ámbito jurídico tiene que ver con la efectiva realización de los derechos económicos, sociales y culturales, máxime en tiempos de crisis económica global. La tradicional minusvaloración de estos derechos respecto de los de “primera generación” ha arrojado serias dudas sobre su exigibilidad y, en última instancia, su propia juridicidad. Con independencia de que los derechos de las personas con discapacidad no son todos derechos económicos, sociales y culturales, existe una cierta tendencia a considerarlos así, y en este punto aparece el eterno problema de la exigibilidad de tales derechos. En el plano internacional, la exigibilidad de estos derechos está ligada a la propia estructura del Derecho internacional en el que dejan de existir diferencias

significativas entre la exigibilidad de los derechos civiles y políticos y el grupo de derechos económicos, sociales y culturales. Así lo entiende la Convención la cual establece una serie de derechos que incluyen el ejercicio de libertades, pero también el acceso a prestaciones y beneficios, y proyecta sus consecuencias sobre el ámbito privado, sin poner el acento en la distinción entre uno y otro tipo de derechos, sino que más bien resalta las continuidades. Precisamente por ello en su Preámbulo recoge que “la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar a las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación”¹⁵.

A este respecto, debemos manifestar que el carácter progresivo de las obligaciones de los Estados respecto de esta clase de derechos no es incompatible con su exigibilidad. Tampoco lo es en tiempos de crisis como el actual, ya que los Estados no tienen una potestad absoluta para dismantelar los logros alcanzados en materia social, sino que por el contrario, tienen el deber de seguir avanzando o al menos de mantener lo alcanzado, salvo que les sea materialmente imposible.

Por último, dentro de la problemática jurídica se encuentra un tema que constituye clave de bóveda de la Convención, y es la cuestión relativa al artículo 12 referente a garantizar la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de los derechos. Y ello en tanto que buena parte del Derecho, sobre todo el Derecho privado, está cimentado en un modelo tutelar y proteccionista que es difícilmente compatible con lo señalado en la Convención.

La figura jurídica de la incapacitación, merece nuestro rechazo en tanto que se trata de una medida que lejos de proteger a las personas con discapacidad, genera intolerables restricciones de acceso efectivo e igualitario de los derechos más fundamentales como la vida, la integridad o la libertad. La declaración de incapacitación es reprochable pues se está cercenando la capacidad de cualquier persona de tomar decisiones y ejercer su derecho de autonomía personal. No existe efecto más grave para una persona que la denegación de la “capacidad” de decidir, pues determina la consideración de la persona como “objeto” legal y no como “sujeto” de derechos.

¹⁵ Inciso c) del Preámbulo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El marco legal establecido en el artículo 12 de la Convención, impone un cambio de modelo del actual sistema de “Sustitución representativa” esencia de la figura de incapacitación, por un modelo innovador de “Apoyos”. Aunque ya se empieza a percibir algunas reformas legislativas en varios Estados Partes de la Convención en relación con la implementación del artículo 12, ello no supone que sea muy optimista en cuanto al resultado final, pero lo cierto es que en países como Argentina, Canadá, Irlanda, Hungría, en los Balcanes, en India, por nombrar algunos, se encuentran inmersos en proceso de discusión para la reforma de la legislación doméstica en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

En lo que se refiere a nuestro país, en donde se han dado avances legislativos, como la Ley 26/2011, de 1 de agosto que avanzó en el objetivo de adecuación concreta de la regulación en materia de discapacidad a las directrices marcadas en la Convención, lo cierto es que se han dejado sin tratar aspectos relevantes como el de la capacidad jurídica, como bien se encargó de recordar el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención, tras examinar el Informe presentado por España para determinar el grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la Convención, y que entre sus observaciones, en su sesión de 23 de septiembre de 2011, recogió entre sus “principales motivos de preocupación y recomendaciones”, la referida al incumplimiento del artículo 12 de la Convención “Igual reconocimiento como persona ante la ley”.

El Informe aludido subraya la importancia de que el régimen de asistencia para la toma de decisiones “respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”. Asimismo, se deplora “que los tutores que representan a personas con discapacidad consideradas “legalmente incapacitadas” puedan legalmente consentir en que se terminen o se suspendan el tratamiento médico, la nutrición u otros medios de sustentación de la vida de esas personas”. También solicita al Estado “que derogue las disposiciones que autorizan el internamiento forzoso a causa de una incapacidad manifiesta o diagnosticada”. Finalmente señala su preocupación de que en España, “se pueda restringir el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial si la persona interesada ha sido privada de su capacidad jurídica o ha sido internada en una institución”.

Se hace menester, por tanto, desarrollar convenientemente el derecho a la capacidad jurídica y los apoyos en la toma de decisiones, y el derecho

a elegir una forma de vida y al apoyo en las actividades fundamentales de la vida diaria.

El problema económico tiene que ver con el llamado coste de la normalización social. Sobre este aspecto quiero enfatizar que si bien la crisis económica (y social) obliga a una redistribución del gasto público no puede justificarse un progreso demasiado menguado o incluso un retroceso de los logros alcanzados. Estamos en un discurso de derechos en donde la economía debe estar para satisfacerlos. Por encima de todo, la palmaria exigibilidad de los derechos contenidos en la Convención se erige como un dique jurídico frente a regresiones injustificables, presuntamente amparadas en situaciones de crisis socioeconómica como la que estamos viviendo en la actualidad.

Aunado a los tres aspectos comentados, la Convención plantea ciertos retos a la Teoría de los Derechos, puesto que, obliga a reconsiderar dos de sus grandes principios: la dignidad humana¹⁶ (abandonar la construcción de la dignidad humana desde la capacidad) y la igualdad (necesidad de tomar como punto de partida de la reflexión sobre la igualdad el hecho de la diferencia y la valoración positiva de la diversidad humana). Pero además, exige situar en un plano fundamental a otro principio que tradicionalmente ha ocupado un papel muy importante en el discurso de la discapacidad: la accesibilidad universal.

A estos retos se suman algunos referentes al interior del discurso de la discapacidad. El primero de ellos tiene que ver con la necesidad de que las propias personas con discapacidad pierdan el miedo a la libertad y a la autonomía y con ello, a participar en la vida social como seres autónomos y responsables constituyéndose en verdaderos agentes éticos, políticos y jurídicos. Esto lleva aparejado el abandono de esa tendencia sobreprotectora a veces presente (en exceso) dentro de este discurso. El segundo se relaciona con la necesidad de abandonar un discurso basado en prestaciones y servicios, un discurso que se centra en “pedir” y que traslada una imagen social de la discapacidad equivocada. El discurso de la discapacidad es un discurso de derechos y, como tal, es un discurso de justicia. En este sentido, y dejando esto claro, debe ser capaz de trasladar el verdadero aporte de este mundo a la sociedad, pasando de un discurso centrado en el “pedir” a otro centrado en la realidad del “dar”.

¹⁶ Véase la doctrina más reciente y avanzada en la obra de Rafael de Asís Roig (2014), *Sobre Discapacidad y Derechos*, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho, Universidad Carlos III de Madrid.

Por último, creo que es necesario mencionar que la accesibilidad universal y los ajustes razonables, tampoco se han desarrollado apropiadamente. Esta debida implementación viene precedida por el discurso de la economía y los costes de las medidas, a lo cual debemos responder que no se está hablando de medidas para el mero bienestar de las personas, sino de mecanismos para el desarrollo de una vida humana digna, de instrumentos que pretenden satisfacer necesidades o demandas de primer orden y que, en este sentido, deben prevalecer frente a otras.

Por lo tanto, los desafíos presentes y futuros son enormes en todas las esferas de la Convención y tenemos una ardua tarea por delante, exigiendo la intervención decidida del legislador, la acción política del gobierno y una razonable gestión de las Administraciones, la aplicación respetuosa e innovadora de jueces y tribunales, la formación y compromiso de los operadores jurídicos y la sensibilización de nuestra sociedad.

Bibliografía

- Cabra de Luna, Miguel Ángel; Bariffi, Francisco; y Palacios, Agustina (2007), *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*, Madrid, Ramón Areces, Madrid.
- De Asís Roig, Rafael (Dir.) (2014), *Sobre Discapacidad y Derechos*, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho, Universidad Carlos III de Madrid.
- De Asís Roig, Rafael (Dir.) (2008), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Informe elaborado para la Fundación ONCE, CERMI, Madrid.
- De Lorenzo García, Rafael y Pérez Bueno, Luis Cayo (Directores) (2007), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thomson Aranzadi.
- De Lorenzo García, Rafael y Palacios, Agustina, “Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional”, en *Los Derechos de las Personas con discapacidad. Volumen I. Aspectos Jurídicos*, Consejo General del Poder Judicial. Madrid, 2008.
- Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca.
- Palacios, Agustina; Bariffi, Francisco (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, Madrid.

La recepción de la Convención en el Derecho español como tratado internacional de derechos humanos

ANTONIO-LUIS MARTÍNEZ-PUJALTE

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

1. Planteamiento de la cuestión

Como es bien sabido, en nuestro sistema constitucional, y a tenor de lo dispuesto por el artículo 96.1 de la Constitución española (en adelante, CE), los tratados internacionales son, por el mismo hecho de su celebración y una vez publicados oficialmente en España, normas integrantes del ordenamiento jurídico interno y, en consecuencia, plenamente aplicables, sin que sea precisa ulterior recepción o trasposición legislativa alguna. Pero los tratados internacionales sobre derechos humanos —como es el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad— desempeñan además una función adicional de extraordinaria relevancia, que les asigna el artículo 10.2 CE: constituyen un parámetro esencial para la interpretación de los derechos fundamentales constitucionalmente reconocidos. Como ha señalado el Tribunal Constitucional en una reiterada jurisprudencia, los tratados internacionales sobre derechos humanos no constituyen un canon de constitucionalidad autónomo —es decir, no otorgan o definen nuevos derechos fundamentales distintos de los reconocidos por la Constitución—,

“pero constituyen valiosos criterios hermenéuticos del sentido y alcance de los derechos y libertades que la Constitución reconoce, de suerte que habrán de tomarse en consideración para corroborar el sentido y alcance del específico derecho fundamental que ha reconocido nuestra Constitución (Declaración del Tribunal Constitucional 1/2004, de 13 de diciembre, fundamento jurídico 6º)”.

En cumplimiento del citado precepto constitucional, tanto el Tribunal Constitucional como los Tribunales ordinarios han hecho una frecuente utilización de los tratados internacionales de derechos humanos, así como de la doctrina emanada de los órganos instituidos por los propios tratados para su interpretación y aplicación (en especial, de la jurisprudencia del

Tribunal Europeo de Derechos Humanos), que han contribuido en numerosas ocasiones a perfilar el contenido de los derechos fundamentales reconocidos por la Constitución española.

En el presente estudio, me limitaré a abordar este concreto cauce de recepción de la Convención en nuestro sistema constitucional, como parámetro interpretativo de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Iniciaré mi análisis con una breve reflexión sobre la posición constitucional de estos derechos, que me permitirá mostrar seguidamente la potencialidad de esta vía de aplicación de la Convención, examinando también para ello algunos ejemplos concretos en los que ya ha sido utilizada con este propósito por los Tribunales.

2. Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en la Constitución Española

Resulta una obviedad afirmar que las personas con discapacidad tienen reconocidos por la Constitución española los mismos derechos fundamentales que todas las demás personas; derechos que —en virtud de lo dispuesto por el artículo 53.1. CE— se imponen a todos los poderes públicos, que deben respetar su contenido esencial, sin que en ningún caso puedan alterarlo o restringirlo. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad este reconocimiento genérico no es suficiente, pues existe una situación de hecho —que es el punto de partida de todo el Derecho de la Discapacidad—, consistente en la presencia de “barreras debidas a la actitud y al entorno” (tal y como se expresa en el Preámbulo de la Convención), que provocan en la práctica restricciones de sus derechos fundamentales o les impiden un ejercicio efectivo de los mismos. Pues bien, la Constitución española contempla esa realidad, y sienta las bases para una específica protección jurídica del ejercicio de los derechos fundamentales por las personas con discapacidad. Por un lado, el artículo 49 —expresamente referido a las personas con discapacidad, si bien se encuentra redactado en un lenguaje obsoleto, y trasluce una mirada hacia las personas con discapacidad desde los parámetros del modelo médico o rehabilitador— afirma que los poderes públicos “los ampararán *especialmente* para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. Sin embargo, es más relevante en este ámbito el artículo 9.2, que no se refiere expresamente a las personas con discapacidad, pero les resulta plenamente aplicable: en efecto, este precepto obliga a los poderes públicos a “promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos

en que se integra sean reales y efectivas” y “remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud”¹. Es este un precepto central en nuestro sistema constitucional de derechos fundamentales, en cuanto contiene un mandato a los poderes públicos de llevar a cabo actuaciones positivas para promover la libertad y la igualdad, exigencias de libertad e igualdad que se materializan en los derechos fundamentales constitucionalmente reconocidos; a tenor de esta norma, los poderes públicos adquieren pues el deber constitucional de realizar una “política de derechos fundamentales”², adoptando todas las medidas necesarias para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales por los particulares y asumiendo una posición activa en la creación de las condiciones que lo hagan posible, medidas que se convierten por tanto en el objeto de obligaciones constitucionales de dar o hacer. En el caso concreto de las personas con discapacidad, este precepto obliga a los poderes públicos a promover las condiciones para que puedan ejercer efectivamente sus derechos fundamentales y se remuevan los obstáculos que lo impidan o dificulten, obstáculos entre los que se encuentran precisamente las barreras de la actitud y del entorno anteriormente referidas. Para completar este marco normativo, debe hacerse referencia también al artículo 14 CE, que establece la igualdad de todos ante la ley, y prohíbe la discriminación por una serie de motivos tasados; aunque entre ellos no se encuentra expresamente la discapacidad, la cláusula genérica con la que se cierra este precepto, que prohíbe la discriminación “por cualquier otra condición o circunstancia personal o social”, ha permitido que el Tribunal Constitucional considere la discapacidad como un motivo de discriminación prohibido (STC 269/1994, de 3 de octubre, fundamento jurídico 4º), pues ciertamente la diferencia de trato basada en la discapacidad constituye una discriminación en el sentido que la doctrina ha dado a este término, de acuerdo con el cual se entiende por discriminación la

¹ Me he ocupado con mayor detenimiento del artículo 9.2 CE, en relación con la discapacidad, en Martínez-Pujalte, Antonio-Luis, “Los principios básicos del nuevo Derecho español de la Discapacidad a la luz de la LIONDAU”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (ed.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2009, págs. 245-268, y, desde una perspectiva más general, en Martínez-Pujalte, Antonio Luis-de Domingo, Tomás (2011), *Los derechos fundamentales en el sistema constitucional, Teoría general e implicaciones prácticas*, Granada, Comares, págs. 139-164.

² La expresión es de Ignacio de Otto: cfr. “La regulación del ejercicio de los derechos y libertades. La garantía de su contenido esencial en el artículo 53.1 de la Constitución”, en Martín Retortillo, Lorenzo-de Otto, Ignacio (1988), *Derechos fundamentales y Constitución*, Madrid, Civitas, págs. 163-170.

desigualdad de trato fundada en motivos específicos especialmente rechazables, en los que la diferenciación niega la propia dignidad del hombre³.

Pues bien, es en este marco normativo que se acaba de describir en el que incide precisamente la Convención. Si las personas con discapacidad tienen reconocidos por la Constitución española sus derechos fundamentales en igualdad de condiciones con todas las demás personas, y los poderes públicos se encuentran además obligados a adoptar las medidas necesarias para que puedan ejercerlos de modo efectivo, removiendo los obstáculos y barreras que puedan impedirlo, la Convención —en virtud de la remisión operada por el artículo 10.2 CE— permite definir el contenido y alcance concreto, en el caso de las personas con discapacidad, de los derechos fundamentales reconocidos por la Constitución española, así como de las medidas exigibles para garantizar su ejercicio efectivo y para remover las barreras que lo impiden.

Pienso que este recurso a la Convención como parámetro interpretativo de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad resulta particularmente idóneo para asegurar su cumplimiento efectivo y para la incorporación de sus disposiciones a la práctica jurídica real. En realidad, buena parte de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad son problemas relacionados con el ejercicio de los derechos fundamentales, y la relevancia de las barreras a que se enfrentan radica precisamente en que les impiden el ejercicio de esos derechos y, en consecuencia, una plena participación en la vida social en igualdad de condiciones con las demás. Los mecanismos de protección de los derechos fundamentales que ofrece el sistema constitucional español pueden ser, pues, un cauce adecuado para la superación de esas barreras, especialmente en la medida en que las normas constitucionales que reconocen los derechos fundamentales completen su contenido con las disposiciones de la Convención, como reclama el artículo 10.2 CE.

De hecho, buena parte de los preceptos de la Convención desarrollan derechos fundamentales que se encuentran reconocidos en la Constitución española⁴. Lo muestra la siguiente tabla de correspondencias, que permite

³ Cfr. Cerdá, Carmen, “Los principios constitucionales de igualdad de trato y de prohibición de la discriminación: un intento de delimitación”, *Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol*, n° 50-51 (2005), págs. 193-218.

⁴ En mi opinión, en el sistema constitucional español sólo cabe denominar propiamente “derechos fundamentales” —y esa es la acepción que sigo en el texto— a los que se encuentran reconocidos en el Capítulo II del Título I de la Constitución

identificar las disposiciones de la Convención que son llamadas como parámetro interpretativo de cada uno de los derechos fundamentales:

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA	CONVENCIÓN
Principio de igualdad (art. 14)	Igualdad y no discriminación (art. 5), mujeres con discapacidad (art. 6), igualdad ante la ley (art. 12)
Derecho a la vida (art. 15)	Derecho a la vida (art. 10)
Derecho a la integridad física y moral y prohibición de tratos degradantes (art. 15)	Protección frente a la tortura (art. 15), protección frente a la explotación (art. 16), protección de la integridad personal (art. 17)
Libertad y seguridad (arts. 17 y 25)	Libertad y seguridad (art. 14)
Derechos al honor y la intimidad (art. 18)	Respeto de la privacidad (art. 22)
Libertad de circulación y residencia (art. 19)	Libertad de circulación (art. 18), libertad de residencia (art. 19), movilidad (art. 20)
Libertades de expresión e información (art. 20)	Libertades de expresión e información (art. 21)
Derecho de asociación (art. 22), derecho a la participación política (art. 23)	Participación política y pública (art. 29)
Tutela judicial efectiva (art. 24)	Acceso a la justicia (art. 13)
Derecho a la educación (art. 27)	Educación (art. 24)
Derecho a contraer matrimonio (art. 32)	Respeto del hogar y de la familia (art. 23)
Derechos a la propiedad privada y a la herencia (art. 33)	Capacidad jurídica (art. 12.5)
Derecho al trabajo (art. 35), libertad sindical (art. 28)	Trabajo y empleo (art. 27)

Fuente: Elaboración propia.

La mejor demostración de la utilidad de la Convención como criterio interpretativo de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad es, sin embargo, el uso que ya han hecho de ella, en algunos casos, los Tribunales españoles. Abordaré concretamente, en las páginas siguientes,

española (artículos 14-38). Una justificación de esta posición en Martínez-Pujalte, Antonio-Luis (1997), *La garantía del contenido esencial de los derechos fundamentales*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales.

dos derechos fundamentales que los Tribunales han interpretado con apoyo en la Convención: el derecho de sufragio y el derecho a la educación.

3. El derecho de sufragio: algunas sentencias recientes de las Audiencias Provinciales

Como es bien sabido, el artículo 3.1 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General (en adelante, LOREG) excluye del derecho de sufragio a “los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio” (apartado b) y a “los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio” (apartado c). En realidad, prescindiendo de la Convención podría afirmarse ya que estas disposiciones son contrarias a la Constitución, pues vulneran el artículo 23.1 CE, que reconoce a todos los ciudadanos “el derecho a participar en los asuntos públicos directamente o por medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal”. Debe tenerse presente que el derecho a participar en la adopción de las decisiones acerca de la vida colectiva no está ligado en una sociedad democrática a la posesión de un determinado nivel de conocimientos o competencias, sino a la condición de persona, pues todas las personas tienen idéntico título para participar en las decisiones sobre el bien de las personas, que eso son en último término las decisiones políticas; por ello, en tanto exista una mínima capacidad de decisión, aun cuando exija algún tipo de apoyo o asistencia, no puede haber obstáculo alguno al ejercicio de este derecho. Por lo demás, desde la entrada en vigor de la Convención la exigencia de suprimir estas restricciones al ejercicio del derecho de sufragio resulta ineludible, pues el artículo 29 de la Convención dispone que

“Los Estados Partes se comprometen 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 elegidas⁵”.

⁵ En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en su primer Informe de Observaciones Finales a España, ha requerido que se “modifique el artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, que autoriza a los jueces a denegar el derecho de voto en virtud de decisiones adoptadas en cada

Los Tribunales españoles no se han atrevido, por el momento, a afirmar expresamente la inconstitucionalidad del artículo 3 LOREG ni su contradicción con la Convención. La aplicación de este precepto a la luz del artículo 29 de la Convención ha llevado, sin embargo, a abrir una interesante línea jurisprudencial, que formula una interpretación muy restrictiva de la posibilidad de declarar la incapacidad para el ejercicio de derecho de sufragio, rompiendo con la tendencia dominante hasta ahora, que venía a entender que la incapacitación para el ejercicio de derecho de sufragio era la regla en todos los procesos de incapacitación.

Un ejemplo paradigmático de esta corriente jurisprudencial es la Sentencia de la Audiencia Provincial de Ciudad Real de 24 de octubre de 2012, que presenta una línea argumental perfectamente estructurada: tras ubicar la cuestión discutida en el marco del derecho de sufragio reconocido por el artículo 23 CE, y constatar que se trata de un derecho fundamental, cita expresamente el artículo 10.2 CE para fundamentar el recurso a la Convención como criterio interpretativo, formulando a partir de ésta la conclusión de que se debe establecer como principio general “el derecho de toda persona discapacitada a participar en la vida política de un Estado”. A partir de aquí aplica esa doctrina a los elementos del caso que debe enjuiciar, en los siguientes términos:

“En el caso que hoy se somete a revisión, la Sentencia de instancia priva a la declarada incapaz del derecho de sufragio (en su doble vertiente) por el desconocimiento completo del sistema político español que presenta Doña Amelia, lo que entendido en un sentido literal no puede suponer la pérdida del derecho, pues lo esencial no es el conocimiento o no de nuestras bases constitucionales sino la capacidad para decidir, elegir u optar libremente y sin influencias externas en un determinado proceso electoral (...) dicho ejercicio solo requiere una manifestación de voluntad, para la que resulta necesaria no tanto un determinado nivel de raciocinio o de conocimiento, sino la expresión de una opinión o decisión personal sobre las diversas ofertas electorales, en función de la formación cultural de cada persona. Es cierto, que durante la vista se vino a decir que Doña Amelia es fácilmente influenciable, pero no creemos que tal circunstancia obste al derecho de sufragio, pues ello es eludible

caso particular. La modificación debe hacer que todas las personas con discapacidad tengan derecho a votar” (nº 48). Este Informe, aprobado el 23 de septiembre de 2011, ha sido publicado en Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2012), *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2011*, Madrid, Cinca, págs. 121-137. Sobre esta materia cfr. también Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013), *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2012*, Madrid, Cinca, págs. 87-90, que ofrece interesantes datos cuantitativos sobre el número de personas con discapacidad privadas del derecho de sufragio.

mediante la procura de información asimilable y manejable (lo que a tenor de las normas internacionales citadas, corresponde a los poderes públicos), y su capacidad, aunque limitada, pueda procesarla y actuar en consecuencia”.

Resulta patente la trascendencia de la doctrina formulada por esta Sentencia. Siguiendo este criterio, a partir de ahora, para declarar la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio será necesario fundamentarla expresamente, sin que sea suficiente para ello que la persona cuya incapacitación se discute haya demostrado un desconocimiento absoluto del sistema político, ni que pueda ser fácilmente influenciable, pues para el ejercicio de derecho de sufragio sólo se requiere que la persona tenga capacidad para decidir, aun cuando ésta se encuentre limitada. En parecidos términos —pero dando, en mi opinión, un paso más— se pronuncia la Sentencia de la Audiencia Provincial de Barcelona de 13 de marzo de 2014, que —sobre la base de una argumentación sustancialmente coincidente— llega a afirmar que:

“Sólo se puede declarar la incapacidad para votar cuando... se acredite que el demandado no puede ejercer ese derecho fundamental y personalísimo con efectos jurídicos, por ir en perjuicio del propio incapaz o cuando haya prueba directa y concluyente de que, en el determinado momento de la votación, el discapacitado estará privado de toda razón y de todo sentido⁶”.

Si se aplicase con rigor la doctrina establecida en esta última Sentencia, las restricciones del derecho de sufragio basadas en la discapacidad quedarían prácticamente vacías de contenido, pues sería necesario para declarar la incapacidad para el ejercicio de este derecho que se probase de forma concluyente que la persona va a estar privada de toda razón en el momento de la votación o que el ejercicio del derecho al voto le produce algún tipo de perjuicio. En tanto no se reforme la LOREG para derogar las dos causas de exclusión del derecho de sufragio mencionadas al inicio de este epígrafe, la extensión de la línea jurisprudencial mencionada puede significar un sustancial avance y un positivo resultado de la Convención.

⁶ En la misma línea que las Sentencias citadas en el texto, pueden verse también, por ejemplo, la Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid de 10 de octubre de 2013, o la Sentencia de la Audiencia Provincial de Barcelona de 29 de enero de 2013 (esta última expresa la duda acerca de si el Derecho español en materia de incapacitación es contrario a las disposiciones de la Convención).

4. El derecho a la educación: educación inclusiva y ajustes razonables

En relación con el derecho a la educación reconocido por el artículo 27 CE, nos encontramos también ante una patente contradicción entre la Convención y la legislación española, concretamente entre el artículo 74 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (en adelante, LOE) y el artículo 29 de la Convención. En efecto, mientras que la Convención establece que los Estados parte tienen la obligación de asegurar una educación inclusiva en todos los niveles, el art. 74.1 LOE permite que los alumnos con necesidades educativas especiales sean escolarizados en centros de educación especial “cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”, sin que se reconozca siquiera a los padres la facultad de elegir entre un centro ordinario y un centro de educación especial⁷.

Sobre esta materia se ha producido recientemente una desacertada Sentencia del Tribunal Constitucional español (10/2014, de 27 de enero), en la que resulta oportuno detenerse con atención. El caso versa sobre un menor, de 5 años de edad, con trastorno del espectro autista y discapacidad psíquica grave, al que la Comisión de escolarización de la provincia de residencia resolvió escolarizar de oficio en un Centro de Educación especial, contra la expresa voluntad de los padres. Los padres plantean en los años siguientes reiteradas solicitudes de revisión de esa resolución, que son desestimadas por la Dirección Provincial de Educación, reiterándose su escolarización en el Centro de Educación especial. Finalmente, los padres impugnan la resolución a través del procedimiento especial de protección de los derechos fundamentales, siendo desestimada su pretensión tanto por el Juzgado de lo Contencioso-Administrativo como, en apelación, por el Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León.

La cuestión principal que se discute en la Sentencia —pues es el terreno en el que los demandantes sitúan el debate— es justamente si el derecho a la educación reconocido por el art. 27 CE incluye el derecho a una edu-

⁷ Sobre la materia tratada en este epígrafe, puede verse el excelente trabajo de Alonso Parreño, María José-de Araoz, Inés (2011), *El impacto de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española*, Madrid, Cinca; sobre la contradicción entre el art. 74.1 LOE y la Convención, cfr. págs. 90-91. Como es sabido, este precepto de la LOE no ha sido modificado con ocasión de la reciente Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, de mejora de la calidad educativa, que ha desaprovechado una excelente oportunidad para ello.

cación inclusiva. Con todo acierto, para resolver esta pregunta el Tribunal Constitucional utiliza el procedimiento de interpretación establecido por el art. 10.2 CE, y acude en consecuencia a la Convención, que le permite formular la conclusión siguiente, que sin duda corrige el sentido literal del art. 74.1 LOE:

“De la normativa anterior se desprende como principio general que la educación debe ser inclusiva, es decir, se debe promover la escolarización de los menores en un centro de educación ordinaria, proporcionándoseles los apoyos necesarios para su integración en el sistema educativo si padecen algún tipo de discapacidad. En definitiva, la Administración educativa debe tender a la escolarización inclusiva de las personas discapacitadas y tan sólo cuando los ajustes que deba realizar para dicha inclusión sean desproporcionados o no razonables, podrá disponer la escolarización de estos alumnos en centros de educación especial. En este último caso, por respeto a los derechos fundamentales y bienes jurídicos afectados..., dicha Administración deberá exteriorizar los motivos por los que ha seguido esta opción, es decir por qué ha acordado la escolarización del alumno en un centro de educación especial por ser inviable la integración del menor discapacitado en un centro ordinario (FJ 4)”.

Pienso que nos encontramos ante un caso semejante al examinado en el epígrafe anterior: el Tribunal no afirma la oposición entre el artículo 74.1 LOE y la Convención, pero formula, en mi opinión correctamente, una interpretación restrictiva del citado precepto a la luz de la Convención, en virtud de la cual sólo cabra la escolarización en educación especial cuando la integración en un centro ordinario exija ajustes desproporcionados o irrazonables y así se haya motivado expresamente. Lo que ocurre es que el Tribunal falla en la aplicación de su propia doctrina al caso, pues entiende que las resoluciones que han ordenado la escolarización del menor en un Centro de educación especial cumplen el requisito de la proporcionalidad, cuando lo cierto es que tales resoluciones no han identificado en modo alguno por qué los ajustes que exigía su escolarización en un Centro ordinario eran irrazonables o desproporcionados, sino que se limitan a remitirse a los informes psicopedagógicos, que indican que lo más adecuado para el menor es la escolarización en un Centro de educación especial. Hay una llamativa contradicción entre la declaración citada más arriba y la que se reproduce a continuación, que corresponde al fundamento jurídico siguiente:

“Acreditado lo anterior por la Administración educativa, es decir que en interés del menor resulta indicada su escolarización en un centro de educación especial, no es necesario proceder a una ponderación acerca de si los ajustes que precisa pueden ser o no prestados en un centro de educación ordinario, pues dicha decisión de escolarización lleva implícito, en atención a la grave discapacidad del alumno y a la atención individualizada que requiere, que sus singulares necesidades educativas

estén mejor atendidas en un centro de educación especial más que en el marco de la educación general de los centros ordinarios (FJ 5)".

No se puede compartir la posición del Tribunal Constitucional. No corresponde en absoluto a la Administración educativa resolver si es mejor para el menor la educación especial o la inclusiva, pues esta opción ya ha sido realizada por el legislador en favor de la segunda —por el legislador internacional en la Convención, y por el español al autorizar su ratificación—, exigiendo además que para la integración de los educandos en los centros educativos ordinarios se realicen los ajustes que resulten necesarios. Según la doctrina formulada por el propio Tribunal en el fundamento jurídico precedente, la Administración educativa únicamente puede aducir, siempre y cuando lo justifique adecuadamente, que, en un caso concreto y de forma excepcional, tales ajustes representan una carga irrazonable o desproporcionada. Así lo señala con todo acierto el Magistrado Ortega Álvarez en un voto particular discrepante:

La ausencia de motivación en la resolución administrativa de cómo los apoyos que precisa el menor, suponen una carga desproporcionada para la Administración educativa en el caso concreto del menor, supone un desconocimiento de los principios que deben inspirar la educación de los menores con discapacidad, pues la excepción de la escolarización en centro de educación especial obligan a la Administración a realizar dicha ponderación. Ni la Administración, ni los técnicos que informaron sobre el menor, han explicitado por qué los ajustes que debía realizar para proporcionar al menor la educación inclusiva a la que, en principio, tiene derecho, no son razonables o suponen una carga desproporcionada o no serían suficientes para la inclusión del menor.

Sobre esta materia se han producido, por lo demás, dos Sentencias de otros órganos judiciales que caminan en una dirección mucho más acertada, y que, por ello, merece la pena comentar. De un lado, la Sentencia del Tribunal Supremo de 9 de mayo de 2011, que, estimando el recurso de casación frente a la del Tribunal Superior de Justicia de la Comunidad Valenciana de 4 de diciembre de 2009, considera vulnerado el derecho a la educación porque en el Aula de Comunicación y Lenguaje de un Colegio público no se habían habilitado los medios adecuados para la atención de un niño con trastorno del espectro autista⁸. Ciertamente, en esta Senten-

⁸ Esta Sentencia ha sido comentada por Alonso, María José-de Araoz, Inés (2011), cit., págs. 184-187.

cia la Convención no forma parte de la *ratio decidendi*, entre otras razones porque los hechos enjuiciados son anteriores a su entrada en vigor, si bien aparece citada porque se había hecho referencia a ella en la Sentencia de instancia. En todo caso, la doctrina formulada es sumamente relevante, y se refuerza a la luz de las obligaciones que impone a los Estados parte el artículo 24.2 de la Convención (hacer ajustes razonables en función de las necesidades individuales, y prestar el apoyo necesario a las personas con discapacidad para facilitar su formación efectiva). El núcleo de la argumentación del Tribunal se resume en los siguientes párrafos:

“Los niños con TEA se encuentran en una posición de desigualdad de partida que les hace acreedores de una respuesta de las Administraciones educativas adecuada a sus necesidades, bien particulares (...) En este caso, los poderes públicos deben hacer frente a una exigencia cualificada desde el punto de vista constitucional: la propia del derecho a la educación del artículo 27 de la Constitución, reforzada por el principio de protección de los discapacitados que enuncia su artículo 49 y, sobre todo, por el mandato de su artículo 9.2 de remover los obstáculos a una plena igualdad (...) Y, si no se respeta la *ratio*, extremo reconocido en el informe del Inspector de Educación, faltan la programación y los protocolos de actuación, rota el personal, no se asegura su cualificación y se reúne a niños que, por sus edades, deberían estar separados, aunque el aula no sea ya pequeña y el personal sea el mínimo exigible, no sólo no se han observado las exigencias legales sino que difícilmente puede decirse que se haya respetado el derecho fundamental a la educación ofreciendo a los niños a los que se refiere el recurso un tratamiento acorde con la situación de desigualdad de partida en que se encuentran”.

Finalmente, la Sentencia de la Audiencia Nacional de 2 de noviembre de 2009 aborda un problema algo distinto, pues se refiere a la educación universitaria⁹. El caso consiste en que una persona con discapacidad neurológica grave, con un grado del 76%, que le genera fuertes dolores de cabeza casi diarios, a veces acompañados de sueño prolongado, solicitó una beca para realizar 4º curso de Derecho, incumpliendo los requisitos académicos establecidos en la Orden de convocatoria, que, para alumnos de segundo y posteriores cursos, eran: haber obtenido 5 puntos de nota media; y no contar con más de una asignatura no superada. Pues bien, la argumentación del Tribunal es bien sencilla. A la luz de lo dispuesto por el artículo 10.2 CE que venimos citando a lo largo de estas páginas, el Tribunal entiende correctamente que “los derechos y libertades fundamenta-

⁹ Esta Sentencia ha sido comentada por Pérez Bueno, Luis Cayo, “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (ed.), 2003-2012: *Diez años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*, Madrid, Cinca, 2012, págs. 180-181.

les de las personas con discapacidad reconocidos en nuestra Constitución, deberán interpretarse, a partir de ahora, según los principios y derechos reconocidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Siendo así que el artículo 24 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la educación superior en igualdad de condiciones con las demás, exigiendo que se realicen ajustes razonables, que el artículo 2 de la propia Convención define como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”, cabe concluir que en este caso la exoneración de los requisitos académicos para acceder a la beca constituye un ajuste razonable que garantiza el acceso a la educación superior sin discriminación. Coincidiendo plenamente con el criterio de la Sentencia, pienso sin embargo que en este caso el Tribunal debería haber situado el problema más claramente en el ámbito del principio de igualdad —pues el acceso a la educación superior no es un derecho fundamental en nuestro sistema constitucional—, y debería haber realizado un mayor esfuerzo argumentativo, para mostrar que en este caso la exoneración de los requisitos académicos para el acceso a la beca es una diferencia de trato basada en una justificación objetiva y razonable, y que la exigencia de idénticos requisitos académicos habría constituido en cambio una discriminación por razón de discapacidad.

5. Conclusión

Pienso que las Sentencias judiciales analizadas han permitido acreditar la tesis defendida al inicio de estas páginas: que la vía ofrecida por el artículo 10.2 CE constituye un cauce fecundo para dotar de eficacia en nuestro país a las disposiciones de la Convención, permitiendo incluso corregir las disposiciones legales que no resultan plenamente acordes con ella. Es de esperar que los Tribunales continúen profundizando en este camino, que, del mismo modo que está suponiendo una interpretación restrictiva del artículo 3 LOREG, habría de permitir también, por ejemplo —por citar otros preceptos legales en relación con los cuales no ha sido todavía aplicada la Convención— restringir al máximo la aplicación de la medida contemplada por el artículo 156 del Código penal (esterilización forzosa), o atenuar a la luz del artículo 12 de la Convención las consecuencias derivadas de la incapacitación. En definitiva, una alianza estratégica entre el sistema de

derechos fundamentales instituido por la Constitución española y la regulación de los derechos de las personas con discapacidad contenida en la Convención parece un mecanismo muy eficaz para pasar *de los derechos a los hechos*.

Bibliografía

- Alonso Parreño, María José; de Araoz, Inés (2011), *El impacto de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española*, Madrid, Cinca.
- Cerdá, Carmen, “Los principios constitucionales de igualdad de trato y de prohibición de la discriminación: un intento de delimitación”, *Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol*, nº 50-51 (2005), págs. 193-218.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2012), *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2011*, Madrid, Cinca.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2013), *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2012*, Madrid, Cinca.
- Martín Retortillo, Lorenzo; de Otto, Ignacio (1988), *Derechos fundamentales y Constitución*, Madrid, Civitas, págs. 163-170.
- Martínez-Pujalte, Antonio-Luis (1997), *La garantía del contenido esencial de los derechos fundamentales*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales.
- Martínez-Pujalte, Antonio-Luis, “Los principios básicos del nuevo Derecho español de la Discapacidad a la luz de la LIONDAU”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (ed.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2009, págs. 245-268.
- Martínez-Pujalte, Antonio Luis; de Domingo, Tomás (2011), *Los derechos fundamentales en el sistema constitucional, Teoría general e implicaciones prácticas*, Granada, Comares.
- Pérez Bueno, Luis Cayo, “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (ed.), *2003-2012: Diez años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*, Madrid, Cinca, 2012, págs. 159-183.

Nuestro ordenamiento y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una visión general sobre los retos pendientes

MARTA KINDELÁN BUSTELO

Jefa de Gabinete de la Adjunta Segunda del Defensor del Pueblo

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (en adelante, la Convención) supuso la asunción de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, al superar el enfoque asistencial y centrarlo en el respeto pleno a sus derechos en condiciones de igualdad. Por ello ha resultado un gran desafío para nuestro ordenamiento y para nuestra práctica administrativa, que a pesar de haber avanzado de forma considerable en esta materia desde los años 80, han tenido que adaptarse a este nuevo paradigma. El reto, en parte, sigue en pie.

Los tratados forman parte del Derecho español desde el momento de su publicación oficial, con un rango especial que exige la modificación o derogación de las normas legales y reglamentarias que los contradigan e impide su modificación por leyes internas posteriores. Además los derechos de las personas de discapacidad, y en realidad también el resto del ordenamiento, deben interpretarse y aplicarse a la luz de la Convención (artículos 96 y 10.2 CE).

Los cambios derivados del nuevo enfoque de la Convención no podían lograrse con su sola incorporación a nuestro ordenamiento interno. Exigían revisar y reformar un amplio y variado número de normas, de rango legal y reglamentario, dispersas en nuestro ordenamiento. Razones de eficacia y seguridad jurídica aconsejaban pues llevar a cabo un proceso de análisis, adaptación y revisión transversal del ordenamiento interno. El primer esfuerzo de adaptación lo constituye la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de la misma rúbrica.

Pasados casi tres años desde la Ley 26/2011 y seis desde la entrada en vigor de la Convención en mayo de 2008, el Defensor del Pueblo en su

trabajo diario (investiga unas 30.000 quejas al año, de las que alrededor de 1000 se refieren a derechos de las personas con discapacidad) constata que siguen pendientes innovaciones y modificaciones legislativas y reglamentarias de gran calado. Asimismo y con excesiva frecuencia detecta prácticas administrativas y de otros operadores jurídicos contrarias a las normas vigentes ya adaptadas a la Convención, o que eluden interpretar conforme a la misma aquellas disposiciones del ordenamiento que aún no ha sido reformadas y que afectan a los derechos de las personas con discapacidad.

Las XXVIII Jornadas de Coordinación de Defensores del Pueblo celebradas en octubre de 2013 se dedicaron al análisis de la adaptación del ordenamiento a la Convención. Las conclusiones finales y de cada taller preparatorio pueden consultarse en el sitio Web del Diputado del Común (<http://www.diputadodelcomun.org/v6/jc2013/index.html>). Contiene los análisis, consideraciones y conclusiones de las Defensorías del Pueblo sobre un amplio número de cuestiones cuya regulación o revisión sigue pendiente, y que por razones de tiempo y espacio no puedo tratar aquí de forma exhaustiva, pero que animo a consultar todos ustedes.

Voy a referirme, de forma breve, a algunos de los temas pendientes que estimo más relevantes y que ocuparon buena parte de los trabajos de esas jornadas. Menciono, en primer lugar, tres asuntos en los que está previsto un desarrollo y/o cambio normativo que sin embargo se encuentra estancado: el desarrollo por las Comunidades Autónomas del régimen sancionador en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que incurre en un retraso que no encuentra justificación y conlleva un claro riesgo de que las previsiones normativas acaben siendo consideradas meras declaraciones retóricas por sus destinatarios; el sistema arbitral para la resolución de conflictos en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad, que hasta el momento no ha sido objeto del necesario desarrollo, lo que es indicativo de la poca prioridad que se da a esta cuestión; y la lentitud con la que avanzan los trabajos para disponer de un nuevo baremo de evaluación de incapacidades, fijado por el Real Decreto 1971/1999.

Sigue pendiente asimismo un replanteamiento del internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico, que desconecte el internamiento forzoso de la condición de persona con discapacidad y determine las situaciones de urgencia en las que una persona (con discapacidad o no) podría ser ingresada sin su consentimiento. La regulación habrá de hacerse por ley orgánica, en cumplimiento de las Sentencias del Tribunal Constitucional 132/2010 y 141/2012. Por otro lado, están sobre la mesa el tratamien-

to ambulatorio involuntario en caso de trastorno mental grave, que fue incluido en una Proposición no de Ley del Grupo Popular de febrero de 2013, y la reforma del Código Penal en materia de medidas de seguridad, en fase de Proyecto de Ley, que contiene disposiciones que parecen chocar frontalmente con la Convención y con lo recomendado por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad. Las sujeciones físicas —y bajo ciertas condiciones quizá también la contención química— constituyen prácticas de privación del derecho fundamental a la libertad e implican un plus de restricción sobre el internamiento forzoso, por lo que no pueden presumirse implícitas en la autorización judicial. Tampoco deberían adoptarse medidas de contención o restricción de derechos a los usuarios de centros residenciales, ya sean personas con discapacidad, menores o mayores, con el sólo consentimiento de los familiares, ya que su voluntad no sustituye la del residente, y la tutela, en caso de concurrir, debería dejar fuera el ejercicio de los derechos de fundamentales. Son cuestiones todas ellas que están estrechamente relacionadas con la libertad de las personas con discapacidad, y que se encuentran abiertas, en distintas fases del debate, el cual en ningún caso debiera dar lugar normas que vulneraran la Convención. Sería aconsejable que el legislador tuviera muy presentes a estos efectos las recomendaciones del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad formuladas a España en esta materia (CRPD/C/ESP/CO/1: § 35 y 36).

Respecto a la capacidad jurídica, la Convención asume, en su artículo 12, un modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones” frente al denominado modelo de “sustitución de la voluntad”, lo que obliga a España a acometer una reforma legislativa de calado en materia de incapacitación, tutela, curatela y guarda. Esta reforma, de momento no ha sido aprobada, pese a las recomendaciones en ese sentido del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/ESP/CO/1: § 33 y 34).

La figura de la incapacitación tal y como está concebida por nuestro Derecho Civil es una herramienta que tiende a la restricción absoluta de la capacidad de obrar de la persona, lo que conlleva la designación de un tutor que actúa como representante legal de la persona incapacitada, que queda así privada de su capacidad de obrar en su esfera patrimonial y personal, e incluso con frecuencia impedida para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Es verdad que los jueces también dictan incapacitaciones relativas que suponen el sometimiento a curatela, pero suelen ser casos en los que el curador complementa la capacidad de la persona incapacitada asistiéndola en los actos patrimoniales, no en los demás (Asís, *et al.*, 2008: 30-35).

Por eso nuestro modelo tiene que ser sustituido por un procedimiento de modificación de la capacidad jurídica de obrar dirigido a articular medidas de apoyo para la realización de actos y adopción de decisiones. El apoyo deberá proyectarse únicamente sobre los actos donde sea estrictamente necesario y, a la vez, su naturaleza dependerá del tipo de actos sobre los que se proyecte.

La sentencia que establezca la capacidad modificada de una persona ha de determinar los actos o categoría de actos a los que afecta, así como las medidas de apoyo estrictamente necesarias, atendiendo a las circunstancias concretas de la persona afectada y dando prevalencia al respeto de sus derechos y a la autonomía de su voluntad. Las medidas de modificación de la capacidad y de apoyo deberán ser proporcionales, evitar los conflictos de intereses y la influencia indebida y revisarse judicialmente si cambian las circunstancias (quizá también periódicamente), a través de un proceso que no requiera esfuerzos extraordinarios. Además, la reforma en ciernes debe contemplar un calendario de revisión y adaptación de las sentencias de incapacitación ya dictadas.

Mientras la esperada reforma llega, es importante llamar la atención de los Jueces y Fiscales sobre la posibilidad y conveniencia de una aplicación judicial de la incapacitación que se adapte a cada caso y que limite al máximo las restricciones de la capacidad de obrar y de las medidas a adoptar, en la que regla general no sea la incapacitación absoluta, en la que se “salven” de la tutela el ejercicio de los derechos humanos y aquellos actos que la persona pueda realizar por sí misma o con apoyo, y en la que la asistencia de la curatela no se ciña a los actos patrimoniales. Se trata de explorar las posibilidades que ofrecen los artículos 267 y 289 del Código Civil a la luz del vigente ordenamiento, al cual está incorporada la Convención en lo alto de su pirámide normativa tras la Constitución, y cuyas disposiciones han de servir de estándar de interpretación de los Derechos fundamentales.

En el ámbito de los derechos sociales, las reformas en el sistema para la autonomía y la atención a la dependencia, previsto en la Ley 39/2006, han supuesto graves restricciones en las ayudas, lo que afecta a muchas personas con discapacidad, de manera directa y grave. El acceso al empleo constituye, por otra parte, una de sus máximas aspiraciones que se ve a menudo frustrada de forma injusta. La tasa de empleo de las personas con discapacidad es muy inferior a la de la población sin discapacidad. A ello se une la poca calidad del empleo de este colectivo, consecuencia de la discriminación en la contratación y en las condiciones de trabajo, la elevada temporalidad y la resistencia de las empresas a los ajustes razonables. En

lo que respecta al empleo público, más de treinta años después de la Ley de integración social de los minusválidos (LISMI) muchas administraciones todavía no han alcanzado el porcentaje del 2% de empleados públicos con discapacidad. Ante este escenario, el legislador y las Administraciones públicas deben atreverse a regular y aplicar nuevas medidas con el fin de mejorar el porcentaje. Algunas propuestas en ese sentido son: a) la distribución equitativa entre todas las convocatorias del cupo de reserva de plazas del 7% (salvo que existan razones objetivas que aconsejen otra cosa); b) el incremento de este cupo mínimo legal de reserva en la siguiente oferta de empleo público —y no el cupo general de esa convocatoria— con las plazas no cubiertas del cupo de reserva; c) la extensión del cupo de reserva al régimen de interinidad y a la contratación laboral; d) el fomento de la promoción profesional de los empleados públicos con discapacidad; e) el respeto escrupuloso por los tribunales de las prescripciones de los equipos técnicos de valoración sobre las adaptaciones de tiempos y medios de las pruebas; y f) las subvenciones específicas para que las administraciones públicas de menor tamaño puedan llevar a cabo las adaptaciones de los puestos de trabajo.

Finalmente, merece la pena analizar un poco más en profundidad la situación del derecho a una educación inclusiva. El modelo al que obliga la Convención en su artículo 24 es un modelo de educación inclusiva en el marco del sistema general de educación, en cuyo ámbito deben realizarse “ajustes razonables” en función de las necesidades individuales de los alumnos, y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social.

La Convención no establece un nuevo derecho sino que aclara, y recoge por vez primera de forma explícita, que el derecho a la educación es el derecho a la educación inclusiva, lo que culmina un proceso de evolución normativa que tiene su origen en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y que se ha ido plasmando en instrumentos internacionales de distinto alcance y naturaleza. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), la Convención de Derechos del Niño (1989), la Declaración de Salamanca (1994) fruto de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales y suscrita por 92 gobiernos, el Foro Consultivo Internacional para la Educación para todos (Dakar, 2000), y en general los trabajos y espacios de concertación auspiciados por la UNESCO han sido pasos decisivos en ese camino.

Los sistemas de enseñanza tradicionalmente han adoptado tres enfoques distintos respecto a la discapacidad, que con frecuencia coexisten en

alguna manera: la exclusión, la segregación y la integración. La exclusión se produce cuando no se permite al estudiante con discapacidad incorporarse al sistema de enseñanza, colocándole en un entorno de asistencia social o sanitaria, sin acceso a la educación. La segregación tiene lugar cuando los estudiantes con discapacidad son remitidos a centros educativos especiales, pensados y organizados para responder a una deficiencia concreta. La integración consiste en que los alumnos con discapacidad asistan a la escuela ordinaria mientras puedan adaptarse y cumplir los requisitos normalizados del centro docente. El enfoque de la integración se centra exclusivamente en reforzar la capacidad del estudiante para cumplir las normas establecidas.

La insuficiente y deficiente aplicación del principio de la “integración educativa” dio lugar a que se gestase el concepto de educación inclusiva. La educación inclusiva, en cambio, se basa en la idea de las *‘escuelas para todos’*. Escuelas que incluyen a todo el mundo, celebran las diferencias y responden a las necesidades de cada cual. No son los sistemas educativos los que tienen derecho a determinados tipos de niño. Son los niños y adolescentes, cada uno con sus circunstancias los que tienen derecho a la educación (Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2013: § 5).

La Convención garantiza el derecho a una educación inclusiva en primer lugar mediante la no discriminación de los estudiantes con discapacidad en las escuelas convencionales, que tienen derecho a que se efectúen ajustes razonables para ser admitidos [“cláusula contra el rechazo” del artículo 24.2 a)]; en segundo lugar, mediante la exigencia de un cambio progresivo del sistema educativo, que comprenda un plan de transformación para combatir la exclusión y la segregación.

La normativa educativa española proclama la educación inclusiva, pero a la vez contiene preceptos que no se ajustan del todo a este concepto. La regulación vigente permite en determinados supuestos la escolarización segregada de los alumnos en centros específicos, ubicados en ocasiones fuera de su entorno social. A ello se añade la persistencia de denegaciones por parte de algunas administraciones educativas de ajustes razonables y apoyos en virtud de interpretaciones de las normas contrarias a la Convención.

Los ajustes razonables están definidos en la Convención como una medida contra la discriminación cuyo propósito es garantizar que toda persona con discapacidad tenga acceso a la educación en el sistema existente en condiciones de igualdad con los demás. El hecho de no realizar esos ajustes razonables constituye pues una discriminación contraria a la Convención.

Para resolver si un determinado ajuste es “razonable” habrá que ponderar la relevancia del ajuste y el objetivo esperado de combatir la discriminación con la disponibilidad de recursos. A estos efectos, y a falta de pronunciamientos al respecto del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, será preciso tener en cuenta que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, intérprete preeminente para la aplicación del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ha dictaminado que

“La prohibición de la discriminación, consagrada en el párrafo 2 del artículo 2 del Pacto, no está supeditada ni a una implantación gradual ni a la disponibilidad de recursos; se aplica plena e inmediatamente a todos los aspectos de la educación y abarca todos los motivos de discriminación rechazados internacionalmente” (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1999: OG 13, § 31).

Además, nuestro sistema organiza la realización de ajustes y la dotación de medios no en función de las necesidades individuales de los alumnos, sino en función de la existencia en los centros de un número predeterminado de alumnos con necesidades educativas especiales, lo que provoca prácticas administrativas contrarias a la Convención en cuanto a dotación de recursos a los centros que escolarizan alumnos con discapacidad (instalaciones, adecuación y suficiencia de medios personales). Este escenario ha empeorado como consecuencia de las decisiones adoptadas en materia de consolidación fiscal y de reducción del déficit público que han reducido las cantidades presupuestadas y destinadas a estos fines, lo que ha afectado, en algunos supuestos, a los alumnos con discapacidad y a sus derechos educativos. Así, se ha reducido la dotación de profesores especialistas o de otro personal a los centros y con frecuencia ha sido también reducido el tiempo que dedican al alumnado con discapacidad (por ejemplo, ahora reparten su horario lectivo entre varios centros). También en algunas Comunidades Autónomas se han reducido las ayudas concretas directas a las familias con alumnos con discapacidad para asistir a clases y terapias de refuerzo y apoyo.

Por último, aunque no por ello menos importante, el sistema no está adoptando las medidas estructurales necesarias para evitar la exclusión. El diseño para todos, la accesibilidad universal, la preparación de profesores y profesionales especializados, la atención a las actividades no lectivas y extraescolares y la sensibilización de la comunidad escolar, están lejos de ser una realidad en el sistema educativo español pero son requisitos *sine qua non* para que los alumnos con discapacidad escolarizados en centros ordinarios puedan ejercer su derecho a la educación en igualdad de condiciones que los demás (Campoy Cervera, 2013: 20 a 27).

Una mejor formación del profesorado para que pueda atender las necesidades de todos los estudiantes habría de ser un objetivo prioritario de la política educativa en esta materia porque sobre ellos descansa la responsabilidad principal de la educación inclusiva. También hay que enfrentar la escasa inclusión en la educación preescolar, así como en la secundaria y superior, donde conviene incidir de manera especial en la formación y en las actitudes del profesorado.

No quisiera terminar mi intervención, sin referirme a los centros de educación especial, uno de los asuntos más contestados del modelo de educación de nuestro país. Numerosos autores, familias y organizaciones defienden una interpretación de la Convención que exigiría dismantelar los centros de educación especial para convertirlos en centros de recursos de apoyo dirigidos a que los niños con discapacidad puedan realmente tener una educación de calidad en los centros ordinarios, en igualdad de condiciones con los demás. Mantenerlos es, en su opinión, mantener el enfoque médico rehabilitador de las discapacidad ya superado y que no se corresponde con el espíritu y fines de los textos internacionales (Campoy Cervera, 2013: 20 a 27).

Nuestro legislador, el TC y el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, sin embargo, parecen considerar compatible con la Convención y con el modelo de educación inclusiva un sistema que como principio general escolariza a los niños con discapacidad en centros de educación ordinaria, realizando en su caso los ajustes y apoyos necesarios, y solamente de manera excepcional los escolariza en centros de educación especial.

Así, las leyes vigentes (Ley Orgánica 2/2006, de Educación, Ley Orgánica 8/2013, para la mejora de la calidad educativa, y Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013) contemplan que se produzca, con carácter excepcional, la escolarización segregada de algunos niños y niñas con discapacidad. Las Administraciones educativas tienen la obligación de asegurar un sistema educativo inclusivo que preste atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables. Al tiempo, los alumnos pueden escolarizarse en centros de educación especial o unidades sustitutorias cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios, tomando en consideración la voluntad de los padres o tutores (artículo 18.1, 2 y 3 del Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad parece asumir que dentro del modelo de educación inclusiva cabe mantener en ciertos casos la educación segregada, ya que en sus observaciones finales al informe presentado por España, aparte de felicitarnos por el alto porcentaje de matriculación de niños con discapacidad en el sistema de educación ordinario (78,35%), recomienda al Estado que “vele por que las decisiones de colocar a los niños con discapacidad en escuelas especiales o en clases especiales, o para ofrecerles un plan de estudios reducido, se adopten en consulta con los padres y pueden ser objeto de un recurso ágil y eficaz” (CRPD/C/ESP/CO/1: § 44).

Por su parte, el Tribunal Constitucional, en una reciente Sentencia de 27 de enero de 2014, que resuelve un recurso de amparo 6868/2012, parece asumir (bien es verdad que sin plantearse de forma directa la cuestión) este carácter mixto de nuestro sistema sin considerarlo contrario al derecho a la educación inclusiva. Entiende el Tribunal que

“(…) la Administración educativa debe tender a la escolarización inclusiva de las personas discapacitadas y tan sólo cuando los ajustes que deba realizar para dicha inclusión sean desproporcionados o no razonables, podrá disponer la escolarización de estos alumnos en centros de educación especial”.

El Tribunal añade en el último párrafo del fundamento jurídico cuarto de la Sentencia citada que

“(…) por respeto a los derechos fundamentales y bienes jurídicos afectados, en los términos que hemos expuesto anteriormente, dicha Administración deberá exteriorizar los motivos por los que ha seguido esta opción, es decir por qué ha acordado la escolarización del alumno en un centro de educación especial por ser inviable la integración del menor discapacitado en un centro ordinario”.

Eso sí, el Tribunal Constitucional, acto seguido, considera que tal exteriorización de los motivos puede deducirse implícitamente de los dictámenes psicopedagógicos realizados durante el procedimiento. A este respecto se produjo un voto particular de dos de los magistrados, en el que se argumenta, por el contrario, que las decisiones administrativas (máxime si se refieren a la escolarización forzada segregada de un niño con discapacidad y por tanto afectan a sus derechos fundamentales) deben estar avaladas por los correspondientes informes técnicos, pero no deben descansar exclusivamente en ellos, sino que, a la vista de los mismos, la Administración debe motivar y ponderar una decisión. Desde este enfoque, que comparto, la Administración debe ineludiblemente explicar, de forma expresa, no de forma implícita, “por qué los ajustes que debía realizar para proporcionar al menor la educación inclusiva a la que, en principio, tiene derecho, no

son razonables o suponen una carga desproporcionada o no serían suficientes para la inclusión del menor”.

En este contexto, el 10 de marzo de 2014 el Defensor del Pueblo, con ocasión de la solicitud del CERMI de interposición de un recurso de inconstitucionalidad contra la Ley Orgánica 8/2013, para la mejora de la calidad educativa, la cual fue desestimada al haber sido interpuesto ya ese recurso por otros de los sujetos legitimados, recordó a todas las Administraciones educativas el carácter excepcional y residual de las decisiones de escolarización de alumnos con discapacidad en centros de educación especial. Asimismo les recomendó adoptar las medidas presupuestarias y normativas necesarias para dotar a los centros ordinarios de los medios personales y materiales precisos para la escolarización de alumnos con necesidades educativas específicas, así como su diseño y adecuación estructural. Finalmente, les recomendó que fundamentaran de forma expresa las decisiones sobre escolarización de alumnos con discapacidad, con mención expresa a las necesidades específicas del alumno afectado y a las adaptaciones precisas y justificando debidamente, en su caso, la desproporción o imposibilidad de los ajustes razonables. El Defensor del Pueblo les sugirió, por último, que regularan una participación activa, completa y directa de los padres y de los propios alumnos en esas decisiones, en especial en las de escolarización forzosa en centros de educación especial y vías de reclamación y recurso más ágiles y eficaces.

En mi opinión, hay dos claves en este debate. De un lado, la reconversión a un sistema de educación inclusiva que exige la Convención en el sentido que recogen los textos y órganos internacionales es progresiva. Los centros de educación especial han de transformarse en centros para la inclusión y lo que es contrario a la Convención es no avanzar hacia ese objetivo. Esos centros podrían formar a los profesionales, desarrollar y difundir materiales y métodos, apoyar a los centros ordinarios y a los padres, ayudar —a tiempo parcial— al alumnado con necesidades educativas especiales y orientar la entrada en el mundo del trabajo (López-Torrijo, 2009). Lo que vulnera la Convención es que la política educativa no encamine sus esfuerzos en esa dirección. A ese respecto, no es una buena señal que aumenten los centros de educación especial y los alumnos que cursan su educación en los mismos, como según parece está ocurriendo en los últimos años (Campoy Cervera, 2013: 20-27; Consejo Escolar del Estado, 2012: 221-222).

De otro lado y mientras el sistema complete esta reconversión, las resoluciones forzadas de escolarización podrían, a mi juicio, resultar contrarias a la Convención si implican que el niño se separe de la comunidad en la que vive, ya que su artículo 24. 2 b) hace mención expresa a tal circunstancia

como nota caracterizadora de la educación inclusiva. El problema gravita alrededor no del número total de niños y niñas con discapacidad que se ven segregados de la escuela ordinaria, que es relativamente bajo, sino del hecho de que la decisión administrativa de escolarización en centro especial puede suponer la separación del niño de su familia y de la comunidad en la que vive, y puede dictarse en contra de la voluntad de los padres, en un procedimiento en el que su participación ha sido escasa e irrelevante. La participación de los padres y tutores ha de ser completa y directa y ha de producirse también durante la evaluación psicopedagógica y no sólo al final del procedimiento, porque las informaciones que pueden proporcionar han de ser valoradas como imprescindibles y utilizadas con carácter general. Además, habría de buscarse una decisión final de mutuo acuerdo entre las partes. Hay leyes, en otros países, que prevén la mediación cuando se deniega la admisión en una escuela convencional, y ofrecen recursos cuando fracasa la mediación. A estos efectos, no se debe olvidar tampoco que el interés superior del menor (que sin duda incluye la mejor atención posible a sus necesidades educativas pero también la atención otros aspectos) no estará bien definido si no se ha tenido en cuenta su opinión y la de sus padres.

Quiero acabar esta contribución al Congreso insistiendo en la idea con la que la inicié: el número, la diversidad, complejidad y calado de los asuntos pendientes a los que se enfrentan nuestro ordenamiento y nuestras políticas públicas respecto a los derechos de las personas con discapacidad hace que merezcan ser abordados cuanto antes. Con ello lograremos una sociedad más justa, en la que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que las demás.

Bibliografía

- Asís de, Rafael, *et al.* (2008), *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III, en <http://www.feafes.org/publicaciones/ConvencionInternacionalordenamientojuridico.pdf>
- Campoy Cervera, Ignacio (2013), *Estudio sobre la situación de la educación de los niños y niñas con discapacidad en España*, Barcelona, UNICEF Comité Español/Huiguens Editorial.
- López-Torrijo, Manuel, “La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea”, en *RELIEVE*, v. 15, n° 1 (2009). http://www.uv.es/RELIEVE/v15n1/RELIEVEv15n1_5.htm

Documentos citados

- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación*, de 18 de diciembre de 2013 (A/HRC/25/29).

- Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención: Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a España*, 19 a 23 de septiembre de 2011 (UN Doc. CRPD/C/ESP/CO/1).
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observaciones generales, N° 13: el derecho a la educación (artículo 13 del Pacto), 8 de diciembre de 1999 (UN Doc. E/C.12/1999/10).
- Consejo Escolar del Estado, *Informe 2012 sobre el estado del sistema educativo. Curso 2010-2011*, Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2012.
- Defensores del Pueblo, Conclusiones y documentos de las XXVIII Jornadas de Coordinación de Defensores del Pueblo sobre la adaptación del ordenamiento a la Convención, 2013, en <http://www.diputadodelcomun.org/v6/jc2013/index.html>.

La legislación y las políticas públicas desde la perspectiva de la Convención

ANA SASTRE CAMPO

Delegada de Derechos Humanos del CERMI

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante CDPD) entra en vigor en España en el 2008. Si bien es cierto que la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal ya dio un importante paso hacia el modelo social de desarrollo de políticas públicas a favor de la plena inclusión de personas con discapacidad¹, es la entrada en vigor del tratado de Naciones Unidas lo que obliga a llevar a cabo un verdadero cambio de enfoque para las administraciones públicas y para el poder legislativo en las competencias que a cada uno le son propias.

No es objeto de este texto desarrollar el modelo social de atención a las personas con discapacidad que subyace en la Convención y que debe ser el punto de partida para el diseño de políticas e iniciativas legislativas, configurando lo que podríamos entender como “perspectiva de la Convención”. La intención de mi intervención es la de hacer un breve y modesto análisis de la situación actual en relación al grado de alineación que hay entre Convención, legislación y políticas públicas, señalando algunas de las claves de éxito que desde el ámbito de incidencia política puedo identificar.

En España la Convención aterriza en un marco jurídico que es la suma de normas y políticas acuñadas de una parte en el modelo médico-rehabilitador y de otra en el modelo social, en este último caso al amparo de los importantes avances originados principalmente por la LIONDAU.

Sin embargo hasta poco antes de la LIONDAU, las políticas de discapacidad estaban constreñidas fundamentalmente al ámbito de la política social, que no al del modelo social. En este sentido se propició legislación extensa en beneficios y prestaciones sociales, pero se olvidaron otros ámbitos de desarrollo de la persona con discapacidad que se entendía todavía

¹ Conocida como la LIONDAU y refundida ahora en el texto del Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión.

como limitada para el ejercicio de determinados derechos por razón exclusiva de su deficiencia. Por lo tanto, casi podríamos decir que solo quienes estaban vinculados a la política social conocían y eran sensibles a las necesidades de las personas con discapacidad.

El modelo de la Convención sobrepasa la barrera de lo social así entendida, porque parte del pleno reconocimiento de *todos* los derechos y libertades fundamentales para *todas* las personas con discapacidad, incluidas pero no de forma exclusiva las políticas y derechos sociales.

Esto significa que los hombres y mujeres, independientemente de que tengan una deficiencia permanente del tipo que sea, deben disfrutar en igualdad de condiciones de todos los derechos y libertades, y por lo tanto es responsabilidad de quienes desarrollan políticas y legislaciones, en este caso, tener en cuenta sus necesidades para no “discapacitarlos” en su efectivo ejercicio.

¿Qué es lo que sucede cuando no se tiene en cuenta la diversidad del ser humano, materializada por ejemplo en la existencia de una deficiencia cognitiva? Circunscribo mi respuesta a un caso concreto con la intención de mostrar en la práctica lo que pretendo transmitir.

La Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, artículo tercero apartado 1, apartados b y c dispone:

1. Carecen de derecho de sufragio:
 - b. Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.
 - c. Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.

En este caso podríamos interpretar que el legislador, que no sabe cómo garantizar en igualdad de oportunidades el ejercicio del derecho de sufragio a una personas con discapacidad intelectual o psicosocial —entendemos para que su voto se lleve a cabo de forma libre, directa y secreta—, opta por autorizar a que un juez lo limite cuando exista una discapacidad. Esta limitación es totalmente contraria a la CDPD² y sin embargo convive

² Sobre esta exclusión del ejercicio de un derecho fundamental, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, en el examen al que sometió a España en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 35 de la

todavía en nuestra legislación, por lo que podríamos concluir que en este sentido no se lleva a cabo un verdadero enfoque desde la perspectiva de la Convención sino todo lo contrario.

Y con otro ejemplo dibujamos también lo que sucede en el ámbito de la Administración Pública, que desde una verdadera perspectiva de la Convención debería perseguir y sancionar con contundencia el incumplimiento de las condiciones de accesibilidad en los ámbitos en los que se ha regulado y es de obligado cumplimiento, por cuanto constituye una discriminación por razón de discapacidad de acuerdo a la Convención.

Adoptar la perspectiva de la Convención supone, no solo modificar la legislación contraria a la misma, si no interpretar y actuar desde el punto de vista del modelo social dando prioridad al objetivo 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” (artículo 1 CDPD).

Por lo tanto, y aunque existe un importante elenco normativo que *sí* adopta la perspectiva del modelo social que subyace a la Convención, todavía no existe un alineamiento completo entre Convención, legislación y políticas públicas.

Convención, aprobó en sus observaciones finales, en su 62ª sesión celebrada el 23 de septiembre de 2011, la siguiente recomendación respecto del derecho de participación en la vida política y pública recogido en el artículo 29 del Tratado: 47. Preocupa al Comité que se pueda restringir el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial si la persona interesada ha sido privada de su capacidad jurídica o ha sido internada en una institución. Le inquieta además que la privación de ese derecho parezca ser la regla y no la excepción. El Comité lamenta la falta de información sobre el rigor de las normas en materia de prueba, sobre los motivos requeridos y sobre los criterios aplicados por los jueces para privar a las personas de su derecho de voto. El Comité observa con preocupación el número de personas con discapacidad a las que se ha denegado el derecho de voto.

48. El Comité recomienda que se revise toda la legislación pertinente para que todas las personas con discapacidad, independientemente de su deficiencia, de su condición jurídica o de su lugar de residencia, tengan derecho a votar y a participar en la vida pública en pie de igualdad con los demás. El Comité pide al Estado parte que modifique el artículo 3 de la Ley orgánica N° 5/1985, que autoriza a los jueces a denegar el derecho de voto en virtud de decisiones adoptadas en cada caso particular. La modificación debe hacer que todas las personas con discapacidad tengan derecho a votar. Además, se recomienda que todas las personas con discapacidad que sean elegidas para desempeñar un cargo público dispongan de toda la asistencia necesaria, incluso asistentes personales.

1. Respondiendo a la cuestión de cuáles pueden ser algunos de los obstáculos que impiden adoptar una verdadera perspectiva desde la Convención...

El propio texto de la Convención recoge, y en especial aunque no solamente en el artículo 4, las claves del éxito para lograr una verdadera aplicación efectiva del Tratado.

1.1. La formación como elemento necesario

Como he mencionado anteriormente, con los modelos de atención previos al de la Convención, quienes conocían y sabían de discapacidad era casi de forma exclusiva quienes desarrollaban las políticas sociales. Todas estas personas seguramente han ido de forma progresiva adoptando el nuevo enfoque del modelo social. Sin embargo la CDPD como he señalado, trasciende el ámbito de lo social y por lo tanto requerirá de la implicación de otros actores cuya actividad no esté vinculada necesariamente a las políticas sociales pero sí a la promoción y protección de otros derechos como por ejemplo a los civiles, políticos, económicos o culturales. A diferencia de aquellos, estos quizá no habrán tenido oportunidad de adaptarse de forma natural al nuevo enfoque, no han evolucionado con el nuevo modelo y desde la práctica observamos que su perspectiva está todavía vinculada a conceptos como *minusválido*, *incapaz*, protección y mejor interés de la persona con discapacidad *versus* autonomía de la voluntad, etc. Terminología que permite vislumbrar otro tipo de enfoque que no el de la Convención.

Es necesario por tanto acercar la Convención a todos aquellos actores que desde otra perspectiva parecerían ajenos a su implementación, pero que desde un enfoque adecuado tienen un papel coprotagonista en la misión de traspasar la barrera de lo estrictamente social y alcanzar la ciudadanía plena en términos de dignidad e igualdad de oportunidades en el efectivo ejercicio de todos los derechos, no solo los sociales.

1.2. La sensibilización una asignatura pendiente

De alguna forma la Convención hace responsable de las situaciones de “discapacidad” a la sociedad en su conjunto³ por poner obstáculos que

³ En este sentido el artículo 1 la define como el resultado de la existencia de una deficiencia permanente y las barreras que obstaculizan el pleno disfrute de dere-

impiden el ejercicio de derechos a aquellas personas que por tener una deficiencia permanente son “diversas”. Precisamente y en este sentido, el artículo 8 señala la necesidad de sensibilizar a la sociedad para fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de los hombres y mujeres con discapacidad.

Por todo ello, yo echo en falta que dentro de las políticas públicas se incluyan campañas de sensibilización ciudadana que permitan a la sociedad conocer y adoptar el enfoque del modelo social, lo que probablemente contribuiría de una forma más eficaz a alcanzar los objetivos de la Convención.

A modo de ejemplo práctico, me parece que podría dar muy buenos resultados informar a la sociedad sobre lo que supone el principio y el derecho de accesibilidad, y de las consecuencias gravemente discriminatorias que conlleva el no cumplimiento de estas medidas.

1.3. Priorizar el objetivo de la autonomía y la dignidad de la persona con discapacidad

He querido referirme a esta cuestión precisamente porque en tiempos de crisis económica hay una tendencia desmesurada a justificar en la falta de recursos económicos la no implementación de la Convención, como si solamente en estos momentos los recursos fueran escasos.

Frente a esto es esencialmente importante que se prioricen adecuadamente los objetivos de las legislaciones y las políticas públicas, y de acuerdo a un verdadero enfoque de la Convención, la autonomía y la dignidad de la persona con discapacidad, conformarían dos aspectos de especial relevancia.

La propia Convención contempla en su artículo 5 la posibilidad de que

“2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles... sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional”.

Habrà por lo tanto una parte de lo dispuesto en la Convención que deberá ser de aplicación inmediata y no podrá condicionarse a la disponi-

bilidad presupuestaria pues precisamente la asignación del presupuesto, desde una verdadera perspectiva de la Convención, deberá priorizarlas.

Otra de las consecuencias de priorizar el enfoque de la Convención en este sentido resultaría en la deslegitimación de las argumentaciones de fondo que sostienen las políticas todavía contrarias al modelo social. Consecuentemente al fijar un orden de preferencia fundamentado en los objetivos de la CDPD se produciría una mayor alineación con las políticas públicas y legislaciones; ya no podemos hablar de proteger a la persona con discapacidad ni velar por su propio interés cuando el resultado sea la limitación de sus derechos, el propio Comité de expertos de la CDPD en la reciente Observación General número 1⁴ (18bis) dice que el apoyo a la determinación de la voluntad debe ser prioritario cuando se trata de fomentar el ejercicio de los derechos, y la intervención de los poderes públicos deberá ir orientada a proteger la autonomía de la persona y nunca a limitar sus derechos por razón de discapacidad.

Y hablando nuevamente de accesibilidad, una verdadera política pública a favor de la plena y efectiva participación de las personas con discapacidad, debería fomentar el riguroso cumplimiento de la legislación de accesibilidad, y por lo tanto la administración debería perseguir y sancionar su incumplimiento.

1.4. Participación de las personas con discapacidad

La participación activa de las personas con discapacidad debe estar presente en la definición de las políticas públicas y de los procesos legislativos. Respondiendo a la reivindicación “Nada sobre nosotros sin nosotros”, se debe asegurar el ejercicio de los derechos de participación consagrados en la Convención como vía para garantizar que las políticas públicas incluyan la perspectiva de cada uno de los miembros que integran la sociedad, incluidas las mujeres y hombres con discapacidad.

La Convención lo recoge en el Preámbulo: “las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”, y dentro de las obligaciones generales del artículo 4.3 cuando dice que

“En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacio-

⁴ CRPD/C/GC/1.

nadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad⁵, a través de las organizaciones que las representan”.

Garantizar la participación efectiva comienza por reconocer, fomentar y proteger el derecho de sufragio sin discriminación por razón de discapacidad y en este sentido existe una vulneración de la Convención en la legislación vigente.

Pero es además importante que se formalicen procedimientos vinculantes de consulta tanto a nivel estatal como autonómico, desde el momento en que las políticas y las legislaciones comienzan a diseñarse, porque de ello dependerá en gran medida que adopten una verdadera perspectiva de la Convención.

En conclusión, podemos decir que aunque hay una intención declarada de los poderes públicos para comprometerse con lo dispuesto en la CDPD, todavía existe una brecha importante en algunas cuestiones que podría dejar en meros enunciados las disposiciones normativas de lucha contra la discriminación por razón de discapacidad. Para evitarlo se proponen algunas medidas que podrían contribuir a mejorar la situación actual:

- Intensificar desde los poderes públicos la formación sobre la Convención, especialmente de aquellos actores cuyo desempeño profesional no tienen una vinculación expresa con las personas con discapacidad.
- Incluir dentro de las políticas públicas campañas de sensibilización social que permitan dar a conocer los contenidos de la Convención.
- Abordar desde la consideración de pacto de Estado la agenda política de la discapacidad para garantizar el compromiso con la implementación de la normativa contra la discriminación, y lograr que de una vez por todas las mujeres y los hombres con discapacidad alcancen la plena ciudadanía en igualdad de condiciones.
- Garantizar la participación de las personas con discapacidad, de forma individual y a través de sus entidades de representación, en el diseño de legislaciones y políticas públicas.

⁵ Esta referencia a los menores se ve ampliada en el artículo 7.3, que establece que “Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez [...] y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”.

Algunas reflexiones sobre las políticas públicas de discapacidad desde la perspectiva de la Convención de Naciones Unidas

JOSÉ M^a AYALA DE LA TORRE

*Abogado del Estado
Patrono de la Fundación Derecho y Discapacidad*

Dice Boaventura de Sousa Santos que “el progreso oculta más que ilumina”, afirmación que nos conduce a aquella otra reflexión hecha por el poeta cuyo centenario de su nacimiento se conmemora este año, Octavio Paz: “Como ser de deseos, como ser que desea, como ser que fabrica imágenes que son un presentir, que son también un recordar, el hombre no es sujeto de progreso, sino de regreso”.

Sea como fuere lo cierto y verdad es que la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad marca un hito esencial, un antes y un después, en el compromiso internacional (humano, pues) de los derechos de las personas con discapacidad, representa un claro progreso y avance indudable en esta materia.

En un intento de síntesis podemos destacar los siguientes caracteres de la Convención:

1º. La Convención es, en primer lugar, un tratado internacional y, en cuanto tal, desde su recepción goza de aplicación y eficacia inmediata, de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 96.1 de la CE de 1978 y 1.5 del Código Civil.

2º. Es un tratado internacional que regula cuestiones relativas a los derechos humanos, de modo que debe ser interpretado desde un doble parámetro de idoneidad:

Por un lado, el artículo 10.2 de la CE exige una interpretación de las normas de derechos fundamentales con arreglo a los tratados internacionales suscritos por España en la materia y en particular el Pacto de derechos civiles y políticos.

Por otro lado, desde una perspectiva constitucional se requiere una interpretación conforme a la Constitución y, en particular, conforme a los

preceptos del texto de 1978 relativos a los derechos fundamentales (Título I de la CE), comenzando por el artículo 10.1: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”.

3°. En tercer lugar, en la Convención se regulan auténticos derechos, de aplicación inmediata en el ordenamiento jurídico español, sin necesidad de un desarrollo normativo y cuya vulneración abrirá paso a la articulación de un sistema claramente garantista (el mayor) que ofrece nuestro derecho (reserva de ley orgánica del artículo 81.1 de la CE y eficacia inmediata y amparo constitucional del artículo 53.1 y 2 de la CE). Se trata de derechos ya reconocidos por la Constitución (igualdad del hombre y la mujer, no discriminación, derecho a la vida, etc.).

4°. Ciertamente lo anterior no lo es menos que la Convención recoge asimismo derechos que sin dejar de serlo constituyen principios que deben guiar el ordenamiento jurídico. Así sucede con los denominados principios generales recogidos en el artículo 3 de la Convención (participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia, la accesibilidad).

Se trata de principios rectores de la política social, similares a los previstos en el Capítulo III del Título I de la CE, principios que carecen de una aplicación directa e inmediata, pero cuyo reconocimiento, respeto y protección “informará la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos” (artículo 53.3 de la CE), representando un punto de llegada del proceso de democratización que recoge nuestro derecho para lograr una igualdad real y efectiva.

5°. Por último, debemos destacar que el pilar sobre el que se asienta la Convención es la igualdad y no discriminación prevista en su artículo 5 (conviene recordar que nuestra Constitución en su artículo 14 no veda cualquier desigualdad sino solamente la desigualdad que sea discriminatoria, exigiendo de esta suerte que supuestos iguales sean tratados de forma igual y supuestos desiguales de forma desigual).

Expuesta esta panorámica general sobre las características de la Convención hemos de hacer mención especial, en primer lugar, a las Políticas Públicas realizadas por el legislador español en el marco de la Estrategia Española sobre Discapacidad para los años 2012-2020:

1°. **Accesibilidad.** La Estrategia parte del principio de incorporar la accesibilidad universal como factor esencial y tomarla en consideración en la elaboración y aplicación de las normas y políticas.

De esta suerte la accesibilidad universal emerge como un principio hermenéutico e interpretativo no solamente en la elaboración de las normas sino también en la aplicación de las mismas. En definitiva, contiene un mandato dirigido al legislador (elaboración de las normas) pero también al poder ejecutivo (aplicación de la norma) y al judicial (interpretación pro accesibilidad, de acuerdo con la finalidad y espíritu de la norma, como indica el artículo 3.1 del CC).

2°. **Educación.** Se pretende impulsar la detección precoz de las necesidades educativas, medidas concretas sobre el colectivo con discapacidad para garantizar el cumplimiento de la reducción del abandono escolar y potenciar la formación del profesorado.

3°. **Participación real y efectiva.** En base al artículo 9.2 de la CE se pretende incorporar a la asociación nacional más representativa de las personas con discapacidad a los órganos de participación de la Administración General del Estado.

4°. **Colectivos vulnerables.** Se pretende ofrecer medias de apoyo al envejecimiento activo de personas con discapacidad, desarrollar una estrategia global de acción de las personas con discapacidad en el medio rural.

5°. **Sanidad.** Se pone especial énfasis en la detección precoz de la discapacidad, promoviendo medidas que faciliten el uso de medios de apoyo con vistas a garantizar una vida independiente.

Por otro lado entendemos oportuno hacer mención especial dentro de las políticas públicas llevadas por nuestro Estado para poner en valor la Convención otras dos materias: la contratación pública y el acceso a la justicia.

En materia de **contratación pública**, el Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, aprobado por Decreto legislativo 3/2011 ha tratado de integrar la dispersión en que se encontraba la legislación vigente:

1°. Prohibición de contratar con el Sector Público a las personas sancionadas con carácter firme por infracción grave en materia de integración laboral e igualdad de oportunidades y no discriminación de personas con discapacidad. La prohibición es para contratar con todo el sector público y no solamente con la Administración (afecta por consiguiente a las EPE,

sociedades mercantiles públicas, fundaciones públicas, corporaciones de derecho público).

El establecimiento de esta causa de prohibición tiene capital importancia ya que la consecuencia de contratar con quien está afectado por la prohibición para contratar es la nulidad del contrato.

2°. Los pliegos de cláusulas administrativas particulares (ley del contrato) pueden incorporar dentro de la documentación administrativa a presentar en el contrato por los licitadores la documentación relativa a acreditar que cuentan con un 2% se trabajadores con discapacidad en plantilla.

3°. Los Pliegos pueden establecer una preferencia en la adjudicación del contrato a favor de las empresas que tengan un dos por ciento de trabajadores con discapacidad en plantilla.

Esta posibilidad es un avance, aunque mínimo, pues se trata de una preferencia en caso de empate (esto es, siempre que dicha proposición iguale a la más ventajosa, de acuerdo con los criterios que sirvan para la adjudicación).

4°. La Ley prevé establecer como condición especial de ejecución del contrato consideraciones de tipo social. Para ello es preciso que el órgano de contratación lo introduzca en el Pliego.

Se trata de la previsión de mayor relevancia ya que el órgano puede sobre esta base incluir disposiciones a favor de las personas con discapacidad en materia de contratación como condición especial de ejecución e imponer penalidades en caso de incumplimiento o atribuir a las mismas el carácter de condición esencial del contrato a efectos de resolución del mismo caso de incumplimiento. Para ello es preciso que figure en el Pliego.

Finalmente haremos unas mínimas consideraciones en cuanto al **acceso a la justicia**, previsto en el artículo 13 de la Convención.

Dispone el citado precepto, en su primer apartado, que “los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con los demás”, precepto que debe ser puesto en relación con el artículo 119 de la CE de 1978, en cuya virtud “la justicia será gratuita cuando así lo disponga la ley y en todo caso respecto de quienes acrediten insuficiencia de recursos para litigar”.

Nuestro Tribunal Constitucional, como supremo intérprete del texto constitucional, ha venido a indicar que el artículo 119 de la CE, como instrumento al servicio de la consecución de la tutela efectiva que como derecho fundamental reconoce el artículo 24.1 de la CE, tiene como finalidad

permitir el acceso a la justicia a quienes carecen de medios suficientes para litigar, es decir,

“a quienes no puedan hacer frente a los gastos originados por el proceso (incluidos los honorarios de los abogados y los derechos arancelarios de los procuradores, cuando su intervención sea preceptiva o necesaria en atención a las características del caso) sin dejar de atender a sus necesidades vitales y a las de su familia, al objeto de que nadie quede privado del acceso a la justicia por falta de recursos económicos. Dicho en otras palabras, deben sufragarse los gastos procesales a quienes, de exigirse este pago, se verían en la alternativa de dejar de litigar o poner en peligro el nivel mínimo de subsistencia personal familiar (sentencia 16/1994)”.

Nos encontramos, a juicio del Constitucional, ante un derecho prestacional y de configuración legal: tendrán derecho a la justicia gratuita, de este modo, los sujetos que el legislador decide que deben tenerlo (y en la extensión que el mismo legislador decida a su prudente criterio); no obstante, la propia Constitución ha fijado un límite insoslayable para el legislador, a saber, que debe garantizar la gratuidad de la justicia a aquéllos que carecen de recursos suficientes para litigar (concepto jurídico indeterminado en el que, en cuanto tal, la indeterminación del enunciado no se traduce en indeterminación de la aplicación la norma, sino que existe una unidad de solución justa).

La regulación que lleve a cabo el legislador en materia de justicia gratuita debe respetar, de esta suerte, “los gastos necesarios para garantizar la subsistencia personal y familiar” (STC 16/1994), y en la medida en que

“estamos ante un derecho de carácter social que pretende evitar la indefensión y la desigualdad de armas procesales que puede originarse en el acceso al proceso de las personas que carecen de recursos económicos para litigar, no puede concederse de modo ilimitado (STC 117/1998)”.

De esta doctrina del supremo intérprete de la Constitución podemos extraer las siguientes conclusiones:

1º. En nuestro Derecho la gratuidad de la justicia es un derecho social que no puede concederse de forma ilimitada, sino que ha de limitarse a aquellos que carecen de recursos para litigar (aparece, si se me permite la expresión, como un instrumento nivelador de las desigualdades, un instrumento de remoción de obstáculos para conseguir la igualdad real y efectiva de que habla el ya comentado artículo 9.2 de la CE).

2º. El derecho a la justicia gratuita es un derecho de configuración legal. Por consiguiente, ha de ser el legislador quien delimite quiénes son los beneficiarios del mismo y en qué extensión; con el límite de reconocerlo, en todo caso, a quienes acrediten insuficiencia de recursos para litigar.

3º. Es un derecho prestacional.

Pues bien, tras la reforma llevada a cabo por el legislador con el Decreto-Ley 3/2013 de 22 de febrero la referencia al salario mínimo interprofesional es sustituida por la del IPREM (Indicador público de Renta de efectos múltiples), lo que supone una elevación de las cuantías por debajo de las cuales se reconoce el derecho. Por otro lado, el artículo 5.2 de la Ley 1/1996, con la redacción dada por el Decreto-Ley 3/2013, permite que pueda reconocerse por la Comisión de Asistencia Jurídica Gratuita el derecho de justicia gratuita a las personas con discapacidad cuyos recursos no excedan del quintuplo del IPREM en cómputo anual.

Ésta es la regulación actual del derecho de asistencia jurídica gratuita en relación con las personas con discapacidad y con ello puede verse satisfecho el principio que recoge el artículo 13 de la Convención y el derecho reconocido en el artículo 119 de la CE, tal y como lo entiende el TC español. No obstante, no sería contrario ni a un texto ni a otro el reconocer el derecho a la gratuidad de la justicia de las personas con discapacidad en todo caso, con independencia de sus recursos económicos, se trataría de una norma de discriminación inversa admitida en nuestro Derecho.

Alternativa desde el punto de vista notarial a la incapacitación a la luz de la Convención

FEDERICO CABELLO DE ALBA

*Notario del Ilmo. Colegio Notarial de Andalucía
Director de la Sección Social y Económica de la Fundación Aequitas*

En una primera aproximación, la Convención viene a suponer la culminación de una evolución clara en la consideración social y jurídica de la discapacidad. Asume principios básicos y novedosos, al menos en su tratamiento y reconocimiento legislativo, que venían siendo demandados hace tiempo por amplios sectores sociales, médicos, educativos o jurídicos.

El objeto de esta breve exposición es señalar las quiebras o roces existentes entre nuestro derecho privado y los principios inspiradores de la Convención en materia de ejercicio de la capacidad de obrar que aquella que aquella consagra con carácter universal.

Sus principios fundamentales vienen a ser proclamados por el artículo 3, de entre los que en el análisis de este tema cabe mencionar el respeto de la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. Como desarrollo y concreción del principio sentado por el artículo 3, el artículo 12 reafirma que las personas con discapacidad tiene derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica, y que los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El principal reto que se nos plantea al estudiar estas cuestiones es solventar de manera adecuada la tensión que se produce entre dos de los principios consagrados por la Convención: por un lado, la autonomía en el ejercicio de los derechos que corresponden a estas personas y, por otro, el de su protección, la seguridad jurídica que en el ejercicio de sus derechos les es debida.

Ello se trata de salvar por la Convención haciendo reiterada referencia, como venía siendo ampliamente demandado, tanto desde ámbitos jurídicos como sociales, a instituciones “de asistencia o apoyo” como alternativa a las reconocidas tradicionalmente como “de sustitución”. Se postula claramente el de que dicha protección se vertebré a través del mencionado apoyo y asis-

tencia y no, por el mero hecho de que concurra la discapacidad, mediante la sustitución o anulación de la persona afectada. Así deriva, además, de dos de los principios consagrados por la Convención, el de mínima intervención y el de favorecer el autogobierno de las personas con discapacidad.

En cuanto al derecho español, la capacidad jurídica, la aptitud para ser titular de derechos y de obligaciones, se reconoce con carácter universal y con un contenido único de plenitud para todas las personas, adolezcan o no de alguna discapacidad. Por el contrario, en cuanto a la capacidad de obrar, la aptitud para ejercer esos derechos y para contraer obligaciones, que en la terminología del artículo 12 de la Convención viene a denominarse “ejercicio de la capacidad jurídica”, si que puede ser restringida según las circunstancias que concurran en la persona. Así se da lugar a restricciones a la capacidad de obrar, al ejercicio de la capacidad jurídica, a través de la institución de la incapacitación, que sólo puede resultar en nuestro ordenamiento de una resolución judicial (artículo 199 del Código civil) con base en una causa suficiente (artículo 200 del Código civil), cuya enumeración para dicho texto legal es abierta.

Las instituciones tuitivas reconocidas en nuestro código civil son fundamentalmente tres: la tutela; la curatela y el defensor judicial. Todas ellas, a excepción, en principio, de la curatela, se configuran como instituciones de sustitución. La curatela, no obstante, es una institución cuya práctica está “viciada” y que se configura en los contados casos en que se recurre a ella como una sustitución del incapacitado limitada a determinados ámbitos de su interés, generalmente sólo patrimoniales, una tutela parcial, pero no a la función de apoyo que podría desempeñar.

En cuanto al defensor judicial, se diferencia de las demás instituciones en que es designado para una o varias operaciones o negocios concretos, pero supone claramente una institución de sustitución y no de apoyo, en cuanto el negocio o negocios jurídicos de que se trate son celebrados por el defensor y no por su representado. Además, parte según el tenor literal del Código civil de la premisa de la previa incapacitación de la persona afectada. Sólo puede establecerse cuando previamente ha recaído o se prevea que recaiga, por tanto, sentencia de incapacitación.

1. Visión crítica

Se trata, en primer lugar, de instituciones cuya puesta en marcha y aplicación requiere la previa incapacitación de la persona. En ningún caso se prevé que una persona que no haya sido privada de su capacidad de obrar

pueda beneficiarse de la función tuitiva que están llamadas a desempeñar estas instituciones. De ello resulta que la persona con discapacidad que requiera el apoyo o asistencia que preconiza la Convención como medio para el ejercicio de su capacidad jurídica, necesariamente ha de verse previamente privado de ella. En la práctica, cuando una persona no incapacitada judicialmente pretende concluir un negocio jurídico para el que necesitaría dicha asistencia o apoyo y esta situación es detectada por un operador jurídico, generalmente el Notario, la única salida que se ofrece es que para valerse de dicha asistencia sea previamente incapacitada. Concluyendo, en vez de recibir asistencia y apoyo para el ejercicio de su capacidad, se ve privado de esa misma capacidad que se debería asistir y apoyar.

En otro orden de cosas, se trata de instituciones que suponen en la práctica, salvo lo dicho, al menos, en teoría, para la curatela, la sustitución de la iniciativa de la persona titular de los derechos e intereses en juego, de su sustitución en la emisión y perfeccionamiento de la voluntad negocial. Por tanto, en todo alejadas de la asistencia y apoyo que propugna la Convención.

Además, ninguna de ellas se concibe con una finalidad puntual o como una suplencia prevista sólo para casos concretos. Se trata, por el contrario, de una sustitución de la persona con carácter general para todos los ámbitos jurídicos, personales o patrimoniales.

Resulta, por tanto, un panorama bastante inquietante. Si una persona con discapacidad necesita asistencia y apoyo puntual para un acto o negocio de trascendencia jurídica, y la única manera de obtenerlo es a través de una institución que requiere que sea incapacitado, que supone su sustitución y que se establece con carácter general, nos encontramos en las antípodas de los principios sentados por la Convención.

Esta estructura y estado de cosas ha sido común a todos los ordenamientos de nuestro entorno, pero algunos de ellos han evolucionado procurando corregir dicha situación. Sin ánimo de ser exhaustivos, podemos señalar como manifestación de esa tendencia el Código civil italiano, que a partir de su reforma de 9 de enero de 2004, distingue dos sistemas de protección: la denominada “*amministrazione di sostegno*” y la incapacitación. El Código civil francés, por su parte, establece un sistema de protección del mayor de edad que por una de las causas previstas en la ley, necesite estar protegido en los actos de su vida civil. Reconoce que conserva el ejercicio de todos sus derechos. Este sistema recibe el nombre de “*sauvegarde de justice*”. El derecho alemán reconoce que si un mayor de edad, como consecuencia de una enfermedad psíquica o una discapacidad física, psíquica

o mental, no puede cuidar total o parcialmente de sus asuntos, el juzgado de tuteladas designará a petición suya o de oficio, un asistente legal. Es una nueva forma de apoyo sin la condición de la previa incapacitación del adulto, adaptada de modo flexible a las necesidades de asistencia jurídica. En el ordenamiento español encontramos un avance importante en el libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia, que en su capítulo VI incluye un nuevo instrumento de protección, la asistencia, dirigido al mayor de edad que lo necesita para cuidar de su persona o de sus bienes debido a la disminución no incapacitante de sus facultades físicas o psíquicas.

En cada uno de estos supuestos se parte de una concepción de la protección de la persona que no se vincula, necesariamente, a los casos de falta de capacidad o incapacitación, sino que incluye instrumentos que, basándose en el libre desarrollo de la personalidad, sirven para proteger a las personas en situaciones como la vejez, la enfermedad psíquica o la discapacidad.

En el derecho común español, por el contrario, la situación no ha variado desde esa concepción clásica de las funciones tuitivas que hemos descrito. Es obvio que no responde a los avances sociales, jurídicos e incluso médicos que ha hecho suyos la sociedad y la Convención, por lo que debería renovarse para poder recoger instituciones tuitivas en las que concurren los siguientes elementos:

- Por un lado, que queden desvinculadas de la necesaria y previa incapacitación de la persona.
- Deben arbitrarse medidas de asistencia y apoyo que tengan alcance puntual.
- Debería posibilitarse que en su diseño, establecimiento y contenido, quedaran abiertas a la intervención de la persona afectada por las mismas siempre y cuando tuviera capacidad para ello.
- Finalmente, en el diseño de las medidas de apoyo que requieran establecerse por disposición judicial debería ésta diseñarse con un criterio finalista o funcional, es decir, partiendo no de la intensidad de la situación o patología discapacitante, sino de la finalidad de la asistencia.

La salida a la situación actual requiere, por tanto, una clara modificación de las instituciones tuitivas tal y como vienen a ser reconocidas en nuestro ordenamiento, al menos mediante la incorporación de una nueva institución que recoja estas nuevas demandas.

En concreto, ya existe mandato al legislador, reiteradamente incumplido, para abordar dicha modificación, la Disposición Final 1ª de la Ley 1/2009, ordena al Gobierno que en el plazo de seis meses desde su entrada en vigor en junio de 2009, remita a las Cortes un proyecto de ley de reforma de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse de procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención de 13 de diciembre de 2006.

2. Alternativas

Vistas las anteriores reflexiones y en previsión de que las modificaciones legales analizadas tardan aun tiempo en abordarse, y desconociendo el contenido y alcance que las mismas puedan tener finalmente, se impone hacer una referencia a aquellas instituciones que, recogidas y refrendadas por nuestras normas, pueden suponer, a día de hoy, alternativa a la necesaria incapacitación de la persona afectada de una discapacidad cuando sea necesaria su intervención en un negocio jurídico o actuación con trascendencia en este campo.

2.1. Poder preventivo

Según la regulación clásica, anterior a la ley 41/2003 de protección patrimonial de las personas con discapacidad, de las causas de extinción del poder en el Código civil, éste quedaba extinguido por la declaración de incapacidad del poderdante, de modo que todos los poderes otorgados por una persona que después devenía incapaz quedaban extinguidos por declaración legal.

La ley mencionada recoge como novedad que, siempre que el poderdante lo haya dispuesto expresamente, el poder que ha concedido con anterioridad subsista a pesar de su incapacitación. Además, otra posibilidad es la de otorgar poder preventivo, es decir, un poder que va a desplegar su eficacia en el caso de que la persona que lo otorga se vea afectada por una merma en sus facultades físicas o mentales, ya se trate de una incapacitación declarada judicialmente o simplemente una situación de discapacidad.

Se ha discutido por algunos autores si la referencia a la incapacidad debe entenderse limitada al supuesto de incapacitación judicial, lo que requeriría la incapacitación del poderdante, o comprende también la si-

tuación de discapacidad sin necesidad de incapacitación judicial. Evidentemente, a mi entender, se impone la segunda opción que no requiere la incapacitación de la persona por una serie de razones obvias:

- Lo primero que se nos ocurre al leer el citado último párrafo del artículo 1732 del Código civil, es que cada mandante, es decir, cada persona que otorgue un mandato con el fin expresado, decidirá cuando será incapaz al objeto de que surta los efectos que pretende. Inmediatamente, nos damos cuenta que hablamos de la capacidad de una persona que al definir el estado civil es una cuestión indisponible por la autonomía de la voluntad. Nadie puede decidir libre y voluntariamente, cuando y en qué momento es capaz o incapaz de obrar. Parece claro, por tanto, que este precepto y a pesar de su dicción literal, debe entenderse referido a la discapacidad, a lo que algunos autores han denominado inaptitud.
- Si media incapacitación judicial la representación se atribuye al tutor o el curador, por lo que en buena medida carecería de sentido esta institución.
- Si un poder se puede conferir, en base al principio de autonomía de la voluntad, para que se aplique en un determinado plazo temporal o geográfico, no habría inconveniente en que se dé para el caso el caso de que concurra discapacidad en la persona del poderdante.
- Es la solución que resulta del derecho comparado, así el derecho alemán se refiere a que ello haría innecesaria la constitución de la “asistencia”, y descargará a la Administración de justicia y al Fisco. El derecho de Canadá (Québec) no habla de incapacidad, sino de “falta de aptitud”.

Dicha solución es criticada por aquellos que entienden que ello dejaría privada a la persona con discapacidad de tutela judicial mediante el control de los actos del apoderado de la persona no incapacitada. No obstante, este apoderamiento queda, como no podía ser de otro modo, sujeto al control de la autoridad judicial en cuanto que si recae posteriormente la declaración judicial de incapacidad del poderdante, debe el juez declarar si tales poderes subsisten o no. Además, pueden ser derogados por la propia autoridad judicial al tiempo de constituir la tutela o con posterioridad a instancia del propio tutor si considera que así conviene a los intereses del incapacitado.

2.2. Guarda de hecho

Podría hablarse de que la guarda de hecho existe siempre que alguien, sin estar investido oficialmente de funciones tutelares respecto de un menor o incapaz, asume y ejerce de hecho tales funciones. A pesar de su parco tratamiento legal es una situación que en la práctica aglutina a la mayoría de los supuestos de guarda y protección de las personas con discapacidad, generalmente, en el ámbito familiar más próximo. Las funciones de guarda y custodia no se realizan por el titular de la patria potestad o la tutela, sino por un tercero que satisface las necesidades de protección de forma completamente voluntaria, incluso de forma superpuesta con la guarda legal. No obstante, desde el punto de vista legal encontremos ya ámbitos en los que se le reconoce cierto protagonismo, por ejemplo, a la hora de constituir un patrimonio protegido o solicitar las ayudas derivadas de la ley de dependencia.

Se caracteriza, pues, por dos rasgos básicos: (1) asunción de un deber de protección respecto de un menor de edad o persona con discapacidad, y (2) inexistencia de un específico deber de protección establecido por el ordenamiento jurídico.

No es definida por nuestro Código civil, pero si que se le otorga una limitada regulación, por lo que puede hablarse de una situación de hecho a la que nuestro ordenamiento atribuye efectos jurídicos.

De esa escasa regulación no debe inferirse que se trate de una institución no querida por nuestro derecho o que esté necesariamente abocada a ser una institución transitoria o a su finalización una vez que es conocida por la autoridad judicial.

El artículo 303 del Código civil establece al respecto que la autoridad judicial podrá requerir al guardador de hecho para que le informe de la situación y de su actuación, y adoptar las medidas que considere oportunas, pero no habla en ningún momento ni de su tenor debe derivarse que necesariamente deba ponerse fin a esa situación, ni mucho menos que deba ser sustituida o excluida por otra forma de guarda derivada de un procedimiento de incapacitación. Habla, simplemente, de “tomar las medidas de vigilancia y control que considere oportunas”, medidas que pueden adoptarse igualmente con relación al tutor o cualquier otra institución tuitiva.

Por su parte el artículo 304 al disponer que “los actos realizados por el guardador de hecho en interés del menor o presunto incapaz no podrán ser impugnados si redundan en su utilidad” viene a reconocer claramente que el guardador actúa en nombre y representación de la persona de que

se trate. Ni siquiera hace referencia a que tales actos deban ser en modo alguno convalidados o ratificados, como si hace por ejemplo, el artículo 1.259 respecto de los contratos celebrados en nombre de otro sin estar autorizado o sin tener su representación legal, que se declara nulo salvo que lo ratifique la persona a cuyo nombre se haya celebrado. Se reconoce así validez a lo actuado por el guardador de hecho por encima incluso del que ostenta un poder verbal o un poder insuficiente. Ni siquiera se remite a las prohibiciones que para el tutor se establecen en el artículo 221. Incluso esos actos, prohibidos para el tutor, serán válidos si son celebrados por el guardador de hecho si no redundan en perjuicio de la persona sujeta a su guarda o protección.

Hasta se llega a reconocer por el artículo 306 el derecho que el guardador de hecho tiene a ser indemnizado con cargo al patrimonio de la persona a quien representa si en el ejercicio de su función sufre daños y perjuicios y no puede obtener de otro modo su resarcimiento.

De todo lo dicho se deduce claramente que el guardador de hecho es una figura ni mucho menos reprobada por nuestro ordenamiento. Sin embargo, si que existen importantes reticencias por parte de los profesionales del derecho a usar de esta figura, que se encuentra claramente infrautilizada.

La principal razón de ello deriva, a mi juicio, de las dificultades en la acreditación y constatación de su existencia, dificultad que crea una importante inseguridad jurídica incluso para el propio guardador, que queda desamparado en el ejercicio de su función. Resumiendo, aunque en puridad, la guarda de hecho no exige como requisito la existencia de un documento formal que declare su existencia, es difícil que en el ejercicio de una actuación negociada relativa a actuaciones personales o patrimoniales puedan ejecutarse sin un documento que acredite las facultades representativas suficientes.

No obstante, para solventar ese problema, se han propuesto dos líneas que podrían ser de utilidad como son el acta de notoriedad, que conforme al artículo 209 del Reglamento notarial tiene por objeto la comprobación y fijación de hechos notorios sobre los cuales puedan ser fundados y declarados derechos y legitimadas situaciones personales o patrimoniales con trascendencia jurídica. También se podría constatar la existencia de un guardador de hecho a través de un procedimiento de jurisdicción voluntaria, cuya resolución declararí formalmente la existencia de una guarda de hecho que es ejercida por una persona determinada. Legalmente puede defenderse este recurso no sólo por lo dispuesto en el artículo 303 del Código civil “podrá establecer las medidas de vigilancia y control que considere oportunas”, sino también el artículo 158.4 cuando, aun refiriéndose

a los menores establece que el juez dictará: las demás disposiciones que considere oportunas a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicios. También cabe señalar el artículo 762 de la Ley de enjuiciamiento civil, que concede amplias facultades a la autoridad judicial y al Ministerio fiscal en este sentido.

Vías ambas que, a mi entender, podrían solventar la necesidad de realizar actos de trascendencia jurídica por la persona asistida de un guardador de hecho sin necesidad de recurrir a la incapacitación.

2.3. Defensor judicial

Por último, creo que merece la pena detenernos en el análisis de la figura del defensor judicial que, como veremos, puede tener virtualidad en el campo que estudiamos.

El Código civil lo configura como una institución de guarda y protección de menores e incapacitados en el artículo 299, en concreto cuando se inicia el procedimiento de incapacitación, exista algún conflicto de intereses entre la persona representada y su tutor o curador o cuando estos no puedan desempeñar sus funciones.

De una interpretación literal del Código civil parece inferirse que el nombramiento del defensor se limita exclusivamente al periodo que medie hasta que recaiga la resolución judicial de incapacitación y, por tanto, no desvinculada de ésta. No obstante, el artículo 300 se manifiesta en términos más abiertos “El Juez, en procedimiento de jurisdicción voluntaria, de oficio o a petición del Ministerio Fiscal, del propio menor o de cualquier persona capaz de comparecer en juicio, nombrará defensor a quien estime más idóneo para el cargo”.

A mi entender, sería posible defender que, sin necesidad de incapacitación, cuando una persona requiera un apoyo para realizar un acto de trascendencia jurídica, podría éste ser realizado, en los términos que dispusiera la correspondiente resolución judicial de nombramiento del defensor judicial, por este mismo en su representación o complementando el consentimiento que preste la persona afectada.

2.4. Artículo 1377 y actos dispositivos sobre bienes gananciales

Nos encontramos con un precepto de ámbito más limitado en cuanto es aplicable exclusivamente a cónyuges sujetos al régimen económico matri-

monial de sociedad de gananciales, ha de tratarse de actuaciones relativas a bienes de naturaleza ganancial, no privativos, y, por último, limitado a actos de disposición a título oneroso.

El artículo 1377 del Código civil tras sentar el régimen general de co-disposición sobre bienes gananciales, dispone que “si uno lo negare o estuviere impedido para prestarlo, podrá el juez, previa información sumaria, autorizar uno o varios actos dispositivos cuando lo considere de interés para la familia. Excepcionalmente acordará las limitaciones o cautelas que estime convenientes”.

Parece claro que entra en el supuesto de hecho planteado, el caso de que uno de los cónyuges se encuentre, por razón de discapacidad, privado de prestar el consentimiento negocial. Sin necesidad de acudir a su incapacitación, podrá realizarlo el otro cónyuge por sí solo con la pertinente autorización judicial.

2.5. Patrimonio protegido y administración de los bienes

No podemos entrar, lógicamente, con la profundidad que sería necesario, en el análisis de esta controvertida figura, incorporada también a nuestro ordenamiento por la Ley 41/2003. Supone, simplificando quizá en demasía, la posibilidad de afectar de modo duradero un bien o un conjunto patrimonial a la satisfacción de las necesidades de una persona con discapacidad.

En la vertiente que aquí nos ocupa es necesario destacar que basta que el beneficiario, titular del patrimonio, sea una persona con discapacidad psíquica igual o superior al 33% o física o sensorial igual o superior al 65%. No es necesario, por tanto, que sea una persona incapacitada judicialmente.

Otra cuestión de interés es que se prevé una legitimación bastante amplia para su constitución o para realizar aportaciones posteriores y, lo que es más importante, quedará sujeta a un régimen de administración, disposición y destino de los bienes a su extinción que, con una libertad casi absoluta, regula la persona que lo constituye. Como únicos límites nos encontramos con que la administración y gestión no puede recaer en personas en quienes concurra causa de inhabilidad para ser tutores ni, lógicamente, en personas que no tengan capacidad para administrar sus propios bienes, que se requiere autorización judicial para todos los casos en que sería exigible al tutor obtenerla salvo que el beneficiario tenga capacidad de obrar suficiente y los consintiese, autorización cuya dispensa se puede solicitar a

la autoridad judicial y que no se requiere pública subasta para la enajenación de los bienes que lo integran.

En cuanto al régimen de publicidad y como medios de garantía, el Notario ha de comunicarlo al Registro Civil, al Ministerio fiscal, y es necesario constatar la afección de los bienes que lo integran a través del Registro de la Propiedad si son bienes inmuebles, Registro de bienes muebles e incluso a través de la entidad gestora si se trata de participaciones en fondos de inversión, instituciones de inversión colectiva, acciones o participaciones de sociedades.

Lógicamente, cuando los recursos de la persona con discapacidad quedan sujetos a un régimen de administración y disposición que establece el aportante con las garantías que considera pertinente, y con las cautelas que la propia ley establece, deja de tener sentido y no será necesario recurrir a la incapacidad para conseguir una adecuada protección de la persona con discapacidad y su patrimonio.

Para acabar con estas reflexiones, entiendo que no se trata de privar a las personas con discapacidad de la protección que supone la intervención de la autoridad judicial o del Ministerio fiscal, sino de limitarlas, como sucede con relación a las demás personas, y con el único objeto de proporcionarles seguridad, a los supuestos en que sea necesario por tratarse de situaciones conflictivas o patológicas.

Ninguna familia, ninguna persona, opta voluntariamente por acudir a un procedimiento de incapacidad. Más bien lo hace forzada por una realidad que le niega medidas alternativas cuando pretende realizar un acto de trascendencia jurídica. De ahí el papel crucial que entiendo el Notariado, en cuanto garante al mismo tiempo de la legalidad, de la seguridad y de la autonomía en el ámbito de su actuación, está obligado a desempeñar para facilitar un cambio real de paradigma en el tratamiento de la discapacidad.

La igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad como requerimiento reforzado de la Convención y su plasmación en el Derecho español

PILAR VILLARINO VILLARINO

Directora Ejecutiva del CERMI

1. Introducción

La presente ponencia pretende abordar la igualdad de las mujeres y las niñas con discapacidad como requerimiento reforzado de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), y su plasmación en el derecho español.

Es obligado recordar que las mujeres y niñas con discapacidad forman un grupo social que en términos porcentuales representa el 60% de las personas con discapacidad en España, y que en términos de discriminación representa al conjunto de personas con discapacidad en mayor situación de vulnerabilidad, como consecuencia de la múltiple discriminación a la que se ven sometidas en las distintas esferas de la vida.

La ponencia analizará el tratamiento de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española. Para ello, una primera parte se dedicará a algunas de las leyes calificadas como de cabecera para la discapacidad; seguidamente se abordará el tratamiento de este grupo social en las principales leyes de género para finalizar con una reflexión en forma de conclusiones.

Para su redacción se ha contado con el acervo producido por el CERMI¹ a lo largo de los diecisiete años de existencia de la entidad, con especial referencia a la labor de su Comisionada de Género y su Comisión de la Mujer.

¹ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. www.cermi.es.

2. Las mujeres y niñas con discapacidad en las principales leyes de cabecera de la discapacidad

2.1. *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 recientemente aprobado texto refundido recoge en varios apartados menciones específicas a las mujeres y niñas con discapacidad y al género, tal como se reproduce a continuación:

Artículo 3. *Principios.*

Los principios de esta ley serán:

f) La igualdad entre mujeres y hombres.

TÍTULO I **Derechos y obligaciones**

Artículo 7. *Derecho a la igualdad.*

3. Las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de **igualdad entre mujeres y hombres** (...).

4. Asimismo, las administraciones públicas protegerán de manera singularmente intensa a aquellas personas o grupo de personas especialmente vulnerables a la discriminación múltiple como las **niñas**, niños y **mujeres con discapacidad**, mayores con discapacidad, **mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género**, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías.

TÍTULO II **Igualdad de oportunidades y no discriminación**

Artículo 67. *Medidas de acción positiva.*

1. Los poderes públicos adoptarán medidas de acción positiva en beneficio de aquellas personas con discapacidad susceptibles de ser objeto de un mayor grado de discriminación, incluida la discriminación múltiple, o de un menor grado de igualdad de oportunidades, como son las **mujeres**, los niños y **niñas**, quienes precisan de mayor apoyo para el ejercicio de su autonomía o para la toma libre de decisiones y las que padecen una más acusada exclusión social, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el medio rural.

Artículo 73. *Observatorio Estatal de la Discapacidad.*

2. Con carácter anual, el Observatorio Estatal de la Discapacidad confeccionará un informe amplio e integral sobre la situación y evolución de la discapacidad en España elaborado de acuerdo con datos estadísticos recopilados, con especial atención al **género** (...).

TÍTULO III **Infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**

Artículo 95. *Infracciones.*

4. Son infracciones muy graves:

e) Las conductas calificadas como graves cuando sus autores hayan actuado movidos, además, por odio o desprecio racial o étnico, **de género**, orientación sexual, edad, discapacidad severa o no posibilidad de representarse a sí mismo.

2.2. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

La norma incorpora la perspectiva de género en diferentes apartados, así los principios generales, los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia, y en el necesario impacto de género sobre su desarrollo.

La inclusión de la perspectiva de género en la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia ha sido reclamada en todo momento por el CERMI en las diversas valoraciones realizadas sobre dicha norma. Tal como se señala en el II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016 del CERMI, se echan en falta medidas dirigidas a promover la autonomía de las mujeres con discapacidad, que les permitan fomentar habilidades para llevar una vida independiente y poder adoptar decisiones sobre, su modo de vida, atendiendo al mandato de la CDPD.

2.3. La legislación sobre empleo, con especial atención a la Estrategia Global de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad

Si bien en la LISMI² no encontramos referencias específicas a las mujeres y niñas con discapacidad, sí aparecen en normativa posterior de desarrollo de la citada Ley, relativa al empleo de las personas con discapacidad. En efecto, es importante reseñar que ya en el **2º Acuerdo firmado entre el entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) y el CERMI en 2002**³ se incluyen medidas que fomenten la mejora de los incentivos a la contratación en el caso de mujeres con discapacidad. Asimismo, se pueden encontrar otras disposiciones legislativas en el ámbito del empleo donde se recogen aspectos relacionados con las mujeres con discapacidad, tales como la **LEY 36/2003, DE 11 DE NOVIEMBRE, DE MEDIDAS DE REFORMA ECONÓMICA**⁴, la **LEY 56/2003, DE 16 DE DICIEMBRE, DE**

² España, Ley de Integración Social de Minusválidos (LISMI), 13/1982, de 7 de abril, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, n° 103.

³ Acuerdo entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el CERMI sobre medidas para mejorar el empleo de las personas con discapacidad, II PLAN DE EMPLEO MTAS-CERMI 2002-2004, 3 de diciembre de 2002.

⁴ España, Ley 36/2003, de 11 de noviembre, de medidas de reforma económica, *Boletín Oficial del Estado*, 12 de noviembre de 2003, n° 271.

EMPLEO⁵ o la LEY 43/2006, DE 29 DE DICIEMBRE, PARA LA MEJORA DEL CRECIMIENTO Y DEL EMPLEO⁶.

Habida cuenta de su importancia para las personas con discapacidad y sus familias, quisiera detenerme en la Estrategia Global de Acción para el Empleo⁷. Atendiendo al mandato del legislador, el texto recoge la perspectiva de género, en los aspectos que se describen seguidamente:

Para qué una estrategia

De acuerdo con el mandato contenido en la Ley 43/2006, los objetivos preferentes de la Estrategia han de ser: disminuir los índices de desempleo y elevar las tasas de actividad de las personas con discapacidad, **con especial atención a las mujeres con discapacidad**, y aquellas otras personas que por su discapacidad presentan dificultades severas de acceso al mercado de trabajo.

Diagnóstico

Baja tasa de actividad entre las mujeres con discapacidad: Partiendo de los datos estadísticos existentes, todos los estudios y diagnósticos coinciden en subrayar que las tasas de participación en el empleo de las personas con discapacidad en nuestro país no son satisfactorias. Además, **este déficit se agudiza en el caso de las mujeres con discapacidad**, tanto en cuanto a las tasas de actividad como de ocupación.

Objetivos de naturaleza transversal:

Prestar especial atención a aquellas variables (tipo y grado de discapacidad, edad, lugar de residencia, etc.) que agravan la situación de inactividad de determinadas personas con discapacidad y **atender especialmente a la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad**.

Objetivo 1: remover las barreras socioculturales (...)

Campaña especialmente dirigida a las mujeres con discapacidad, dado que este colectivo tiene unas tasas de inactividad más elevadas.

Objetivo 2: Potenciar la educación y formación (...)

2.11. Diseñar *cursos de formación* en materia de igualdad de oportunidades y discapacidad, dirigidos a los *formadores* que capacitarán para el acceso al empleo a las personas con discapacidad, y a quienes hayan de llevar a cabo labores de *intermediación laboral* así como **incorporar en estos cursos la perspectiva de género, para reducir la tasa de inactividad de las mujeres con discapacidad**.

Plan de Acción de la Estrategia

Por otra parte, a la hora de diseñar las medidas contenidas en este Plan de Acción se han tenido en cuenta, de manera implícita, los dos objetivos transversales de la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad (...)el prestar especial atención a aquellas variables (tipo y grado de discapacidad, edad, lugar de

⁵ España, Ley 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo, *Boletín Oficial del Estado*, 17 de diciembre de 2003, n° 301.

⁶ España, Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de diciembre de 2006, n° 312.

⁷ http://www.meyss.es/es/sec_trabajo/Estrategia_global_personas_discapacidad_2008_2012.pdf.

residencia, etc.) que agravan la situación de inactividad de determinadas personas con discapacidad, **atendiendo especialmente a la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad**

REAL DECRETO 1542/2011, DE 31 DE OCTUBRE, POR EL QUE SE APRUEBA LA ESTRATEGIA ESPAÑOLA DE EMPLEO 2012-2014

Medidas que se configuran como referentes para las actuaciones en Políticas Activas de Empleo:

Protocolos de colaboración entre los Servicios Públicos de Empleo y los Servicios Sociales para el establecimiento de medidas que faciliten el acceso al empleo y a la formación para el empleo de las mujeres, sobre todo a personas con necesidades especiales, como mujeres en riesgo de exclusión, víctimas de violencia de género, **mujeres con discapacidad**, y mujeres al frente de familias monoparentales.

El nuevo marco legal de inclusión laboral de las personas con discapacidad en el que trabaja el CERMI deberá tener presente la perspectiva de género.

2.4. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la legislación de adaptación

Al referirme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, abordaré en estas líneas la importancia de este texto en la legislación española. En efecto, la CDPD obliga a que se revisen y adapten a su contenido todas las normas que integran nuestro ordenamiento jurídico, lo que supone que éstas deberán tener en cuenta la situación de las mujeres y las niñas con discapacidad. En este sentido, el primer ejercicio amplio de adaptación de la legislación española a la convención arroja como resultado la referencia que se señala seguidamente en la ley 26/2011:

LEY 26/2011, DE 1 DE AGOSTO, DE ADAPTACIÓN NORMATIVA A LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD⁸

Artículo 1. Modificación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Tres. La letra e) del artículo 2 queda modificada en los siguientes términos:

e) Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución,

⁸ España, Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, n° 184.

seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad, las cuales garantizarán, en todo caso, el derecho de los niños y **las niñas con discapacidad** a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Ocho. El apartado 1 del artículo 15 queda modificado en los siguientes términos:

1. Las personas con discapacidad, incluidos los niños y **las niñas**, y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen (...).

En septiembre de 2011, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad presentó el resultado del Informe de España sobre las medidas adoptadas para cumplir las obligaciones del país con arreglo a la CDPD⁹. A continuación se reproducen los aspectos directamente relacionados con el Artículo 6 de la Convención:

EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES EN VIRTUD DEL ARTÍCULO 35 DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹⁰

Mujeres con discapacidad (artículo 6)

21. El Comité está preocupado por el hecho de que los programas y políticas públicos sobre la prevención de la violencia de género no tengan suficientemente en cuenta la situación de las mujeres con discapacidad. Inquieta también al Comité que las políticas en materia de empleo no incluyan una amplia perspectiva de género y que el desempleo, la inactividad y los ritmos de formación sean mucho peores en el caso de las mujeres con discapacidad que en el de los hombres con discapacidad.

22. **El Comité recomienda al Estado parte que:**

a) Vele por que se tenga más en cuenta a las mujeres con discapacidad en los programas y políticas públicos sobre la prevención de la violencia de género, particularmente para asegurar el acceso de las mujeres con discapacidad a un sistema de respuesta eficaz e integrado;

b) Tenga en cuenta las cuestiones relacionadas con el género en las políticas de empleo, e incluya particularmente medidas específicas para las mujeres con discapacidad;

c) Elabore y desarrolle estrategias, políticas y programas, especialmente en los sectores de la educación, el empleo, la salud y la seguridad social, para promover la autonomía y la plena participación de las mujeres y de las niñas con discapacidad en la sociedad, así como para combatir la violencia contra ellas.

⁹ Artículo 35 de la Convención, Informes presentados por los Estados Partes.

¹⁰ <http://www.cermi.es/es-ES/Novidades%20e%20informaci%c3%b3n%20de%20interes/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=1290>

2.5. Otras referencias legislativas de interés

El CERMI trabaja, a través de sus estructuras de género y mujer, en el análisis de determinadas normas todavía en fase de elaboración, de especial trascendencia para las mujeres y las niñas con discapacidad, entre las que se pueden destacar el Anteproyecto de Ley sobre el ejercicio de la Corresponsabilidad Parental, o el Anteproyecto de Ley de Protección a la Infancia.

3. Las mujeres y niñas con discapacidad en las principales leyes de igualdad de género

3.1. La Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de protección integral contra la Violencia de Género

En anteriores análisis sobre el tratamiento de la discapacidad en la legislación sobre igualdad de género¹¹ ya apuntaba que la valoración del sector social de la discapacidad representada por el CERMI hacia esta ley es positiva, puesto que fruto de la acción de incidencia política del CERMI la norma recoge importantes referencias a las mujeres con discapacidad. El CERMI, a través de la acción de su Comisionada de Género y su Comisión de la Mujer, ha continuado con su labor, dirigida a visibilizar a las mujeres y niñas con discapacidad, y con ello lograr una protección integral de este grupo social en materia de violencia de género¹².

La Ley tiene en cuenta a las mujeres con discapacidad en diferentes aspectos, relacionados con la accesibilidad, formación sobre discapacidad a profesionales implicados en los procesos de violencia, consideración de la situación de mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad en aspectos relacionados con la ayuda a favor de las víctimas o los planes de colaboración.

Las demandas del sector social de la discapacidad representado por el CERMI son, por supuesto, de mayor calado, pudiendo señalarse, tal como recoge la Contribución del CERMI a la Consulta Pública lanzada por la

¹¹ Ver bibliografía.

¹² La labor del CERMI en el Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer sigue siendo muy activa. Asimismo, el CERMI ha venido difundiendo ampliamente Manifiestos conmemorativos del Día Internacional para la Eliminación de la Violencia contra las Mujeres.

Relatora Especial sobre Violencia de Naciones Unidas¹³, a modo de objetivo general, la necesidad de abordar la prevención, lucha y eliminación de la violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad en todas sus formas, para lo que se sugieren una serie de objetivos específicos, relacionados con la necesidad de desarrollar estudios, reconocer la discapacidad como un asunto transversal y promover y desarrollar medidas concretas de acción positiva que tengan presente la naturaleza específica de la violencia contra este grupo poblacional. Dichos objetivos se complementan con un conjunto de acciones relacionadas con la lucha contra la violencia, la prevención, la atención y recuperación de las víctimas, medidas legislativas y estudios e investigaciones¹⁴.

El posicionamiento del CERMI en esta materia viene determinado por lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD, así como con el contenido de la Convención sobre la Prevención y Lucha contra la Violencia contra las Mujeres y Violencia Doméstica del Consejo de Europa (CAHVIO).

Es importante destacar en este punto el avance que se ha realizado en el reconocimiento de las mujeres y las niñas con discapacidad víctimas de violencia con la **Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra la Mujer (2013-2016), aprobada por el Gobierno el 26 de julio de 2013**. Se reproducen seguidamente las referencias a la discapacidad, por considerarse de sumo interés.

3.4. CONTEXTO NORMATIVO PARA LA ELIMINACIÓN DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER. ESPECIAL. REFERENCIA AL MARCO INTERNACIONAL

En marzo de 2013, se ha celebrado la **57ª sesión de la Comisión para la Condición Jurídica y Social de la Mujer (CSW)** cuyo tema prioritario ha sido la **“Eliminación y prevención de todas las formas de violencia contra las mujeres y niñas”**. España ha conseguido introducir en las Conclusiones aspectos centrales en las políticas llevadas a cabo en nuestro país para la erradicación de la violencia contra la mujer, tales como (...), la referencia específica a las mujeres con discapacidad,

LAS CIFRAS: MARCO EMPÍRICO Y ESTADÍSTICO Y PROBLEMAS DETECTADOS

2.2. CONCLUSIONES DESCRIPTIVAS Y PROBLEMAS DETECTADOS

– las mujeres con **discapacidad son víctimas de violencia de género con mucha mayor frecuencia** que las mujeres que no sufren discapacidad;

¹³ CERMI (2012), Contribución del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) al estudio sobre “la responsabilidad del estado para eliminar la violencia contra las mujeres” preparado por la relatora especial sobre violencia contra las mujeres.

¹⁴ Ver nota 13.

– un tercio de las mujeres que afirman sufrir algún tipo de **discapacidad y haber sufrido maltrato, pertenece al grupo de edad de 65 o más años;**

2.3.4. Menores y mujeres especialmente vulnerables a la violencia de género

Dentro de la lacra de la violencia de género, existen grupos de personas especialmente vulnerables: ... las mujeres en situación de especial vulnerabilidad, como las que están aquejadas de alguna discapacidad,...

3) Mujeres con discapacidad: doble victimización

En relación con las mujeres con discapacidad los **datos son escasos** de ahí la importancia de **trabajar en su recopilación**. Según la Macroencuesta de Violencia de Género de 2011, las mujeres con discapacidad son víctimas de violencia de género con **mucha mayor frecuencia** que las mujeres que no sufren discapacidad: a) La proporción de mujeres con discapacidad grave que se siente maltratada por la pareja con la que convive, es 4,6 veces mayor y la de las mujeres con una discapacidad menos grave, 2 veces superior que quienes no tienen discapacidad (7,8% y 3,5% frente a 1,7%). b) en el caso de ruptura de la pareja, el riesgo de maltrato por parte del excónyuge/expareja también es mayor: 11% entre las mujeres con algún grado de discapacidad frente a 7,9% cuando no hay discapacidad.

España, como parte de la **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006**, debe proteger a las mujeres y niñas con discapacidad de la explotación, violación y el abuso, considerando específicamente los aspectos relacionados con el género.

Por ello es importante aumentar el conocimiento sobre la incidencia de la violencia de género en este grupo de mujeres para poder atenderlas y apoyarlas eficazmente. La Delegación del Gobierno para la Violencia de Género está ampliando los datos de discapacidad, por lo que ya se conoce que, **de las 52 víctimas mortales por violencia de género del año 2012, 7 de ellas tenían alguna discapacidad, lo que supone el 13,46% de las víctimas mortales.**

1.3. TERCER OBJETIVO GENERAL: ATENCIÓN A LOS MENORES Y A LAS MUJERES ESPECIALMENTE VULNERABLES A LA VIOLENCIA DE GÉNERO

Las mujeres con discapacidad se encuentran, asimismo, en una situación de mayor vulnerabilidad. La dependencia, la discriminación, la falta de conocimiento suficiente sobre la incidencia y la dificultad para dar plenitud al ejercicio de sus derechos requieren una atención adecuada, diseñando medidas que tengan en cuenta la situación concreta de estas mujeres y les faciliten el disfrute de sus derechos.

3. TERCER OBJETIVO: ATENCIÓN A LOS MENORES Y A LAS MUJERES ESPECIALMENTE VULNERABLES A LA VIOLENCIA DE GÉNERO. 3.2. OBJETIVO ESPECÍFICO NÚMERO 2: MUJERES CON DISCAPACIDAD

COMUNICACIÓN

Medidas

125. Facilitar a las mujeres con discapacidad información sobre derechos que asisten a víctimas de violencia de género

126. Mejorar la accesibilidad de materiales y recursos de información y asesoramiento.

127. Integrar a mujeres con discapacidad en las campañas y acciones de sensibilización para la prevención de la violencia de género.

128. Promover formación sobre discapacidad entre los profesionales que intervienen con mujeres víctimas de violencia de género.

129. Realizar en colaboración con asociaciones de personas con discapacidad, acciones de sensibilización para favorecer el conocimiento sobre la violencia de género y su detección precoz.

SERVICIOS SOCIOASISTENCIALES

Medidas

130. Promover la atención especializada a mujeres con discapacidad que sufren violencia de género. **131.** Mejorar la accesibilidad del servicio telefónico 016 para mujeres sordas a través de una plataforma de video-interpretación.

132. Mejorar la accesibilidad del servicio ATENPRO para mujeres con discapacidad auditiva y dificultades visuales.

SANIDAD

Medidas

133. Considerar a las mujeres con discapacidad en el “Protocolo de actuación sanitaria ante la violencia de género”. MSSSI

3. TERCER EJE TRANSVERSAL: CALIDAD, EVALUACIÓN, CONOCIMIENTO Y MEJORA CONTINUA

Mejorar la recogida de datos estadísticos que reflejen la incidencia de la violencia de género en mujeres con discapacidad.

Es importante destacar, asimismo, la adopción, por parte de la Comisión de Igualdad del Congreso de los Diputados de la Proposición No de Ley sobre la aprobación de un **protocolo específico para detectar situaciones de abuso y actos de violencia contra las mujeres con algún tipo de discapacidad**.

3.2. El tratamiento de la esterilización forzosa. El Anteproyecto de Ley Orgánica por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal

En el ámbito de la violencia contra las mujeres con discapacidad no puede dejarse de mencionar la esterilización forzada, respecto a la cual CERMI viene reclamando con insistencia¹⁵ una modificación legislativa que adecúe nuestras normas al mandato de la CDPD. En este sentido, la exigencia sostenida del sector reivindica que el Código Penal¹⁶ elimine la despena-

¹⁵ La esterilización forzada de niñas y mujeres con discapacidad es un hecho injustificable desde la perspectiva de los derechos humanos y, por ello, es inadmisibile a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por lo que desde el CERMI pedimos con firmeza su erradicación. Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad, 8 de marzo de 2009. Día Internacional de las Mujeres. Por un reconocimiento real de nuestro derecho a la libertad.

¹⁶ Código Penal artículo 156 “... no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose

lización de la esterilización sin consentimiento expreso del interesado o interesada cuando se trata de una persona con discapacidad. La demanda del CERMI se sustenta en el hecho de que la esterilización forzada de niñas y mujeres y varones con discapacidad es un hecho injustificable desde la perspectiva de los derechos humanos y, por ello, es inadmisibles a la luz de la CDPD. Es obligado revisar la normativa legal que regula la esterilización forzada en España, abordando las cuestiones relativas al “consentimiento informado”, para lograr el ajuste necesario y cumplir con el espíritu de la Convención, que obliga a introducir reformas que asuman que el respeto del hogar y la familia, la dignidad y la integridad de una persona con discapacidad son derechos fundamentales, que no pueden verse vulnerados.

En este sentido, hay que señalar que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad apoya esta argumentación:

38. El Comité insta al Estado parte a que suprima la administración de tratamiento médico, en particular la esterilización, sin el consentimiento, pleno y otorgado con conocimiento de causa, del paciente, y a que vele por que la legislación nacional respete especialmente los derechos reconocidos a las mujeres en los artículos 23¹⁷ y 25¹⁸ de la Convención.

El CERMI ha podido presentar ante la 57^a Sesión de la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer de la ONU en marzo de 2013 una declaración en este sentido.

(...) Es necesario poner fin a la esterilización de las niñas y mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial como medida inaceptable de manera urgente. Es necesario introducir las medidas legales que requieren que el consentimiento informado sea obligatorio ante cualquier procedimiento médico y que se realicen los ajustes legales para que la esterilización forzosa no continúe siendo legal.

Todos los poderes públicos deben revisar el marco jurídico que regula la esterilización forzada y el aborto coercitivo, abordando el “consentimiento informado” y la “capacidad jurídica”, con el fin de permitir los ajustes necesarios y cumplir con la filosofía y las obligaciones que impone la CDPD de Naciones Unidas, que obliga a los Estados Partes firmantes a introducir aquellas reformas jurídicas que permitan el reconocimiento del respeto del hogar, de la familia, y de la dignidad e integridad

como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.

¹⁷ Respeto del hogar y de la familia.

¹⁸ Salud.

personal de las personas con discapacidad como derechos fundamentales que no pueden violarse.

El CERMI pide que se adopte legislación y políticas efectivas, incluidas las centradas en las niñas y mujeres con discapacidad, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra las mujeres con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados. (...)

Asimismo, es importante reseñar que el CERMI colaborará con el Observatorio contra la Violencia de Género del Consejo General del Poder Judicial para estudiar la incidencia de la discapacidad en la violencia de género y los procesos de esterilización.

3.3. La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres

Las expectativas generadas por esta Ley no se vieron respondidas en todo lo que la discapacidad organizada hubiera deseado, ya que la norma no presta la suficiente atención a las mujeres con discapacidad, grupo social que precisa medidas de protección específicas para combatir la múltiple discriminación de que es objeto. En líneas generales, la norma recoge una serie de menciones concretas a la discapacidad, si bien no todas las que hubieran sido de desear, amparándose en el argumento de que con esta Ley se pretendía regular con carácter general la igualdad y no discriminación por razón de sexo, motivo por el que no debiera descenderse a demasiadas referencias concretas o de detalle, cuales serían las planteadas en defensa de las mujeres con discapacidad¹⁹.

Sí debo señalar que la discapacidad ha logrado estar presente en el Consejo de Participación de la Mujer²⁰, órgano creado en la ley como cauce de participación de la sociedad civil.

¹⁹ Ver Villarino, Pilar, “La discapacidad en la reciente legislación sobre igualdad de género en España”, en *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Editorial Aranzadi, 2009.

²⁰ El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad ha designado a Ana Peláez Narváez como una de las tres expertas en materia de igualdad de género del Consejo de Participación de la Mujer, de próxima constitución. El Consejo de Participación de la Mujer es el órgano colegiado de consulta y asesoramiento de la Administración General del Estado concebido para servir de cauce para la participación de las mujeres en la consecución efectiva del principio de igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres y la lucha contra la discriminación por razón de sexo. Ana Peláez, designada a título particular en

3.4. La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo²¹

Los aspectos relacionados con las mujeres con discapacidad recogidos en esta norma incluyen la referencia a la CDPD en su Exposición de Motivos²², la consideración hacia la discapacidad entre sus principios y ámbitos de aplicación. Asimismo, el Título I, dedicado a la Salud sexual y reproductiva, se hace referencia a la discapacidad, por una parte, como uno de los objetivos de actuación de los poderes públicos y, por otra parte, en los dos bloques de medidas relativas al ámbito sanitario (aspectos de accesibilidad y formativos) y educativo respectivamente. Por otra parte, el Título II, dedicado a la interrupción voluntaria del embarazo, incluye varios aspectos referidos a la discapacidad, relacionados con la información sobre diferentes medios de apoyo a las personas con discapacidad, así como sobre accesibilidad.

Las líneas precedentes recogen los aspectos relacionados con la salud sexual y reproductiva y en qué medida quedan referenciadas las mujeres con discapacidad. No se realiza un análisis de la segunda parte de la norma, puesto que el posicionamiento del CERMI en este punto no aborda este aspecto desde la perspectiva de la igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad, entendiéndose por ello que su exposición debe abordarse en otra ponencia.

su condición de experta en cuestiones de género, especialmente en el ámbito de las mujeres con discapacidad, es Comisionada de Género del CERMI y presidenta de la Comisión de la Mujer del Foro Europeo de la Discapacidad. En la ONCE, desempeña la Dirección de Relaciones Internacionales. NdP del CERMI:

<http://www.cermi.es/es-ES/Noticias/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdNot=2495>.

²¹ España, Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de marzo de 2010, n° 55.

²² Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, ratificada por España, establece la obligación de los Estados Partes de respetar **“el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”**, así como a que **“mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás”**.

5. Conclusión

La labor de las mujeres con discapacidad como movimiento organizado en el seno del CERMI ha sido determinante en la lucha por el reconocimiento de los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad y en la defensa de su igualdad. Esta labor cobró un mayor impulso desde el año 2005, etapa a partir de la cual se produjeron una serie de actuaciones que permitieron la gestación del posicionamiento político del sector en cuanto a las políticas de género y discapacidad. Entre esas actuaciones destaca, fundamentalmente, la creación de la figura de la Comisionada de Género²³, que permitió dotar de un mayor impulso a la labor de la Comisión de la Mujer del CERMI. Los esfuerzos se han venido dirigiendo desde entonces en una doble dirección: en primer lugar, a la elaboración de herramientas de trabajo que facilitasen el enfoque de género en las políticas de discapacidad y el de discapacidad en las políticas de género, aspecto clave para lograr situar a las mujeres y niñas con discapacidad en la agenda política, y, en segundo lugar, a lograr la visibilidad de este grupo social a través de la labor de incidencia política. El reconocimiento de las mujeres y las niñas con discapacidad en nuestra legislación es fruto de esa labor, en la que quisiera mencionar también a los CERMIS Autonómicos y sus Comisiones de la Mujer, que han logrado grandes avances en la visibilidad de este grupo social en los territorios.

Partiendo de esta base, a mi juicio esencial, la CDPD ha sido un elemento clave en este proceso, al constituir, de la mano de la CEDAW, la base de las herramientas de trabajo que han servido para elaborar el acervo del CERMI en materia de género y discapacidad. En efecto, es obligado aludir aquí al *2º Manifiesto de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*, documento elaborado a partir de la CDPD, referente irrenunciable en ese necesario doble enfoque de género y discapacidad que requieren todas las políticas públicas en defensa de la igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad. De igual modo, no podemos dejar de mencionar el II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016, en cuya redacción ha sido igualmente determinante la CDPD.

El tercer elemento esencial viene de la mano de la participación activa de las mujeres y las niñas con discapacidad. Es preciso, para ello, seguir

²³ Inicialmente la figura se denominó Comisionada para Asuntos de la Mujer, evolucionando posteriormente a un nombre más acorde con la función representada.

ofreciendo a este grupo de población las herramientas necesarias para su empoderamiento. En este sentido, debe fortalecerse el papel de la Red Estatal de Mujeres Expertas en Género y Discapacidad, REDM, y de la Red Estatal de Infancia con Discapacidad, REID.

Bibliografía

- Cabra de Luna, Miguel Ángel, “Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”, en *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Editorial Aranzadi, 2009.
- CERMI. Página de Internet corporativa: www.cermi.es
- CERMI. Sección de Mujer de la página de internet corporativa: <http://www.cermi.es/es-ES/MujeresDiscapacidad/Paginas/Inicio.aspx>
- CERMI. Sección Maternidad Informada de la página de internet corporativa: <http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/Guía%20embarazo.aspx>
- CERMI (2012), *Contribución del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) al estudio sobre “la responsabilidad del estado para eliminar la violencia contra las mujeres” preparado por la relatora especial sobre violencia contra las mujeres. La violencia en las niñas y mujeres con discapacidad en España.*
- CERMI (2013), *II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016*, Libro nº 1 de la Colección Generosidad.
- CERMI, *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2013.*
- España, Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de protección Integral contra la Violencia de Género, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 2004, nº 313.
- España, Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, nº 96.
- España, Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, *Boletín Oficial del Estado*, 23 de marzo de 2007, nº 71.
- España, Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de marzo de 2010, nº 55.
- Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra la Mujer (2013-2016)*. <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/EstrategiaNacional/pdf/EstrategiaNacionalCastellano.pdf>
- Instituto de la mujer. Página Web del Instituto de la Mujer: <http://www.migualdad.es/MUJER/legislacion/index.html>
- Manifiesto de los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad de la Unión Europea*, Procuraduría General de Asturias, 2011. Sección de Mujer de la página de internet corporativa: <http://www.cermi.es/es-ES/MujeresDiscapacidad/Paginas/Inicio.aspx>
- Palacios, Agustina, *¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?*, 2010.
- Peláez Narváez, Ana, “Género y discapacidad”, en *Tratado sobre Discapacidad*, Editorial Aranzadi, Primera edición, 2007, págs. 143-172.
- Peláez Narváez, Ana (2009), *Maternidad y discapacidad*, Colección Barclays, Editorial Cinca.

- Plan de Igualdad de Género para Entidades de la Discapacidad del Tercer Sector*, Colección Barclays, 2011.
- Varios Autores (2008), *European Conference. Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities. An Added Value for Tomorrow's Society*, Colección Cermi.es, n° 32, Primera edición, Ediciones Cinca.
- Villarino, Pilar, "La discapacidad en la reciente legislación sobre igualdad de género en España", en *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Editorial Aranzadi, 2009.
- Villarino, Pilar, "La no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad en la legislación española" en *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España*, Colección Cermi.es, vol. 55, 2012.

Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención.

Igualdad ante la Ley

TORCUATO RECOVER BALBOA

Abogado

Red de Juristas de Feaps

1. Introducción

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS. Diciembre de 1948.

PREÁMBULO

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana;

Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias;

Artículo 1

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse

Artículo 2
Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición, fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 6

Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.

La igualdad de las personas con discapacidad.

Artículo 7

Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Más atrás: Art. 60 de la declaración Universal de los derechos del hombre y el ciudadano de 1789: La ley es la misma para todos; tanto si protege

como si castiga. No hay una mención expresa en la Constitución de Cádiz de 1812 que, sin embargo, bebe de la francesa en parte.

Pero, en cualquier caso, aquellos tampoco eran buenos tiempos para los derechos de las personas con discapacidad.

Las dos Guerras Mundiales trajeron, por desgracia, una mayor sensibilidad hacia la población con discapacidad. Recordemos en este sentido que cualquier persona conocía a alguien que había quedado mutilado o herido en los frentes de batalla, y que la sociedad se sentía en deuda con ellos. Esto, unido al nacimiento y desarrollo de una nueva ciencia, la Psicología, especialmente en el periodo posterior a la II Gran Guerra, explica una mayor sensibilidad.

Ya la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, reconocía la igualdad de todos los hombres ante la ley.

No obstante, la publicación del libro de fotografías realizado por Fred Kaplan en 1965 “Navidad en el Purgatorio”, en el que se recogen fotografías con cámara oculta en un centro de atención a personas con discapacidad en Nueva York, actúa como un revulsivo al mostrar con toda crudeza en qué consistía esta supuesta “atención”.

Finalmente, el último y sustancial revulsivo¹ que se ha desarrollado en el ámbito legislativo no puede ser sino la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas en diciembre de 2006, ratificada y en vigor en nuestro país, desde marzo de 2008.

2. Y la situación hoy

La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia, publicada por el INEM en 2008, recoge que 430.397² personas con discapacidad habían percibido algún tipo de discriminación con motivo de su discapacidad.

¹ Pérez Bueno, L.C., “*es una carga de profundidad contra instituciones jurídicas seculares, de arraigo asaz prolongado, que a van a tener que ser suprimidas, borradas de la faz de los códigos y leyes, y sustituidas por nuevos modelos, en consonancia con el paradigma de plena igualdad que estatuye la convención*”. En *Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social. Estudios homenaje a Paulino Azua*, Colección CERMI, Ediciones Cinca, Madrid, 2010.

² INEM, *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD 2008).

Mayor aún es la apreciación subjetiva de discriminación que experimentan las personas con discapacidad como se aprecia en el Informe sobre discriminación por motivos de discapacidad realizado por el CERMI³, en el que casi el setenta y cuatro por ciento de los encuestados ha tenido o tiene percepción de haber sido discriminado en diferentes intensidades.

Por tanto, es claro que la discriminación, el rechazo, el trato diferenciado hacia personas que percibimos como diferentes, distintas de nosotros, se mantiene y, en muchos casos, no estamos ante una actitud personal, o social, sino ante una diferencia de respuesta de la propia legislación frente a la diferencia.

Si analizamos tanto los propios textos legislativos como, sobre todo, la aplicación práctica y cotidiana de los mismos, y finalmente, las quejas y denuncias que al respecto formulan los afectados, encontraremos un guión evidente de la situación, no ya solo de discriminación, sino de abierta desigualdad ante la ley que, en tantos aspectos de la vida, presentan las personas con discapacidad.

Así, por ejemplo, en el ámbito de la Salud, y en el fundamental ámbito de la Atención Temprana nuestra Comunidad Autónoma más inmediata, Andalucía, reconoce atender en el año 2013 a 18.179 niños y niñas⁴, pero esta propia cifra, comparada con los criterios de población infantil susceptibles de recibir atención temprana, ya evidencia que hay un número de niños, que en cualquier caso, siempre será excesivo, a los que no se respeta el básico derecho a la salud y la atención específica, máxime si recordamos la afirmación de que una atención temprana realizada en el momento más inmediato al diagnóstico o aún a la sospecha, es la mejor garantía para incidir de forma efectiva en la mejora de las limitaciones que, a sensu contrario, se desarrollarán como consecuencia de la discapacidad.

En el siguiente escalón de esta rápida lectura encontraremos el ámbito de la educación, uno de los que vienen generando más quejas y denuncias por situaciones de desigualdad. El tratamiento no inclusivo que ha venido haciendo la legislación española, delimitando senderos diferenciados para los alumnos con necesidades educativas especiales, ha generado, a modo de mero ejemplo, acciones judiciales en el ámbito de la protección de los

³ Jiménez Lara, A, y Huete García, A., *La discriminación por motivos de discapacidad, Análisis de las respuestas al cuestionario sobre discriminación por motivos de discapacidad*, CERMI Estatal.

⁴ <http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadsaludypolicassociales/actualidad/noticias/detalle/83069.html>

derechos. He conocido, he intervenido profesionalmente en algunos casos, supuestos que a las familias no les quedó otra opción para defender el derecho a una educación inclusiva para sus hijos con necesidades educativas especiales, que dirigirse a los tribunales de justicia impetrando la protección a los derechos fundamentales, con referencia explícita, especialmente en los últimos años, a la propia Convención, y con resultado, ciertamente no siempre esperanzador.

No es, en absoluto infrecuente, que la valoración docente/administrativa de un alumno con necesidades educativas especiales, remita al mismo a márgenes especializados, a la clásica Educación Especial, en definitiva, a la atención en centros específicos. Y a menudo en esa decisión incluyen factores que no siempre son exclusivamente la necesidad de apoyos intensos y altamente especializados, sino, más bien, la ausencia de recursos personales y materiales en los centros ordinarios (causa especialmente frecuente en estos últimos años de recortes), como incluso la propia falta de sensibilidad y rigidez en la organización académica de los centros.

“Paradójicamente, cuando asistimos a un gran avance en la formalización y aplicación de este constructo de calidad de vida en toda su potencialidad (planificar, desarrollar y evaluar programas de acción), en ámbitos propios de la vida adulta (empleo, servicios sociales, ocio, etc.) (véase al respecto los trabajos que vienen recopilando desde hace más de una década Verdugo y Jordán de Urríes, 2006), creemos que se está descuidando enormemente la reflexión compartida, pero sobre todo las acciones para que la educación escolar desempeñe el papel crítico que le corresponde en la preparación para una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad, lo que a la larga no hará sino conducirnos a un nuevo estancamiento de nuestras aspiraciones. Dicho todo ello en un momento en el que los primeros trabajos sobre calidad de vida en el ámbito escolar ya nos están advirtiéndolo que, en el caso de los jóvenes con discapacidad, ésta es inferior a la que perciben sus iguales sin discapacidad” (Gómez-Vela y Verdugo, 2004)⁵.

Los informes del Defensor del Pueblo, y especialmente el andaluz, han sido especialmente activos en este posicionamiento, y sus denuncias son bien expresivas de la realidad que comprueban y de la contrastación de las quejas que de los ciudadanos perciben:

“Pero, lamentablemente, a pesar del reconocimiento de estos innegables logros, el panorama que nos permite dibujar las quejas que diariamente se reciben en esta Institución, viene a corroborar que la integración y normalización en el sistema edu-

⁵ Echeita, G. y Simon C., “La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L.C. (2007) *Tratado sobre Discapacidad*, Thomson & Aranzadi, Madrid, 2007, págs. 1103-1134.

cativo de las personas con necesidades específicas de apoyo educativo no siempre se alcanza. De lo que se deduce que muchos niños y niñas en nuestra Comunidad Autónoma no pueden aspirar a decidir su propio futuro porque no se les garantiza una educación de calidad que les permita desarrollar todas sus capacidades y aptitudes⁶”.

Es muy significativo el posicionamiento que desde FEAPS y desde el CERMI se ha realizado respecto del texto final de la reciente Ley Orgánica 8/2013, para la Mejora de la Calidad Educativa, la LOMCE, que se ha tachado de inconstitucional precisamente por su no adecuación a lo que al efecto refleja la propia Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en cuanto que ésta, como viene estableciendo nuestro Tribunal Constitucional, en tanto que tratado internacional, asumido por nuestro país y que opera en el ámbito de los Derechos Humanos, ha de orientar y constituir elemento auténtico básico para la redacción, interpretación y aplicación de las leyes internas⁷.

Como se recoge en dicho informe:

“El derecho a una educación inclusiva se ve conculcado por la legislación educativa que establece la posibilidad de escolarización obligatoria del alumnado con necesidades educativas especiales en colegios de educación especial en virtud de una resolución administrativa en contra de la voluntad de alumno o sus representantes legales. Esta escolarización forzosa separada del resto del alumnado podría considerarse contraria al artículo 14 de la Constitución por discriminatoria pues solo es aplicable a alumnos con discapacidad o con trastornos graves de conducta”.

Es más, el propio Comité de Derechos reflejó en el Informe del Estado español en 2011, la inadecuación de la legislación educativa española y la preocupación con que comprobaba como los padres carecían de una respuesta o mecanismos efectivos para garantizar el derecho a la educación inclusiva de sus hijos⁸.

⁶ Defensor del Menor en Andalucía. Informe Especial al Parlamento, noviembre 2010.

⁷ “el Pacto no sólo forma parte de nuestro Derecho interno, conforme al art. 96.1 CE, sino que además, y por lo que aquí interesa, las normas relativas a los derechos fundamentales y libertades públicas contenidas en la Constitución deben interpretarse de conformidad con los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España (art. 10.2 CE); *interpretación que no puede prescindir de la que, a su vez, llevan a cabo los órganos de garantía* establecidos por esos mismos tratados y acuerdos internacionales (STC 81/1989, de 8 de mayo, FJ 2)”.

⁸ “43. [...] El Comité observa con preocupación que los padres que rechazan la inclusión de sus hijos con discapacidad en programas especiales de educación no tienen ninguna posibilidad de apelar, y que su única alternativa es educarlos por

Pero, realizada así una rápida visión que evidencia el incumplimiento de la igualdad ante la ley en parámetros o ámbitos que afectan a cuestiones esenciales a derechos personales de las personas con discapacidad, vayamos al propio fondo de esta materia que en la Convención es considerado de manera específica en su artículo 5 y, a su vez, aparece proclamada con meridiana claridad en el artículo 14 de nuestra Constitución, que se complementa con la prohibición de la arbitrariedad y el sometimiento a la ley por parte de los poderes públicos que establece el artículo 9 de la misma.

Con Ana Sastre⁹ podemos denunciar como evidencias de una atención desigual ante la ley la regulación de la esterilización de personas con discapacidad (art. 156 CP), o, especialmente, la regulación del internamiento involuntario que aún sostiene, en paradójica contradicción, el vigente art. 763 de la Ley procesal, declarado, sin embargo, inconstitucional por el TC¹⁰. Aún más grave es la privación del derecho de sufragio que una lectura restrictiva e inadecuada de lo que establece el art. 3.2 de la L.O. 5/1985, permite a los jueces y magistrados que dictan diariamente sentencias de incapacitación, y al pronunciarse sobre ese extremo, presumen una incapacidad para ejercer aquel derecho personalísimo que, sin embargo, apenas si es objeto de prueba o de debate o alegación en el proceso y que, a la postre, no constituye sino la evidencia de una presunción negativa y, con ello, la exclusión de un derecho de participación en la vida política y social que, no obstante, es proclamado expresamente por el art. 29 de la Convención.

Hay que resaltar, por el contrario, noticias positivas en este ámbito, y muy especialmente, por el acertado análisis que la misma realiza la reciente sentencia de la Audiencia Provincial de Valencia, Sec. 10ª, de 12 de mayo de 2014, cuyo FD 17 establece:

“La pérdida del derecho de sufragio no es una consecuencia automática o necesaria de la incapacidad, sino que es posible la incapacitación y la reserva al incapaz de

su cuenta o pagar por la inclusión razonable de sus hijos en el sistema tradicional de educación. 44. El Comité reitera que la denegación de un acomodo razonable de los alumnos constituye discriminación y que la obligación de proporcionar un acomodo razonable a los alumnos es de aplicación inmediata y no está sujeta a la realización progresiva”.

⁹ Sastre, A., “La no discriminación de las personas con discapacidad en la CDPD”, en 2003-2013, 10 años de legislación sobre no discriminación. *Estudios homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, CERMI.es, Madrid, n° 55, 2012.

¹⁰ Sentencias Tribunal Constitucional 131 y 132, de 2010, de 2 de diciembre.

este derecho pues una cosa es que una persona no pueda regirse por sí misma, ni administrar su patrimonio, y otra distinta que esté impedida para ejercitarlo correctamente”.

No obstante, la igualdad ante la Ley que consideramos y reivindicamos, no es incompatible con una posición de discriminación positiva, de apoyo expreso para quien no puede ejercer o acceder al ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones.

Es muy expresiva en ese aspecto, y quizás poco reivindicada, la Sentencia del Tribunal Supremo, Sala Tercera, de 9 de mayo de 2011 que expresamente justifica con apoyo en los preceptos constitucionales citados, la procedencia de una atención especialmente proactiva, exigente por parte de la Administración —educativa, en aquel caso— para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de personas con discapacidad:

“Porque, ciertamente, es singular la situación de los niños con TEA. Por padecerlo se encuentran en una posición de desigualdad de partida que les hace acreedores de una respuesta de las Administraciones educativas adecuada a sus necesidades, bien particulares. No es la suya, por tanto, una situación comparable a la de los ciudadanos frente a los que, en principio, cabe hacer valer límites a sus pretensiones como los que menciona la sentencia. En este caso, los poderes públicos deben hacer frente a una exigencia cualificada desde el punto de vista constitucional: la propia del derecho a la educación del artículo 27 de la Constitución EDL1978/3879, reforzada por el principio de protección de los discapacitados que enuncia su artículo 49 y, sobre todo, por el mandato de su artículo 9.2 de remover los obstáculos a una plena igualdad.

Las previsiones legales antes expuestas son coherentes con estos presupuestos constitucionales en tanto se preocupan por asegurar una igualdad efectiva en la educación y exigen a las Administraciones competentes que ofrezcan a cada alumno el tratamiento acorde con sus necesidades para desarrollar su personalidad. En cambio, no es coherente con tales premisas el enfoque adoptado por la sentencia ya que, al confirmar la corrección de la actuación administrativa, da por buena una situación que ella misma reconoce que no era adecuada en el comienzo del curso 2006-2007 y, después, solamente satisface lo mínimo (tamaño del aula, personal) y, al desviar a un juicio de legalidad la decisión sobre si se cumplían o no los requisitos legalmente establecidos para este tipo de educación especial, desconoce que su infracción puede ser relevante desde el punto de vista constitucional.

Y, si no se respeta la ratio, extremo reconocido en el informe del Inspector de Educación, faltan la programación y los protocolos de actuación, rota el personal, no se asegura su cualificación y se reúne a niños que, por sus edades, deberían estar separados, aunque el aula no sea ya pequeña y el personal sea el mínimo exigible, no sólo no se han observado las exigencias legales sino que **difícilmente puede decirse que se haya respetado el derecho fundamental a la educación ofreciendo a los niños a los que se refiere el recurso un tratamiento acorde con la situación de desigualdad de partida en que se encuentran”.**

Y en esta lectura rápida, como de amplio espectro, que se abre con la justificación de la discriminación positiva, nos lleva, a reivindicar directamente el derecho a ser tratados como diferentes, y a que, en consecuencia, la diferencia, el factor de la discapacidad, no se convierta en no solo en causa de discriminación, sino de agravamiento. Usó este extraño exordio para llegar finalmente a una modificación legal que calificamos como seriamente agresiva y que afectan a las personas con discapacidad y, con éstas, a quienes tienen afectada su capacidad cognitiva por patologías o alteraciones mentales, y que al participar en un hecho delictivo, no se benefician de las instituciones de un sistema penal de garantía, que veía configurado como un derecho autor, que trataba de identificar la situación específica de quien interviene en un delito para pasar por el contrario, a una consideración no solo del hecho, sino de apreciación de la “peligrosidad” que este genere.

Y señalo esto para denunciar, por esta vía, la proposición de Modificación del Código Penal que en este momento se debate en el Parlamento, y que supondrá la modificación de los artículos 6.2 y 101.1 del Código Penal vigente de 1995, eliminando la sustancial garantía que aquellos preceptos establecían al impedir que una medida de seguridad derivada del reconocimiento de una atenuante cualificada o una eximente, por la concurrencia de aquellos motivos, pudiese tener una duración superior a la condena que hubiese correspondido al delito de ni aplicar tal circunstancia.

Por este cauce, la discapacidad se convierte, de manera clara, en motivo que genera una discriminación en el tratamiento penal evidente para todos menos para el legislador, que justifica esta medida en una supuesta situación de peligrosidad que la práctica totalidad de los casos no generan precisamente las personas con discapacidad. Como profesional del derecho, y si finalmente el propuesto es el texto que proclama el Código Penal, habré de analizar con rigor si a un hipotético cliente con discapacidad que haya intervenido en un hecho delictivo le puede beneficiar o, por el contrario, le perjudicará al alegar la existencia de unas limitaciones cognitivas que, sin duda, habrán influido en la comisión del delito.

Desde el movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo FEAPS y, singularmente, desde quienes trabajan a diario en los centros penitenciarios en el Programa Reclusos y en nuestra proactiva RED DE JURISTAS, venimos denunciando que aproximadamente un 6.5% de la población reclusa española, es decir, aproximadamente unas 4.550 personas que hoy cumplen condenas en centros de privación de libertad en nuestro país, padecen algún grado de discapacidad intelec-

tual. Un sistema penal superficial, que parece ver al delincuente aún como aquellos piratas del XVIII, aún como mera “carne de horca”, no ha detectado, al menos en un 70% de los casos, es decir, para unas 3.200 personas, la concurrencia de circunstancias modificativas de la responsabilidad.

Me enorgullece compartir con ustedes que desde la RED DE JURISTAS FEAPS, y con la intervención protagonista de personas con discapacidad, formadores de derechos, estamos impartiendo cursos de formación en distintos Colegio de Abogados de España, porque confiamos en el rol versátil, incisivo y fundamental en el proceso penal que corresponde a los letrados, para acabar con esa situación de invisibilidad que puede permitir que una persona sea detenida, y puesta en prisión sin que nadie haya evidenciado, a lo largo del proceso penal que en los hechos concurrieron limitaciones cognitivas sustanciales.

Aunque quizás ahora debamos plantearnos que no es este el momento de significar una diferencia que, como decía, si prospera la redacción propuesta quizás ahora ni siquiera convenga exponerla. Quizá se convierta más en una rémora que en un beneficio de equidad. Y, por tanto, lo que se está planteando constituiría también uno más, y esta vez tocando a derechos nuevamente sustanciales lesivos del proclamado derecho a la Igualdad ante la ley, respecto del que, al final, las personas con discapacidad tampoco son tan iguales.

Quizás volvemos a las primeras declaraciones de derechos de la época de la razón que, ciertamente, proclamaban la igualdad ante la ley, pero toleraban un acceso diferenciado a ésta según las circunstancias de cada persona.

Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Acceso a la Justicia

CARLOS GANZENMÜLLER ROIG

Fiscal del Tribunal Supremo

Coordinador de los Servicios de Protección de las personas con discapacidad de las Fiscalías Provinciales (2003)

Fiscal Delegado ante el Foro Justicia y Discapacidad desde 2003

Ratificada por España el 23 de noviembre de 2007 y en vigor desde el día 3 de mayo de 2008, la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD en adelante), forma parte, a todos los efectos, del Ordenamiento jurídico español en virtud de lo dispuesto en el Art. 96.1 de la CE, siendo su influencia a nivel Constitucional de gran trascendencia, al afectar conforme al Art. 10.2 CE, a la comprensión de los derechos reconocidos en nuestra norma básica en los distintos Capítulos y Secciones del Título I de la Constitución, así como a los derechos sociales recogidos en su Capítulo III bajo la rúbrica “Principios rectores de la política social y económica” (derecho al trabajo, derecho a la salud, acceso a la cultura, protección de la familia, protección social, entre otros, y muy especialmente el Art. 49 de la CE).

Ello implica que si halláramos en el Ordenamiento jurídico español alguna norma contradictoria con el contenido de los derechos constitucionales tal y como resulta de su interpretación conforme a la Convención, estaríamos ante una norma inconstitucional y con mayor contundencia, si cabe, cuando se trata de textos internacionales “especializados” que tutelan derechos específicos y protegen a categorías específicas de personas.

Además, los valores propugnados en la Convención coinciden plenamente con nuestros derechos fundamentales como son: el derecho a la dignidad (Art. 10 CE), a la vida y a la integridad física y moral (Art. 15 CE), a la libertad (Art. 16 y 17 CE y concordantes en su específico desarrollo), y a la tutela judicial efectiva (Art. 24 CE).

Derechos que se adquieren y ejercitan por el hecho de ser persona, por poseer la cualidad de ciudadano, independientemente de encontrarse en una situación de desventaja o de discapacidad, que impida o dificulte acceder al ejercicio efectivo de estos derechos, directamente, sin intermediarios.

Por ello, tras la entrada en vigor el tres de mayo de 2008 de la CDPD, un doble reto se planteó, respecto a su implementación a nuestro derecho interno y al compromiso político y social en la eficacia y garantía de su aplicación. Reto que se estructura del siguiente modo:

- a) La sustitución sin paliativos del “modelo médico rehabilitador” por el “modelo social de discapacidad”, lo que implica considerar, que las causas que originan la discapacidad no son individuales, sino que son esencialmente sociales, modelo que iniciado en nuestro país, mediante la Ley 51/2003 de Igualdad Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), encuentra su aval definitivo a través de la incorporación al derecho español de la Convención.
- b) Su objetivo esencial es implantar el derecho de igualdad, en toda su extensión; haciendo hincapié en su carácter fundamental y transversal en la interrelación de derechos, se aplica a la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, erigiéndose en pieza angular del sistema, pues introduce a la persona con discapacidad en el contexto social y marca su posición como sujeto apto para desenvolverse sin cortapisas en todas las esferas sociales, políticas y económicas, como sujeto útil y necesario para la sociedad, terminando su trayecto en un proyecto viable de vida independiente.

Especial importancia tiene, por tanto, el sistema de garantía y eficacia de los derechos de la Convención, en su tutela judicial efectiva, a través de los derechos al igual reconocimiento como persona ante la ley (Art. 12), y acceso a la justicia (Art. 13).

La actividad del Ministerio Fiscal y su misión constitucional como defensor en los procedimientos relativos a la protección de los derechos humanos de las personas más vulnerables, requiere una especial consideración, dada la especial relevancia de su intervención en todos los procesos de capacidad y en la vigilancia y control de los mecanismos de apoyo.

Dos serán las cuestiones a examinar: la legislación relativa a su actividad en el proceso, y la relativa a su capacitación especializada y organización (Art. 12 y 13 de la Convención).

1. En cuanto a la primera, la Fiscalía se ha sumado a la tarea de implementación de la Convención, interesando su aplicación en todas aquellas intervenciones que requirieran un elemento interpretativo, o comparativo, tendente a determinar el mejor encaje normativo posible en los principios propugnados desde la Convención, destacando la actuación de la Fiscalía del Tribunal Supremo ante la Sala Primera, que dio lugar a la sentencia de 29 de abril de 2009, donde por primera vez se abordó la cuestión relativa a “la interpretación de las normas vigentes a la luz de la Convención de Nueva York de 2006” y fundamentalmente la de 24/06/2013 sobre “La curatela reinterpretada a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, desde un modelo de apoyo y de asistencia y el principio del superior interés de la persona con discapacidad”.

De modo que ya en la Instrucción 4/2008 sobre “Control y vigilancia de las tutelas de personas con discapacidad”, expresó la oportunidad de abordar diversas reformas legislativas para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, actividad, que ha tenido su continuidad en las Instrucciones de la Fiscalía 4/2009, “Sobre la organización de las secciones de lo civil y del régimen especializado en materia de protección de personas con discapacidad”, y la de mayor relevancia en razón a su materia, la Instrucción 3/2010, “Sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas”.

Sigue pendiente, sin embargo, dada la envergadura de la tarea, que trasciende de las meras cuestiones de procedimiento, la modificación de importantes instituciones muy consolidadas del Código Civil, como la tutela o el internamiento involuntario en la LEC, que al requerir su regulación mediante Ley Orgánica por afectar a derechos fundamentales, no parece probable pueda llevarse a cabo en breve. Sin olvidarnos además, de la deseable armonización de las legislaciones autonómicas en materia tan sensible, como queda patente desde la entrada en vigor el 1 de enero de 2011 del libro cuarto del Código Civil de Cataluña, donde se regulan ampliamente los mecanismos de apoyo a las personas con discapacidad.

De este contexto nace la aspiración desde los distintos colectivos profesionales relacionados con las personas con discapacidad y sus familias, de la

necesidad de aplicar la Convención con la enorme proyección de derechos y obligaciones que comporta; interpretando y adaptando los mecanismos que proporciona nuestro derecho a sus postulados, incluso en aquellos aspectos más complicados como los derivados de los Arts. 12 y 13 de la Convención.

Esta importante tarea, clave para su consolidación, como expresamente señala su Art. 8, ha sido tratada por los Fiscales en el Manual de Buenas Prácticas, plenamente enmarcado en la Resolución del Consejo de la Unión Europea de 20 de noviembre de 2010, cuya aplicación supone un reto para todas las Instituciones y especialmente para el Ministerio Fiscal, al ser una de sus funciones constitucionales la de intervenir en los procesos civiles que determine la ley cuando el interés social lo requiera.

En éste, se abordan todos los aspectos más relevantes de su intervención:

Desde el acceso del ciudadano a la Fiscalía, hasta su actividad en todas las fases de los distintos procedimientos relacionados con la capacidad de las personas, sin olvidar otras cuestiones de gran trascendencia como la protección y garantía de los derechos de las personas mayores, la especial consideración al maltrato de las personas con discapacidad, y las cuestiones relacionadas con el derecho de acceso a justicia de las personas con discapacidad en base al Art. 13 de la Convención, donde se incide en el conocimiento personal y directo de las diversas necesidades de las personas con discapacidad a fin de asegurarles el empleo de los recursos que garanticen el disfrute de iguales oportunidades, acceso y participación en idénticas condiciones que todo ciudadano.

La elaboración de una Circular en la que se regule con carácter unitario la intervención del M. Fiscal en sus actuaciones relativas a la Protección de los derechos de las Personas con Discapacidad en el marco de la Convención, deviene necesaria en forma similar a lo que ya se ha apuntado en el referido Manual de Buenas Prácticas.

También en ella se deberían regular el alcance de la especialización, organización del M. Fiscal y la coordinación eficaz entre sus “Servicios de protección” a otros colectivos vulnerables como son menores, mujeres y personas mayores, donde el denominador “con discapacidad” concurra proyectando una doble vulnerabilidad.

2. De la capacitación y especialización adecuada del personal de la Administración de Justicia. Art. 13.2 de la Convención.

Desde la creación en el seno de la Fiscalía General de las Fiscalías de Sala Especializadas en materias relevantes, se hizo patente la carencia de

una especialización en el marco de la protección de los mayores y personas con discapacidad. Atendiendo a la misión que la Constitución Española y el Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal le encomienda como defensor de los derechos fundamentales de las personas más vulnerables, se creó y reguló la primera, pero nada se realizó respecto a la protección de las personas con discapacidad.

Resulta necesario abordar la creación de dicha Fiscalía Especializada, que se encargaría de todas las funciones que desempeña actualmente la Coordinación de los Servicios Especializados en la Protección de las Personas con Discapacidad de las Fiscalías de las Audiencias Provinciales, así como la Delegación de la Fiscalía ante el Foro Justicia y Discapacidad y Delegación en cumplimiento de los respectivos Convenios con el CERMI y con Aequitas.

También incluiría las labores que se están desarrollando actualmente en Jornadas y Foros de debate organizados por las Asociaciones y Fundaciones representantes de las personas con discapacidad; en el Real Patronato de la Discapacidad y en el Comité de Apoyo del CERMI, sin olvidar las desarrolladas en las páginas Web de las Fiscalías especializadas en protección a las personas con discapacidad y personas mayores.

Podría asumir también, la Fiscalía Delegada para la Protección y Defensa de los Derechos de las Personas Mayores vulnerables, que presenta una organización y fundamento similar, dado que en la actualidad, es el mayor con discapacidad, quién con mayor frecuencia requiere nuestros servicios.

En el desarrollo de la especialización de las Instituciones en este ámbito jurídico, cabe destacar, cómo desde el Foro de Justicia y Discapacidad, CERMI, Aequitas, y otras muchas asociaciones y fundaciones que representan a las personas con discapacidad y sus familias, se ha venido reclamando la creación de esta Fiscalía Especializada, que a través de un Fiscal de Sala Delegado, se encargue directamente de la protección de los derechos de las personas con discapacidad, siendo lamentable que hasta el momento, no se haya iniciado en el seno de la Fiscalía General una línea de actuación semejante a la del Consejo General del Poder Judicial, que con más de quince años de experiencia en juzgados especializados, ha mejorado sensiblemente el acceso a la justicia de una buena parte de la sociedad española que en nuestro país comprende un sector de población próximo a los cuatro millones.

En definitiva, la creación de una Fiscalía de Sala Especializada en la protección de las personas con discapacidad, daría adecuada respuesta a los

Juzgados Especializados en esta materia¹, en forma similar a la ya existente en la Jurisdicción de Menores.

El Art. 13 de la Convención que se refiere al acceso a la justicia, dispone que

“Los Estados Partes, asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares (Art. 13.1)”.

Para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Parte, promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario (Art. 13.2). Y trabajadores sociales (Art. 4.i).

Por ello, la falta de especialización de los Fiscales encargados del Servicio de Protección a las personas con discapacidad y tutelas, dentro de un área común de D. Civil, amplísima, presente en la actualidad en todas las Fiscalías Provinciales², dificulta e interfiere en el número y calidad del trabajo desarrollado que, además, con grandes dificultades, llega a las Fis-

¹ **Juzgados de modificación de la capacidad (INCAPACIDADES):**

– Juzgados especializados:..... 19

• **FAMILIA de apoyo a la capacidad y apoyos INCAPACIDADES:**

– Juzgados especializados:..... 53

• **FAMILIA E INCAPACIDADES:**

C) Secciones de Audiencias especializadas:..... 20

² FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO. INSTRUCCIÓN N° 4/2009 CONCLUSIONES.

Primera.- En todas las Fiscalías Provinciales se constituirá una Sección de lo Civil que estará integrada por el número de Fiscales que se estimen precisos, atendiendo a las necesidades derivadas de los servicios que debe atender el Ministerio Fiscal en dicho territorio.

Segunda.- Cuando el volumen o las características de la actividad lo aconseje y la plantilla lo permita, los Sres. Fiscales Jefes de Área promoverán la constitución de una Sección de lo Civil para actuar en el ámbito de su competencia territorial, adscribiendo a la misma a Fiscales que se encargarán de la atención específica de los asuntos relativos a esta materia.

Quinta.- Los Sres. Fiscales Jefes Provinciales, establecerán un régimen especializado en materia de discapacidades y tutelas, mediante la designación de Fiscales encargados del despacho de asuntos relativos a esta materia, los cuales, en todo caso, estarán integrados en las Secciones de lo Civil. Este régimen especializado

calías de Área, lo que se constata en todos los Foros dificultando la consolidación del derecho de acceso a la justicia (Art. 13.2 de la Convención), que reconoce la necesaria especialidad de los órganos jurisdiccionales, Ministerio Fiscal y operadores jurídicos y sociales, así como de los órganos colaboradores multidisciplinarios.

Solo desde “la capacitación” de todos ellos, se podrá conseguir la adecuación de las sentencias de modificación de la capacidad a las concretas necesidades de la persona, a fin de proporcionarle el mejor sistema de apoyo que en las Instrucciones de la Fiscalía indicadas no se materializa satisfactoriamente, al primar otras áreas de intervención del Fiscal, en lugar de concentrar sus esfuerzos en los asuntos relacionados con la discapacidad, a los que se dedican de forma residual o después de realizar otros servicios, hasta el punto de las inasistencias a Vistas en juicios de capacidad, donde el Fiscal ha sido el demandante.

también podrá establecerse en las Fiscalías de Área, cuando el volumen o las características de la actividad lo aconsejen y la plantilla lo permita.

Sexta.- La organización de las Secciones de lo Civil y la articulación del régimen especializado en materia de protección de personas con discapacidad y tutelas se efectuarán con flexibilidad, adaptándose a las necesidades del servicio de cada Fiscalía y a la existencia en su territorio de órganos jurisdiccionales especializados en esta materia.

Séptima.- Las Fiscalías que actualmente tienen establecido dicho régimen especializado en materia de discapacidades y tutelas, podrán mantener su estructura sin necesidad de nueva designación de sus miembros, dentro del marco de la Sección de lo Civil del territorio de que se trate.

Octava.- En cada Fiscalía, deberá procurarse que las funciones del régimen especializado en materia de discapacidades y tutelas sean asumidas al menos por dos Fiscales con el objeto de dar continuidad al tratamiento de los asuntos, con posibilidad de suplencias entre ellos en periodos de vacaciones, permisos, vacantes u otras eventualidades.

Novena.- La asistencia a señalamientos judiciales del orden jurisdiccional civil podrá realizarse por otros miembros de la Fiscalía no adscritos a la Sección de lo Civil, cuando las circunstancias de acumulación de servicios, distancia en los desplazamientos a los órganos jurisdiccionales o de otra índole así lo aconsejen, sin perjuicio de que la posición a mantener sea objeto de indicación y supervisión por el Decano o responsable de la Sección de lo Civil, o, en su caso, de los Fiscales designados para atender el régimen especializado de discapacidades y tutelas.

Décima.- Los acuerdos de las Juntas de Fiscales en materia de personas con discapacidad y tutelas serán remitidos al Fiscal Jefe de la Sala de lo Civil del Tribunal Supremo, Delegado del Fiscal General del Estado para la jurisdicción civil, a los efectos de supervisión, coordinación y unificación en esta materia.

En esta línea de actuación, la Fiscalía puede quedarse retrasada en la prestación del servicio al “interés público y social”, encomendado como “misión” por el art. 124 de la CE, pues es una indiscutible realidad, la creación, cada vez con mayor frecuencia de órganos de protección institucional de las personas con discapacidad, proveniente de la numerosa normativa autonómica y local, como consecuencia de la acción asistencial de las diferentes administraciones.

En definitiva, debería modificarse la Instrucción nº 4/2009, y adaptarla a las necesidades reales de nuestra intervención.

Así, en la totalidad de las Comunidades Autónomas, los respectivos “Defensores del Pueblo” asumen esta materia por medio de Adjuntos especializados, o Defensores de las personas con discapacidad, específicamente así denominados, dada la trascendencia de la materia y su imparable aumento, constituyendo uno de los “problemas” más acuciantes en los respectivos territorios, sobre todo, a partir de la entrada en vigor de la “Ley de Dependencia”, por lo que resulta necesario que este efecto expansivo, llegue también a nuestra Institución.

Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Educación inclusiva

MARÍA JOSÉ ALONSO PARREÑO

Doctora en Derecho

Abogada

Presidenta de ALEPH-TEA

Buenas tardes. En primer lugar quiero agradecer a la Fundación Derecho y Discapacidad su invitación a participar en esta mesa redonda y a todos ustedes su presencia aquí. Me siento muy honrada y en muy buena compañía en esta mesa.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad dedica su artículo 24 al derecho a la educación. Dicho artículo reconoce el derecho y lo edifica sobre la base de la igualdad de oportunidades y la no discriminación, de acuerdo con el modelo social. Ello conduce inexorablemente, y así lo proclama de manera inequívoca, a exigir a los Estados Parte que garanticen un sistema de educación inclusivo. Como ha señalado el Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos de 18 de diciembre de 2013, “el derecho a la educación es un derecho a la educación inclusiva”. Sólo la educación inclusiva respeta los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Se trata de una gran cuestión pendiente, que desgraciadamente nuestro legislador y nuestros jueces no ven como tal. Y de no avanzar en educación inclusiva difícilmente conseguiremos que el modelo social sea una realidad en España.

La Convención en su artículo 24 deja meridianamente claras las exigencias de este derecho. Su contenido puede resumirse en los siguientes puntos:

- Derecho incondicionado a un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, en concreto en primaria y secundaria, de calidad, gratuito, en igualdad de condiciones con los demás y en la comunidad en que viva cada persona.
- Derecho a medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social con el objetivo de la plena inclusión.
- Los Estados Parte deben garantizar que la enseñanza se imparte con los lenguajes y medios de comunicación más apropiados para cada persona.
- Formación de personal en todos los niveles educativos.
- Garantía de educación y aprendizaje toda la vida.

El Comité Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su examen a España de 19 octubre 2011, expresó sus felicitaciones por los principios contenidos en la legislación educativa y los logros alcanzados en cuanto a porcentaje de alumnos en educación ordinaria pero, al mismo tiempo, se mostró preocupado por los siguientes aspectos:

- La aplicación práctica de las leyes.
- El hecho de que continúa la segregación y la exclusión aduciendo argumentos económicos para justificar la discriminación.
- La matriculación en colegios de educación especial contra la voluntad de los padres.
- Reitera que la obligación de ajuste razonable es de aplicación inmediata y no sujeta a realización progresiva.
- Preocupación porque las administraciones educativas autonómicas ignoran la Convención.
- Reclama mayor celeridad en la resolución judicial de estas cuestiones.

Es necesario acometer cambios necesarios en la legislación educativa española y en las prácticas de nuestros sistemas educativos.

Formalmente, la legislación educativa española y el Sistema Educativo Español parecen respetuosos con los postulados de la Convención, pero su puesta en práctica no parece suficientemente asegurada (artículo 27 CE y Título II Capítulo I de la Ley Orgánica 2/2006 de 3 de mayo de Edu-

cación). Aunque se recogen los principios de normalización e inclusión, subsisten algunas fricciones muy importantes:

- La ley ampara que la inclusión no llegue a todos. El acceso a la educación inclusiva en centros ordinarios está condicionada a las características de los niños y a las medidas de atención a la diversidad existentes en los centros educativos (artículo 74.1 LOE y normas de desarrollo).
- Faltan garantías en la asignación de recursos (utilización de criterios “económicos”).
- Apoyos menos flexibles y personalizados de lo necesario, faltan garantías en la formación del profesorado y en la colaboración con otras entidades para la inclusión.

Estos defectos se reproducen en general en la normativa autonómica y no fueron corregidos o al menos aludidos en la Ley 26/2011 de 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE), lejos de llevar a cabo la adaptación conforme a lo señalado por el Comité Internacional en su examen de 2011, constituye un retroceso en el derecho a la educación inclusiva. Esta Ley, que ha modificado la Ley Orgánica 2/2006, de Educación, debería haber sido la que hubiera incorporado plenamente el derecho a la educación inclusiva proclamado por el artículo 24 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

En estos años desde la entrada en vigor de la Convención el 3 de mayo de 2008, la legislación española no se ha adaptado, tal y como ha reconocido la Defensora del Pueblo en su informe de 2012, Defensora ante la cual el CERMI solicitó que presentara recurso de inconstitucionalidad contra la LOMCE. Esta no adaptación, unida a los retrocesos en inclusión, vulneran los artículos 14 y 27 de la Constitución Española.

Los aspectos que deberían haberse adaptado son los siguientes:

- 1) Supresión de la escolarización forzosa en educación especial.

En España a día de hoy, el derecho a una educación inclusiva se ve conculcado por la legislación educativa que establece la posibilidad de escolarización obligatoria del alumnado con necesidades educativas especiales en colegios de educación especial en virtud de una resolución administrativa en contra de la voluntad de alumno o sus representantes legales. Esta es

colarización forzosa separada del resto del alumnado podría considerarse contraria al artículo 14 de la Constitución por discriminatoria pues solo es aplicable a alumnos con discapacidad o con trastornos graves de conducta. Debería haber modificado el artículo 74.1 LOE para que la escolarización en educación especial solo se hiciera con el consentimiento del alumno o de sus representantes legales. El reciente estudio de la oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas deja claro que cuando el artículo 24.2.a) señala que los Estados Parte garantizarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, se refiere a no quedar excluido de la escuela ordinaria. No es suficiente con que los colegios de educación especial dependan de las administraciones educativas. A esta exigencia el estudio lo denomina “cláusula contra el rechazo” y tiene efecto inmediato.

Se aconseja que las leyes de educación contengan una cláusula explícita contra el rechazo en la que se prohíba la denegación de la admisión en la enseñanza general y se garantice la continuidad de la educación. Deben eliminarse las evaluaciones basadas en la discapacidad para asignar la escuela y analizarse las necesidades de apoyo para una participación efectiva en la enseñanza general¹.

2) Garantía de apoyos personalizados y efectivos no vinculados a un determinado número de alumnos con necesidades educativas especiales en el centro. La no provisión de apoyos da lugar a una nueva forma de segregación.

3) Deberían haberse incorporado mecanismos de apelación rápidos y eficaces en vía administrativa y contencioso-administrativa para dar cumplimiento a las Recomendaciones del Comité Internacional, ya que rara vez se conceden medidas cautelares, no se escucha a los padres y al alumno en vía administrativa y cuando llega la sentencia de la jurisdicción contencioso-administrativa ya se ha causado un perjuicio irreparable.

4) Garantía de formación del profesorado en las necesidades de sus alumnos.

5) Introducir indicadores que midan el progreso en inclusión educativa exigidos por el Informe del Relator del Derecho a la Educación en su informe de 2007.

En definitiva, no se ha hecho un Plan de transición para avanzar en inclusión educativa y para que los colegios de educación especial se trans-

¹ ONU, Consejo de Derechos Humanos, *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación*, párrafo 26.

formen en estructuras inclusivas mediante su descentralización en aulas inclusivas en centros ordinarios y un cambio de orientación. Todavía hay un veinte por ciento de alumnos en colegios de educación especial separados de los demás niños.

Las novedades de la LOMCE contrarias al derecho a la inclusión educativa son las siguientes:

a. Reválidas.

La LOMCE endurece considerablemente el paso de curso y de etapa e introduce las reválidas en primaria y secundaria (etapa en la que sabemos que la inclusión no existe). La redacción del art. 144.3 LOE, modificado por LOMCE, no garantiza que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda terminar su escolaridad obligatoria en la escuela ordinaria y obtener su primer título que acredite que se ha esforzado en su formación. El citado artículo se limita a lo siguiente: “Las autoridades educativas establecerán las medidas más adecuadas para que las condiciones de realización de las evaluaciones individualizadas se adapten a las necesidades del alumnado con necesidades educativas especiales”.

b. No se podrá acceder a PCPI desde Educación Especial.

Hasta la LOMCE a los Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI) se podía acceder desde Educación especial. El artículo 30 de la LOE decía que las administraciones educativas organizarían los programas de PCPI y las CCAA permitían el acceso desde Educación especial [por ejemplo Orden de la Comunidad de Madrid 1797/2008, de 7 de abril (BOCM 24 abril 2008) que recoge una modalidad especial para alumnos con necesidades educativas especiales pero proporciona un título]. Son los PCPI una de las mejores opciones para los alumnos con necesidades educativas especiales. De hecho, son un punto fuerte de la oferta educativa de los Centros de Educación Especial, y si no tienen esa opción, no hay opciones para facilitar la inclusión social y laboral de sus alumnos.

A la nueva Formación Profesional Básica en la LOE modificada por la LOMCE no se puede acceder desde Educación Especial sino solo desde la ESO. Se sustituye los PCPI por Formación Profesional Básica y al tener que cumplir con los requisitos del art. 41.1, entre los cuales está el “b) Haber cursado el primer ciclo de Educación Secundaria Obligatoria o, excepcionalmente, haber cursado el segundo curso de la Educación Secundaria Obligatoria” queda vetado el acceso desde educación especial.

c. Admisión de alumnos condicionada por el rendimiento académico.

El apartado 2 del artículo 84, permite a los centros docentes reservar al criterio del rendimiento académico del alumno hasta un 20% de la puntuación asignada a las solicitudes de admisión a enseñanzas postobligatorias.

En la LOMCE hay un mínimo avance-retroceso en el artículo 122 bis, que incluye menciones honoríficas y otro tipo de apoyo, señalando en su apartado 3 que

El proyecto educativo de calidad supondrá la especialización de los centros docentes, que podrá comprender, entre otras, actuaciones tendentes a la especialización curricular, a la excelencia, a la formación docente, a la mejora del rendimiento escolar, a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, o a la aportación de recursos didácticos a plataformas digitales.

Finalmente, no quiero dejar de hacer mención a la reciente jurisprudencia en casos de derecho a la inclusión educativa. Ha habido dos sentencias muy relevantes en casos de alumnos con TEA.

La primera sentencia, muy esperanzadora, fue la del Tribunal Supremo de 9 de mayo de 2011 (Recurso de casación 603/2010). Esta sentencia citó la Convención y declaró vulnerado el derecho fundamental a la educación de un niño con autismo escolarizado en Valencia en cuya aula de integración preferente se daban las siguientes circunstancias

“Y, si no se respeta la ratio, extremo reconocido en el informe del Inspector de Educación, faltan la programación y los protocolos de actuación, rota el personal, no se asegura su cualificación y se reúne a niños que, por sus edades, deberían estar separados, aunque el aula no sea ya pequeña y el personal sea el mínimo exigible, no sólo no se han observado las exigencias legales sino que difícilmente puede decirse que se haya respetado el derecho fundamental a la educación ofreciendo a los niños a los que se refiere el recurso un tratamiento acorde con la situación de desigualdad de partida en que se encuentran”.

Una sentencia devastadora ha sido la de la Sala 1ª Tribunal Constitucional de 27 de enero de 2014 (recurso de amparo 6868/2012), en la cual se ha confirmado otra sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León que daba la razón a la Administración educativa de forzar a un niño a escolarizarse en educación especial. La razón por la que esta sentencia constituye un mazazo para el derecho a la educación inclusiva estriba en que se ha aplicado la legislación española y no la Convención de la ONU, la cual da acceso incondicionado a los centros educativos ordinarios. La sentencia del Tribunal Constitucional se funda en que el niño necesita mucho más que un ajuste razonable para poder educarse en un aula ordinaria, lo cual constituye una interpretación absolutamente incorrecta de la Con-

vención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Administración educativa y los jueces no pueden denegar el acceso a ningún niño. Los apoyos personalizados y efectivos vienen después. Y los ajustes razonables son el último eslabón de la cadena y no el mejor. Lamentablemente, a esta familia sólo le queda acudir al Tribunal Europeo de Derechos Humanos e interponer una Queja ante el Comité Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, de acuerdo con el Protocolo Adicional. Muchas gracias por su atención.

Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Libertad personal

PATRICIA CUENCA GÓMEZ

*Profesora de Filosofía del Derecho
Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”
Universidad Carlos III de Madrid*

1. El artículo 14 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El derecho a la libertad personal se regula en el artículo 14 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD).

A la hora de determinar el sentido del artículo 14 resulta obligada su interpretación *en contexto* teniendo en cuenta la filosofía que inspira la CDPD, el contenido de su Preámbulo y de otras previsiones de su articulado (como las contenidas en los artículos 1, 3 y 5) y su estrecha conexión con otros derechos¹.

En la regulación del derecho a la libertad personal la Convención no se limita a recordar de manera genérica su aplicabilidad a las personas con discapacidad y a explicitar la obligación de garantizar su reconocimiento en condiciones de igualdad (14.1.a), sino que procede a la adaptación de este derecho a la situación de las personas con discapacidad. Así, el artículo 14 precisa el significado de la libertad personal en el contexto de la discapacidad especificando contenidos que no habían sido mencionados previamente en los tratados de derechos humanos generales y que son vulnerados por la gran mayoría de las legislaciones nacionales e incluso por los sistemas internacionales.

¹ Singualmente, el derecho a la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica; el derecho de acceso efectivo a la justicia, el derecho a la accesibilidad universal y ajustes razonables, el derecho a la salud y el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad.

El inciso b) del artículo 14.1 obliga a los Estados no sólo a asegurar, de acuerdo con la formulación estándar del derecho a la libertad personal, que las personas con discapacidad “no se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley” sino también a garantizar “que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad”, especificación absolutamente novedosa que exige reformas de gran alcance en los sistemas jurídicos domésticos. En este sentido, la garantía de la libertad personal significa que la privación de la libertad no puede fundamentarse, ni directa, ni indirectamente en la discapacidad, lo que supondría, además, una discriminación por motivos de discapacidad prohibida por el art. 5 de la CDPD. Como se ha ocupado de aclarar la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2009: párrafos 48 y 49), el artículo 14 no sólo prohíbe que la discapacidad, “en particular la discapacidad intelectual o mental” pueda ser la única causa de la privación de libertad, sino que además prohíbe que la restricción del derecho a la libertad pueda fundarse en la combinación de la discapacidad con otros elementos “como la peligrosidad, la atención o el tratamiento”. Dicho de otro modo, la concurrencia de estos motivos no puede hacerse depender, asociarse o evaluarse exclusivamente en función de la existencia de una discapacidad mental o intelectual “aparente o diagnosticada”. Lo anterior no debe “interpretarse en el sentido de que las personas con discapacidad no puedan ser legalmente internadas para su atención y tratamiento o privadas preventivamente de libertad, sino que el fundamento jurídico que determina la restricción de libertad debe estar desvinculado de la discapacidad y definido sin referencia a ésta, de manera que se aplique a todas las personas en igualdad de condiciones”.

Precisamente el apartado 2 del artículo 14 establece la obligación de que las personas con discapacidad que se ven privadas de su libertad tengan “en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables”.

Esta obligación implica que las personas con discapacidad, como las demás personas privadas de libertad, deben poder ejercer todos los derechos de los que son titulares y que no se ven afectados de forma inherente por la situación de reclusión para lo cual resulta esencial la provisión de adaptaciones, ajustes y apoyos. De nuevo, se trata de una obligación que se incluye por primera vez en una norma jurídica internacional de obligado

cumplimiento y que reclama también modificaciones sustanciales en las legislaciones internas (Biel, 2010: 15 y 16).

2. La regulación de la libertad personal en la legislación española y su adaptación a la CDPD. Una cuestión (muy) pendiente

El derecho a la libertad y a la seguridad personal se recoge en el artículo 17 de la Constitución Española cuyo apartado 1 señala que “Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley”. Si bien este genérico reconocimiento incluye obviamente a las personas con discapacidad, la legislación española prevé “casos” y “formas” de privación de libertad que implican el establecimiento de un régimen especial para este colectivo, singularmente para las personas con discapacidad mental e intelectual tanto en el ámbito civil (a través del internamiento involuntario) como en el ámbito penal (a través del sistema de medidas de seguridad). Régimen diferenciado que vulnera las exigencias del artículo 14 de la CDPD en tanto a) contempla la discapacidad como una causa que justifica la privación de la libertad, b) no trata a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás al establecer injustificadamente unas condiciones particulares para la privación de la libertad de ciertas personas con discapacidad que resultan perjudiciales en relación con el tratamiento general que recibe el resto de la población deben considerarse discriminatorias, c) no garantiza su adecuado tratamiento de conformidad con los objetivos y principios contemplados en la CDPD. Y que se enfrenta, además, con el contexto filosófico y normativo del artículo 14 CDPD².

² Y ello en tanto se inspira claramente en el modelo médico y la perspectiva asistencialista, maneja una visión de las personas con discapacidad intelectual y mental basada en prejuicios y estereotipos contemplándolas como personas necesitadas de protección o como individuos peligrosos, permite su sustitución por un tercero en la toma de decisiones, no contiene medidas orientadas a asegurar la participación efectiva de las personas con discapacidad en los procesos judiciales civiles y penales en los que se decide sobre la privación de su libertad ni el diseño de los centros de internamiento y reclusión de acuerdo con las exigencias de accesibilidad, realización de ajustes y provisión de apoyos para el ejercicio de los derechos, ni dispone de los recursos sociosanitarios para hacer realidad el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad capaces de evitar situaciones de

3. El internamiento involuntario

La práctica totalidad de los Ordenamientos jurídicos internos, pero también los sistemas internacionales³ aceptan la práctica del denominado internamiento forzoso o involuntario (Bariffi, 2014: 416 y ss. y Mikonwitz, 2011).

En el sistema jurídico español esta figura se regula en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC). El Tribunal Constitucional, STC 132/2010, ha considerado “formalmente” inconstitucional este artículo pues, a pesar de implicar una limitación del derecho fundamental a la libertad personal, no ostenta rango de Ley Orgánica, si bien no ha procedido a declarar su nulidad y tampoco ha entrado en el análisis de su contenido claramente cuestionable desde la óptica de la Convención⁴.

El artículo 763 permite el internamiento *involuntario* (esto es, en contra de la voluntad, o sin que concurra la voluntad de la persona afectada) *por razón de trastorno psíquico* (referencia interpretada en la práctica en un sentido amplio abarcando un gran espectro de discapacidades mentales e intelectuales) de una persona *que no esté en condiciones de decidirlo por sí* (lo que justifica su sustitución por un tercero, en este caso por un juez que basa su criterio en un dictamen médico, sin que se provean los apoyos necesarios que potencien la posibilidad de que decida por sí misma la propia persona).

De este modo el internamiento forzoso del artículo 763 LEC se configura como una práctica que permite la privación de la libertad por motivos de discapacidad sin que concurra el consentimiento de la persona. Práctica que como ha señalado recientemente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Comentario General sobre el artículo 12 CDPD (2014) constituye “una privación arbitraria de la libertad que viola los artículos 12 y 14 de la Convención”.

Es cierto que la legislación española es más garantista que otras legislaciones en tanto requiere siempre autorización judicial incluso cuando la persona tiene modificada su capacidad de obrar y contiene diversas previ-

desatención que aboquen a las personas con discapacidad a la institucionalización forzosa o al sistema penitenciario.

³ Vid. el artículo 5 de la Convención Europea de derechos humanos que permite el internamiento de un “enajenado”.

⁴ Tal y como ha indicado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los apartados 35 y 36 de las Observaciones Finales sobre el informe inicial presentado por Estado español (2011).

siones que tratan de asegurar el cumplimiento del debido proceso⁵. Además, el TC ha exigido una motivación expresa y reforzada de los elementos que permiten justificar la privación de libertad que el internamiento implica (necesidad, idoneidad y proporcionalidad)⁶. De acuerdo con este marco normativo el internamiento involuntario debería configurarse como una medida extraordinaria para responder a situaciones graves y urgentes en las que concurre una necesidad de protección de la propia persona con “trastorno psíquico” o de terceros y resulten insuficientes otros mecanismos menos gravosos. Y en su adopción y desarrollo deberían aplicarse rigurosamente las exigencias contempladas en el artículo 763.

Ahora bien, no es menos cierto que en la práctica se ha procedido a una aplicación extensiva del internamiento involuntario que se ha convertido en una medida ordinaria de atención a las personas con discapacidad (CERMI, 2010). Su uso exagerado ha redundado en una actividad judicial en muchos casos mecánica o rutinaria (Real Patronato sobre Discapacidad, 2012) opta por una interpretación lo menos exigente posible del artículo 763. Además, el fenómeno de la puerta giratoria y la puerta de tránsito al sistema penal han revelado su absoluta ineficacia.

Desde diversos ámbitos se han realizado valiosas propuestas orientadas a la interpretación del artículo 763 LEC de conformidad con las exigencias de la CDPD (Gazenmuller y otros, 2010) y a la actualización y reubicación de esta regulación (AEN, 2011). Pues bien, a mi modo de ver, la CDPD exige la derogación del internamiento involuntario en tanto medida especial de privación de libertad de las personas con discapacidad⁷.

El legislador español puede considerar el ingreso involuntario justificado en algunas situaciones. Ahora bien, los supuestos de hecho de estos

⁵ Como la participación del Ministerio Fiscal, el obligado examen y audiencia del interesado y la emisión del dictamen de un facultativo, la posible audiencia de otras personas que el juez estime conveniente o sea solicitada por la persona afectada, la posibilidad de que ésta cuente con representación y defensa, la disposición de un recurso para cuestionar la decisión y el establecimiento de controles periódicos a través de la remisión a la autoridad judicial, al menos cada seis meses, de informes realizados de los facultativos que atienden a la persona que deben pronunciarse sobre la necesidad del mantenimiento de la medida.

⁶ STC 141/2012 de 2 de julio.

⁷ De acuerdo con las consideraciones mencionadas realizadas por la Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad También el Relator de Naciones Unidas contra la Tortura (2008) ha considerado los internamientos forzosos contrarios a la CDPD.

ingresos no pueden basarse en condiciones personales sino en situaciones de necesidad objetiva —terapéutica, asistencial o de seguridad pública— definidas de un modo neutral en relación con la discapacidad y las deficiencias. Y su regulación debe reconducirse a la legislación general aplicable a las personas con y sin discapacidad que resulte pertinente en función de cada situación y abordarse de conformidad con los principios propios de cada ámbito normativo interpretados de conformidad con la CDPD (CERMI, 2010 y 2012 e Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2012).

Como ha señalado el Real Patronato sobre Discapacidad, la actual legislación sanitaria ofrece un marco adecuado para abordar de manera normalizada y de acuerdo con el principio de autonomía del paciente los ingresos sin consentimiento por razones de protección de la salud (que incluirían la protección salud mental) en situaciones en las que existe un riesgo grave para la salud pública o para la integridad física o moral de las personas. Asimismo, la regulación de las situaciones en las que podría considerarse justificada la institucionalización de una persona sin su consentimiento debido a una necesidad grave de atención y cuidado debería acometerse en la legislación asistencial de nuevo en sintonía con el principio de promoción de la autonomía personal.

En ambos supuestos el ingreso involuntario debería configurarse como una práctica absolutamente excepcional por varias razones. En primer lugar, porque se trataría de una medida de urgencia orientada a evitar un daño inminente y —salvo en casos de protección de la salud pública— sólo estaría justificada cuando la persona esté en una situación que le impida expresar o conformar su voluntad (situación que al menos en el caso de las personas con discapacidad deberían determinarse tras la provisión de los apoyos y ajustes necesarios). En segundo lugar, porque deberían implementarse medidas alternativas —tratamientos ambulatorios y recursos sanitarios y asistenciales— que permitieran a las personas en estas situaciones de necesidad terapéutica o asistencial, incluidas las personas con discapacidad, continuar viviendo en comunidad. La adopción de un ingreso involuntario —como último recurso— debería rodearse de todas las garantías lo que implicaría incorporar en la normativa correspondiente y robustecer algunas de las previsiones ahora incluidas en el 763.

Finalmente, la definición y tratamiento de las situaciones en las que el riesgo para la seguridad pública (al que comúnmente se alude apelando a la condición personal de la peligrosidad) podría justificar una privación de libertad deberían ser reconducidas a la legislación penal, lo que supondría la operatividad de los vigorosos principios y garantías propios de este ámbi-

to normativo (Bariffi, 2014). En este punto cobra relevancia el impacto de la Convención en la figura de la inimputabilidad y en el sistema de medidas penales de seguridad. De esta cuestión, situada también en la órbita de influencia del artículo 14, me ocuparé en el siguiente apartado.

4. El sistema penal de medidas de seguridad

El Código penal español incluye en la regulación de la inimputabilidad referencias a la “anomalía o alteración psíquica”, el “trastorno mental” o “las alteraciones en la percepción”. También esta regulación debería modificarse definiendo en términos neutrales en relación con la discapacidad y las deficiencias las situaciones en las que una persona no puede comprender la ilicitud de sus actos.

La legislación vigente reserva las medidas de seguridad para las personas inimputables —entre las que se encuentran personas con discapacidad intelectual y mental— que han cometido el hecho tipificado como delito cuando “de tal hecho y de las circunstancias personales” del sujeto se pueda deducir un pronóstico de comportamiento futuro que revele la probabilidad de comisión de nuevos delitos. Entre estas medidas se incluyen medidas privativas de libertad, como el internamiento en centro educativo o psiquiátrico, cuya aplicación exige proporcionalidad con la gravedad del delito cometido por lo que sólo podrán adoptarse cuando el delito contemple una pena privativa de libertad y nunca por un tiempo que exceda la duración de dicha pena.

La regulación actual de las medidas de seguridad en la legislación penal y penitenciaria plantea importantes problemas (Ortiz González, A.L., 2012 a); AEN, 2013 e Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2012) entre los que cabe destacar 1) la relación que en su aplicación se establece entre el *trastorno mental* (y su gravedad) y la valoración de la peligrosidad y la desconsideración de los factores sociales, 2) el excesivo uso de medidas privativas de libertad —ante la escasez de recursos apropiados en medio abierto— la deficitaria especialización y adaptación de los centros y unidades en los que se cumplen a las necesidades de las personas con discapacidad y la ausencia de mecanismos de transición a la libertad, 3) la inaplicación de la posibilidad de revisar y suspender la ejecución de las medidas de seguridad que suelen cumplirse en su integridad⁸, 4) la

⁸ Circunstancia en la que quizá influye el reparto de funciones de supervisión entre el tribunal sentenciador y el juez de vigilancia penitenciaria, duplicidad que no se

regulación del consentimiento a los tratamientos médicos en el caso de personas internadas en centros psiquiátricos, 5) la imposibilidad de adoptar el internamiento terapéutico como medida cautelar lo que determina la aplicación de la prisión provisional.

El proyecto de nuevo Código Penal no sólo deja pendiente la adaptación de esta regulación al artículo 14 de la CDPD sino que implica un retroceso sin precedentes contribuyendo a perpetuar la estigmatización de las personas con discapacidad mental como victimarios peligrosos. Y ello porque la revisión que se propone del sistema de medidas de seguridad abandona la gravedad del delito como parámetro desde el que establecer su proporcionalidad sustituyéndolo por la peligrosidad del autor (Ortiz González, 2012 b). Y en el caso de las personas consideradas inimputables la valoración de esa peligrosidad se vincula de manera expresa y directa con la discapacidad mental contemplada como condición personal, lo que supone claros vestigios del derecho penal de autor e incluso del enemigo (AEN, 2013).

Así, en el Preámbulo se pone como ejemplo para justificar la mencionada reforma el caso de una persona que sufre una “grave patología psiquiátrica” que **“le ha llevado”** a cometer reiterados delitos contra la vida o la libertad sexual. Por su parte, el artículo 98 establece que se acordará el internamiento en centro psiquiátrico cuando tras la valoración “exhaustiva” de la persona se concluya que **“debido a su trastorno”** es posible prever la comisión de nuevos delitos “de gravedad relevante” y contempla la posibilidad de prorrogar indefinidamente esta medida, que en un principio no puede ser superior a cinco años, por periodos sucesivos de similar duración cuando el internamiento continúe siendo necesario para evitar que el sujeto que “sufre la anomalía o alteración psíquica” cometa nuevos delitos **“a causa de la misma”**. Estas previsiones, por tanto, justifican que algunas personas se vean privadas “a perpetuidad” de la libertad por razón de su discapacidad (Muñoz Escandell y Sánchez Monge, 2014: 48) lo que supone una violación más que flagrante del artículo 14.1 de la CDPD.

Cabe destacar que el proyecto de Código Penal convierte con carácter general el concepto de peligrosidad en el centro del sistema al prever también la aplicación de medidas de seguridad a personas criminalmente responsables e incorpora, asimismo, una pena de prisión susceptible de perpetuarse en el tiempo (la denominada prisión permanente revisable).

produce en el caso de las penas.

Ahora bien, en los casos de autores imputables la peligrosidad se evalúa en función de la gravedad del delito cometido (y no tanto en función de la probabilidad de comisión de nuevos delitos); las medidas de seguridad que se arbitran (diversas modalidades de libertad vigilada) son menos gravosas, la prisión es decretada como permanente *ab initio* pudiendo ser revisada posteriormente y se reserva a delitos considerados de excepcional gravedad⁹. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad mental consideradas inimputables la peligrosidad se hace depender de una condición personal, las medidas de seguridad orientadas a atenuarla pueden consistir en una privación de libertad que es diseñada como temporal *ab initio* pero que puede perpetuarse, según antes se dijo, en el caso de delitos ya no de excepcional gravedad, sino simplemente de gravedad relevante, esto es, aquellos para los que está prevista una pena máxima igual o superior a tres años de prisión¹⁰. En otro orden de cosas, resulta, asimismo, criticable la enorme inseguridad jurídica de esta nueva regulación y la eliminación de la necesidad del consentimiento de la persona para la aplicación de la medida de seguridad consistente en el tratamiento ambulatorio (AEN, 2013).

De todo lo anterior se desprende que el empeoramiento general de las condiciones de privación de libertad que este proyecto implica dista mucho de producirse en igualdad de condiciones resultando aún más grave para algunas personas con discapacidad, lo que revela su carácter discriminatorio. Es imprescindible, por tanto, dar marcha atrás y aprovechar la reforma para subsanar los inconvenientes, antes apuntados, de los que adolece la actual regulación de las medidas de seguridad.

Más allá de las medidas de seguridad, el sistema penal español debería modificarse para garantizar la adecuada detección de la discapacidad intelectual y mental que pasa a menudo desapercibida, en especial en los juicios rápidos (AEN, 2013); la realización de las adaptaciones para asegurar la participación y el derecho de defensa de las personas con discapacidad acusadas de un delito en todas las fases del proceso penal; la disponibili-

⁹ Asesinatos especialmente graves, homicidio del jefe del Estado o de su heredero, de jefes de Estado extranjeros y en los supuestos más graves de genocidio o de crímenes de lesa humanidad.

¹⁰ Así, la comisión de delitos de violencia intrafamiliar o de atentados contra la autoridad (por ejemplo en el marco de la ejecución de internamientos forzosos) —que las personas con discapacidad mental, que no son peligrosas, pero que sí pueden estar en riesgo de verse abocadas a este tipo de conductas debido a la escasez de recursos sociosanitarios y comunitarios para atender su situación— puede determinar que una persona con discapacidad pierda para siempre su libertad.

dad y búsqueda activa de medidas alternativas a la privación de libertad también en el caso de personas con discapacidad mental e intelectual consideradas imputables; la promoción de programas de reinserción social¹¹.

La prevalencia de la discapacidad mental e intelectual en el medio penitenciario español muestra que la prisión —al igual que el internamiento involuntario— se ha convertido en un recurso de carácter asistencial, en la única respuesta disponible frente a las deficiencias de la políticas preventivas o los dispositivos asistenciales comunitarios (Dirección General de Instituciones Penitenciarias, 2006) lo que revela la íntima conexión entre el artículo 14 y el artículo 19 de la CDPD. En este sentido, resulta esencial apostar por la construcción de un sistema alternativo a la respuesta penal que prime el tratamiento y atención de las personas con discapacidad mental e intelectual en el ámbito sociosanitario (vid. las propuestas de FEAFES, 2013). Finalmente, en cumplimiento de las exigencias del artículo 14.2, debería promoverse una ley integral para garantizar la protección y ejercicio de los derechos por parte de todas las personas con discapacidad que se encuentran institucionalizadas (CERMI, 2010 y 2012).

En conclusión el balance de la adaptación del sistema español a la configuración del derecho a la libertad personal en la CDPD es claramente negativo. La agenda legislativa debe incorporar con carácter urgente reformas en este terreno diseñadas desde el inicio en estrecha consulta con las organizaciones representativas de personas con discapacidad y cuyo éxito en la práctica exigirá la formación y sensibilización de todos los agentes implicados en su aplicación y de la sociedad en general. Otra cuestión pendiente.

Bibliografía

- AEN, Asociación Española de Neuropsiquiatría, Grupo de Ética y Legislación (2013), *Comentario sobre la propuesta de Anteproyecto de modificación del Código Penal en relación a las medidas de seguridad*.
- AEN, Asociación Española de Neuropsiquiatría, Grupo de Ética y Legislación (2011), *Propuesta de Regulación de los Ingresos Involuntarios. A propósito de la declaración de inconstitucionalidad del artículo 763-1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil en virtud de sentencia del Tribunal Constitucional nº 132/2010 de 2 de diciembre*.
- Bariffi, Francisco (2014), *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los Ordenamientos jurídicos internos*, tesis doctoral, Universidad Carlos III de Madrid.

¹¹ Resultando imprescindible en este punto la coordinación entre los servicios judiciales, penitenciarios y sociales y las organizaciones representativas de personas con discapacidad (vid. algunas actuaciones en FEAPS, 2010).

- Biel Portero, Israel, *De la sustitución al apoyo de las capacidades: ¿el fin de los internamientos forzados? Perspectiva internacional y europea*, ponencia presentada en el I Congreso Internacional sobre Discapacidad y Derechos Humanos, Buenos Aires, 2010.
- CERMI (2010), *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2010*.
- CERMI (2011), *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2011*.
- CERMI (2012), *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2012*.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2011), *Observaciones finales sobre el informe inicial presentado por España*.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014), *General Comment, No 1, Article 12: Equal recognition before the law*.
- Dirección General de Instituciones Penitenciarias (2006), *Estudio sobre la salud mental en el medio penitenciario*.
- FEAFES (2013), *Medidas terapéuticas para evitar tener que recurrir a medidas coactivas*.
- FEAPS (2011), *Guía de intervención para personas con discapacidad intelectual afectadas por el régimen penal penitenciario*, 2ª edición.
- Ganzenmüller Roig, C. y otros (2010) —C., Santos Urbaneja, F., López Ebri, G., Fábrega Ruiz, C., López-Mora González, N., Alcántara Barbany, F., Mayor Fernández, D., De La Blanca García, A.—, *Manual de buenas prácticas de los servicios especializados del Ministerio Fiscal en la protección las personas con discapacidad y apoyos en la aplicación de la Convención de Nueva York sobre las personas con discapacidad*, Cuadernos prácticos de la Convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006, Fundación Aequitas.
- Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, “Capacidad jurídica y discapacidad. Propuestas para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico español al artículo 12 de la CDPD”, *Informe “El tiempo de los derechos”, Consolider-Ingenio 2010*, nº 23 (2012).
- Minkowitz, Tina (2011) *Why Mental Health Laws Contravene the CRPD—An Application of Article 14 with Implications for the Obligations of States Parties*.
- Muñoz Escandell, Irene y Sánchez Monge, José María, “El actual proyecto de reforma del Código Penal: una nueva forma de discriminación contra las personas con trastornos mentales”, *Revista del Consejo General de la Abogacía*, nº 85 (2014), págs. 46-50.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2009), *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, A/HRC/10/48.
- Ortiz González, Ángel Luis (2012 b), *Compatibilidades e Incompatibilidades entre la Convención y la legislación penal española*, ponencia presentada en las II Jornadas de la Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual de la Fundación Carmen Pardo Valcarce.
- Ortiz González, Ángel Luis (2012 a), *Enfermedad mental y derecho penal: una realidad manifiestamente mejorable*, Consejo General de la Abogacía Española.
- Real Patronato sobre Discapacidad (2012), *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (2008), ONU Doc. A/63/175.

Grandes cuestiones pendientes en el ordenamiento español para acompañarse a los mandatos de la Convención. Asistencia Personal, la asignatura pendiente para una auténtica inclusión en la comunidad

D. MIGUEL ÁNGEL GARCÍA OCA

Presidente de Aspaym Madrid

“La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. Con los apoyos necesarios se puede vivir una vida digna de ser vivida. Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación e invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad”.

Profesor Stephen W. Hawking.

ASPAYM-Madrid, es la Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física de la Comunidad de Madrid y representa al colectivo de Personas con Lesión Medular residentes en nuestra Autonomía.

ASPAYM-Madrid es una Entidad Pública a nivel estatal, por Orden Ministerial de 8 de junio de 2004 (BOE de 22 de julio). Igualmente ostenta la Declaración de Utilidad Pública municipal, concedida el 9 de mayo de 2005, por la Dirección General de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, con número de registro 01462.

El objetivo es promover y fomentar toda clase de acciones y actividades destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular y gran discapacidad física.

La dilatada trayectoria de la entidad le ha permitido vivir los cambios producidos en los modelos de atención a las personas con discapacidad, dejando atrás el modelo médico y centrándonos en modelos en que la atención gira entorno a la propia persona como sujeto activo, participativo y responsable en sus tomas de decisiones y modelos de acompañamiento basados en la persona, cuyo eje vertebral consiste en situar al sujeto en la parte central del sistema y convertirlo en un recurso más para lograr que su calidad de vida se sitúe en unos niveles adecuados. ASPAYM-Madrid es consciente de la necesidad de visualizar a las personas desde una perspec-

tiva más positiva, potenciando la toma de decisiones relativas al desarrollo de su propia vida. Esta consideración implica una visión fundamentada no tanto en la discapacidad, como en las necesidades de apoyo para poder autogobernar su propia vida.

La calidad de vida para las personas con discapacidad no tiene principios diferentes a los de una persona sin discapacidad. La calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas (Schalock, 2004).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas (2006), pretende 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. La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y de las respuestas mundiales a este problema. Esto se hace evidente desde la definición que hace de la discapacidad. Así en su

Artículo 1. Propósito.

(...) 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 (ONU, 2006).

En su artículo 19: “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad” aparece una mención específica a la asistencia personal que indica que debe ser tanta como “sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad” (ONU, 2006).

La asistencia personal se regula en España a través de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LPAD), que hace referencia a la AUTODETERMINACIÓN, a la PERMANENCIA EN EL ENTORNO HABITUAL, en sus arts. 15 y 19 y la define en su art. 19

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, 2006).

Esta redacción supone un avance frente a la original que establecía una limitación en el acceso a la prestación a “personas con gran dependencia” (aquellos valorados en grado III por la propia ley). Pero persiste una restricción que no aparece en la CDPD al restringir el ámbito de las actividades a las que se aplica excluyendo, por ejemplo, el ocio.

Ya desde las definiciones que se dan en la LPAD se ubica este en un planteamiento que parte del modelo médico-rehabilitador. Así en su artículo 2.2

Definiciones. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, 2006).

Esta definición, que traslada el problema a la situación de la persona, es un claro alineamiento con el modelo rehabilitador de la discapacidad, un modelo que no es el elegido por la Convención y no garantiza el respeto a los Derechos Humanos.

Paradójicamente, planteamientos más innovadores y acordes con los nuevos tiempos se promovían en la extinta Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), en la que se expresa del siguiente modo en la “Exposición de Motivos”:

(...) hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos (Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, 2003).

La LIONDAU se vio refundida en 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 (LGD).

La LGD supone un notable esfuerzo de sistematización y ordenación de leyes anteriores usando un lenguaje de Derechos y con un carácter integral. Sin embargo, esta mera compilación de Leyes (cuya compatibilidad con la CDPD puede en algunos casos ser puesta en duda) no parece sufi-

ciente. Notablemente, aunque hay un capítulo completo dedicado a la vida independiente, no se hace mención alguna de la asistencia personal.

La figura del Asistente Personal tiene su origen en el Movimiento de Vida Independiente, un movimiento social que nació en el marco de la lucha por los derechos civiles de finales de los años 60 en los Estados Unidos (Universidad de Berkeley). El movimiento fue impulsado por la acción de un grupo de personas con discapacidad que necesitaban asistencia personal para realizar sus actividades diarias. La lucha se realizó desde las organizaciones civiles, universidades y asociaciones de veteranos de guerra. Su objetivo era que las personas con discapacidad pudieran salir de los hospitales e instituciones e incluso de sus casas, en donde se hallaban recluidas, para que pudieran vivir y participar en la comunidad.

Un Asistente Personal es la figura humana que realiza o ayuda a realizar aquellas tareas que otra persona no puede realizar por su diversidad funcional (“discapacidad”) Esta figura tiene como finalidad última ser un medio para que las personas con discapacidad puedan realizar su proyecto de vida personal en todos sus ámbitos (profesional, académico, ocio,...).

Discutidas la definición y la realidad jurídica de la Asistencia Personal, única herramienta que puede garantizar la inclusión en la comunidad y la vida independiente de las personas con discapacidad, analizaremos su implantación en España.

Según las últimas estadísticas ofrecidas por el Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD) la realidad a 31 de marzo de 2014 es que 1601 personas están percibiendo la prestación económica de Asistencia Personal. Esto supone un minúsculo 0,17% del total de las prestaciones o servicios reconocidos. Cabe destacar que del total de prestaciones de asistencia personal, 1395 son reconocidas en el País Vasco¹.

Podemos comparar esta realidad con la de otros países en nuestro entorno en el informe “Implantación de los Servicios de Asistencia Personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno: extrapolación a la CAM” (Bascones & Guzmán, 2012) se analizan los datos de población frente a números de usuarios de Asistencia Personal de diferentes países de nuestro entorno (Suecia, Noruega, Finlandia, Reino Unido e Irlanda.) Los ratios que se obtienen por cada 100.000 habitantes oscilan entre los 169 usuarios de Asistencia Personal en el caso de Suecia a los 30 en el de Reino Unido.

¹ Datos del SAAD. Disponibles en la web http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm

Aplicando estos datos a la población de Madrid tendríamos que tener, sólo en esta Comunidad, entre unos 11.000 y 2.000 usuarios de Asistencia Personal.

Tanto el dato de porcentaje de prestaciones de asistencia personal reconocidas como su comparación con otras experiencias del entorno muestran a las claras que la LPAD no está implementando adecuadamente el derecho reconocido en el artículo 19 de la CDPD. Posibles causas de esto son las siguientes:

- La cuantía de la prestación reconocida es insuficiente. Con la máxima prestación y sin tener en cuenta el efecto del copago a duras penas se alcanzarían las 3 horas de asistencia personal diarias claramente insuficientes para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad.
- La figura no está correctamente desarrollada lo que dificulta su acceso. Aunque teóricamente se trata de un pago directo no existe manera de contratar directamente a un asistente personal. Las opciones restantes son pagar a un asistente el alta como autónomo para que pueda facturar o recurrir a una empresa de servicios. Ambas opciones resultan en una disminución de la ya exigua cuantía de la prestación.
- La figura del asistente personal no es aún suficientemente conocida.

Frente a esta realidad, desde ASPAYM-Madrid se viene gestionando desde julio 2006 la primera OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de España. Se ubica en la Comunidad de Madrid y está financiada plenamente por la actual Consejería de Asuntos Sociales, a través de su Dirección General de Servicios Sociales. Fundamentalmente la apuesta es por la promoción de “Servicios de Asistencia Personal (SAP)”. Estos servicios se caracterizan por ser unos servicios AUTOGESTIONADOS es decir, que la persona con discapacidad es quién elige y selecciona a su Asistente Personal, así como determina tareas, horarios y forma de realizar las tareas. Así mismo, es la propia persona quien determina la cantidad de horas que precisa en función de sus necesidades reales. De esta forma la persona con discapacidad puede llevar su vida de forma independiente, activa y autodeterminada.

En la actualidad, participan en la OVI 59 personas con discapacidad (28 mujeres, 31 varones) y existe una plantilla estable de entre 120 y 130 Asistentes Personales. El máximo de horas son 11 h/día de Asistencia Per-

sonal (365 días) por participante, salvo excepciones, en las que se tienen en cuenta necesidades individuales de cada usuario.

Los servicios de Asistencia Personal permiten actualmente desempeñar su actividad profesional a 34 participantes, el resto, está formándose para desarrollar o mejorar su profesión. Gracias a los apoyos prestados desde el programa algunos participantes han dado el salto a la vida independiente desde la vida en una residencia y, también, desde el domicilio familiar. Otros se han podido tener hijos y encargarse de su cuidado y, en general, todos ellos pueden disfrutar de su vida incluidos en la comunidad.

Una de las críticas que se hace sobre la asistencia personal es que es cara. Pretendiendo comprobar la verosimilitud de dicha afirmación desde la OVI se ha solicitado a la Consultora de Investigación Social “Intersocial” la realización de un estudio que permita medir económicamente el impacto directo e indirecto, en términos monetarios, que supone la asistencia personal, respecto a otras alternativas de apoyo a las personas con discapacidad, en concreto, a la atención en centros residenciales.

Para medir el impacto social de la inversión de la asistencia personal en comparación con la asistencia en un centro residencial se ha aplicado el método de Retorno Social de la Inversión (SROI, por sus siglas en inglés).

El estudio muestra que, en el caso de considerar sólo los costes y retornos debidos al servicio, de cada 100 € invertidos por la Administración pública, se retornan 76,26 € en el caso de la residencia mientras que ascienden a 91,64 € en el caso de la asistencia personal. Si, además del servicio consideramos los costes y retornos considerando a la propia persona que recibe el servicio, la tasa de retorno asciende a 132,16 € por cada 100 € de inversión (Huete & Quezada, 2013).

A modo de conclusión, el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad no tiene una implantación efectiva en España. La LPAD, ley entorno a la cual debiera articularse ese Derecho falla en la provisión de uno de los elementos esenciales, la Asistencia Personal. Como consecuencia, no puede asegurar que las personas con discapacidad “no tengan que vivir con arreglo a un sistema específico”.

Por otro lado proyectos como el mencionado de la OVI de la Comunidad de Madrid han demostrado la viabilidad técnica de la implantación de una solución totalmente en línea con la CDPD. Han demostrado, así mismo, que no se trata únicamente de una cuestión de Derecho si no, además, de una opción económicamente más ventajosa.

Bibliografía

- Bascones, L. M. & Guzmán, F. (2012), Implantación de los Servicios de Asistencia Personal en iniciativas avanzadas de nuestro entorno: extrapolación a la CAM, s.l.:s.n. España, 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, 2 de diciembre de 2003, n° 289, pág. 1.
- España, 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, 15 de diciembre de 2006, n° 299.
- Huete, A. & Quezada, M. Y. (2013), Análisis econométrico de la Asistencia Personal, s.l.:s.n.
- ONU (2006), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, s.l.:s.n.
- SAAD, s.f. [En línea] Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es>.
- Schalock, R. L., "The concept of quality of life: What we know and do not know", *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004, págs. 203-216.

La otra mirada, presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad-Artículo 8 de la Convención

LEONOR LIDÓN HERAS

*Miembro de la Comisión de Imagen Social del CERMI
Prof. Universidad Católica de Valencia, Campus Capacitas*

1. Introducción

La discapacidad¹ no es un concepto jurídico en sí, es una realidad biológica que, connotada por la sociedad, el derecho norma creando un cuerpo jurídico que contiene la forma de percibir al otro, a ese otro con discapacidad y que, en última instancia, explicita qué jerarquía aplico al responder quién es ese otro para mí. Esta respuesta puede ser de exclusión y desigualdad o de inclusión e igualdad, y se expresa, en el presente artículo, con la metáfora de la mirada en el espejo y la mirada en el cristal. Si el mirar social de ese otro con discapacidad se opaca por los prejuicios, el cuerpo normativo marcará diferente nivel de acceso a derechos, pero si se ve a la persona, se compartirá una legislación respetuosa con las especificidades de la diversidad humana.

La relación entre percepción y acceso a derechos de las personas con discapacidad, es una realidad presente en el pensamiento de Naciones Unidas, que eclosiona y se dimensiona en el artículo 8 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante Convención o CDPD), relativo a la toma de conciencia. Este artículo, de forma inédita en el sistema internacional de tratados de derechos humanos, traba y reconoce interdependientes la dimensión social y la jurídica. Por ello, puede afirmarse que la CDPD no sólo define derechos, sino que crea una

¹ Con respecto a la terminología se ha optado por utilizar la que se contiene en la CDPD y hablar de discapacidad, pero cuando se quiere centrar la atención en la dimensión biológica se habla de deficiencia, porque de esta forma se permite, entre otros, evidenciar la construcción social sobre la diferencia biológica.

estructura de interpretación y aplicación que entrelaza obligaciones, principios y derechos que se vertebran en la toma de conciencia, por lo que estos superan su dimensión enunciativa² y se afirman en la interiorización del sentido último de cada derecho.

Sin embargo, hasta llegar hasta ella ha sido necesario un proceso reflexivo y emancipatorio que permitiera mostrar cómo opera la mirada en el espejo y su prejuicio de menor valor de las personas con discapacidad a través de su exclusión social y jurídica. En todo caso, la CDPD y su mirada en el cristal es un punto de partida y no de llegada.

2. La mirada en el espejo: la diferenciación social y jurídica

2.1. La diferenciación social

Los seres humanos no son neutros, tienen valores desde los que conforman la realidad social y jurídica. Cuando esto deriva en diferenciación³, se genera un proceso de asignación de un diferente valor a cada ser humano en función de las circunstancias personales, y esto se traslada a las estructurales psico-sociales y jurídicas.

Dado que existe diferencia y ésta es valorada, es inevitable preguntarse por la forma en que se produce este fenómeno. Una de las explicaciones sobre esta capacidad la sitúa Jung en lo que denomina sensación, que es la aptitud interna que opera al margen del ego que nos capacita para atribuir valor a algo, y que establece qué es deseable y qué no lo es, mientras que el ego, lo que hace es determinar lo que está bien y lo que está mal desde el punto de vista de su interés (Miller, 2011: 57). Aquello que la consciencia del yo rechaza, se convierte en sombra que no se experimenta de forma consciente, sino que es proyectada, mientras que lo que es percibido positivamente se convier-

² La mención a lo enunciativo o declarativo no quiere restar importancia al hecho del reconocimiento de los derechos humanos y el valor de su positivización. Lo que quiere señalarse es, precisamente, que este reconocimiento queda reforzado al crearse una estructura orientada a una toma de conciencia respecto a los mismos.

³ Se le ha dado un sentido distinto al jurídico de diferenciación. En el presente artículo se parte de la dimensión social en su escritura jurídica: el menor valor social otorgado a las personas genera un tratamiento jurídico distinto. Mientras que en el ámbito jurídico, al hablar de diferenciación lo que se plantea son tratos diferenciados por una situación de desigualdad que se quiere revertir. En el fondo, comparten esencia.

te en parte integrante del yo (Stein, 2008: 147-148). Y es en este punto donde puede situarse esa ruptura del ser humano con su propia naturaleza (finita y frágil) que es modificada por su propio concepto de su naturaleza, pues lo natural, lo posible, lo tamiza a través de sus deseos y le asigna categorías de bueno y malo, produciéndose con ello un juicio ético sobre la diferencia, por cuanto carga de contenido moral su categorización como bueno o malo⁴, y desde esta concepción se conforma la sociedad. Por lo que detrás de la respuesta a la diferencia parece intuirse un rechazo en forma de miedo. Es como si se confundiera el mensaje (la fragilidad, no inmortalidad, no juventud eterna, etc.), con el mensajero, y sobre él se proyectara este mundo interno de miedos que confrontan al ser humano con la vida. Y esta proyección termina por marcar cómo la persona “diferenciada” debe vivir su vida, invadiendo la dimensión más íntima y personal del ser humano.

Ante la discapacidad se sesga la mirada, de forma que se detiene en la deficiencia, en lo que la mente objetiva identifica como vacío, y no se trasciende a la dimensión de misma condición de ser humano. Y desde esa mirada sesgada se cuestiona a la persona con discapacidad, que queda circunscrita a una *miseria hominis*⁵ propia del Medievo, conforme a la cual se definen sus límites como insalvables, absolutos e insuperables. Podemos estar tentados en pensar que la deficiencia supone una limitación biológica inmodificable, sin embargo, si pensamos en la historia del ser humano, éste no se ha aplicado a sí mismo la noción de límites derivados de su biología y siempre ha tratado de superarlos. Entonces, ¿qué sucede, dónde se rompe la mirada para que se apliquen de forma inexorable para unos seres humanos y no para otros?

⁴ Cuando se habla de ética o de moral se hace utilizando los significados de Ricoeur, conforme al cual se reserva el término “ética para la pretensión de una vida cumplida bajo el signo de las acciones estimadas buenas, y el de moral para el campo de lo obligatorio, marcado por las normas, las obligaciones y las prohibiciones, caracterizadas a la vez por una exigencia de universalidad y por un efecto de coerción”. Ricoeur, Paul, “Ética y moral”, en *Doce Textos fundamentales de la Ética del siglo XX*, en Carlos Gómez (ed.), Alianza, Madrid, 2012, pág. 241.

⁵ Es en el Renacimiento cuando se produce el desafío del ser humano a su *miseria hominis*, que contempla al ser humano desde los límites de la naturaleza creada, que conlleva que no pueda progresar moral y científicamente, y frente a esta concepción se apuesta por la *dignitas hominis*, en la que se equilibra la condición de criatura de origen divino del ser humano y la de sus capacidades (rationales y morales) con las que puede desarrollar su vida. Ver: Pele, Antonio (2012), *El discurso de la Dignitas Hominis en el Humanismo del renacimiento*, Madrid, Dykinson, págs. 26-28.

Pero es más, esta mirada se verbaliza y se convierte en palabras. Una forma interesante de ver la interacción entre valores y palabras es pensar en el arte griego. Del arte griego aprendimos que era bello y perfecto. Así, ante la imagen de la Venus de Milo, aunque carece de los dos brazos, la mirada se hace completa a través de la noción de belleza y valor interiorizado. Pero si transformamos la piedra en carnalidad, nuestra mirada volvería a quedar sesgada y prendida en el vacío, y de ahí las que palabras que han descrito a las personas con discapacidad, hasta ahora, hayan venido marcadas por la carencia: “sub-normal”; “minus-válido”; “in-válido”; “dis-capacitado” y no sólo esto, sino que se ha creado un mundo semántico desde donde se define la vida con discapacidad a través de los verbos que se unen a esta condición biológica: sufrir, padecer, etc. Lo que crea un espacio único de interpretación desde la carencia y el dolor.

En definitiva, se produce un movimiento de lo normal y descriptivo (una cuestión biológica) a lo normalizado y prescriptivo como deseable y valorado como bueno o malo (respuesta psicológica y social), de lo esencial a lo accesorio, donde el atributo tiene más fuerza valorativa que la propia esencia de ser humano. Es decir, se absolutiza la diferencia, y sobre ella y el valor asignado se construye la sociedad, y no sobre aquello que más allá de nuestras diferencias circunstanciales nos iguala, que es la condición de ser humano, y que es el presupuesto básico de los derechos humanos.

Por tanto se produce un entramado psico-social y jurídico que, asentado desde la diferenciación, define un mapa del mundo y de las relaciones.

2.2. Diferenciación jurídica: Barreras a la titularidad y/o al ejercicio de derechos

La diferenciación no sólo construye un diferente valor del ser humano, sino que se convierte en la puerta de acceso a la sociedad y al cuerpo jurídico. En las diferentes manifestaciones normativas, tanto en el ámbito del reconocimiento de los derechos como de su aplicación, late un modelo social sobre la discapacidad⁶. A grandes rasgos podemos hablar del modelo de prescindencia, del modelo médico o rehabilitador, del modelo social y del de derechos humanos.

El modelo de prescindencia trae su causa: (a) en concepciones religiosas, conforme a las cuales la discapacidad está vinculada a la idea de pecado

⁶ Los modelos sociales sobre la discapacidad explican la forma social de entenderla.

y supone una manifestación del poder divino como castigo o amenaza; (b) en una dimensión social que asume que son vidas desgraciadas que no merecen ser vividas; y (c) desde lo productivo son vistas como un lastre pues no aportan nada a la comunidad, de forma que las dos soluciones son, o bien la eugenesia o bien la marginación donde la persona con discapacidad queda marcada por la exclusión (Palacios, 2008: 26). El modelo médico justifica la exclusión, y por tanto la discriminación en la corriente general de la sociedad de las personas con discapacidad como una consecuencia lógica de la deficiencia. Ambos modelos comparten la mirada sesgada y de superioridad del ser humano sin discapacidad con consecuencias vitales diferentes. El modelo de prescindencia centra en la deficiencia una causa natural de exterminio de vida, o de marginación social, negando radicalmente la dignidad y valor de las personas con discapacidad y de su vida. El modelo médico asume que la deficiencia es causa natural de desigualdad, pues es ésta la que restringe su inclusión. Esta linealidad de pensamiento se produce porque se centra en la deficiencia: en lo que no hay o funciona diferente, y así, se pierde la visión de la persona, y desde las ciencias de la salud se toman argumentos basados en la deficiencia para justificar la desigualdad.

Esta visión tuvo su traslación a la teoría general de los derechos humanos, que ha permanecido durante mucho tiempo ajena a las personas con discapacidad. No estuvieron presentes ni en el origen, ni en la evolución más inmediata. De esta forma quedaron afectadas: (a) las notas clásicas de universalidad, inalienabilidad o el carácter absoluto de los derechos que ignoraron a las personas con discapacidad en sus procesos de definición, pues no se preguntaron cómo ser igualmente predicables y garantizados en caso de discapacidad; y (b) la dimensión de la persona a través de la noción de dignidad o de autonomía, que no sólo extrañaba a las personas con discapacidad, sino que cualquier mecanismo de apoyo a la capacidad o a la autonomía propio del desarrollo humano, dejaba de ser normal o natural si se debía aplicar a las personas con discapacidad.

Esta quiebra que se produce a través de barreras mentales. Las barreras mentales se despliegan en el mundo “real” a través de: (a) barreras jurídicas, cuando vienen definidas por normas; (b) barreras relacionales, que contienen las interacciones sociales; y (c) barreras físicas y a la comunicación, que operan en la definición de los entornos, productos y servicios y

también incluye el ámbito de la comprensión de los mensajes⁷. Cruzando barreras y derechos podemos encontrar:

- a) Denegación de la titularidad y ejercicio de derechos a través de barreras jurídicas.

En este ámbito se incluyen aquellas barreras que, por la mera concurrencia de la circunstancia de la discapacidad, niegan el derecho sin un análisis que diferencie la deficiencia de la barrera. No hay titularidad, y por tanto tampoco hay ejercicio. Esto sucede con el derecho personalísimo al voto y las personas incapacitadas por sentencia judicial, o en cualquier otra excepción categórica al disfrute de un derecho por causa de discapacidad, sin atender a la necesidad y al sentido de los límites, y si estos pueden redefinirse a través de mecanismos de equiparación, o si son discriminaciones desde el modelo de derechos humanos.

- b) Denegación del ejercicio.

A las personas con discapacidad se les puede negar el ejercicio de los derechos de los que son titulares mediante:

- i. Las barreras jurídicas que disocian titularidad y ejercicio, como en la incapacitación conforme a la cual una tercera persona ejerce derechos de los que es titular la persona incapacitada legalmente. Otras barreras jurídicas derivarían de la denegación de ajustes razonables, pues se reconoce la titularidad del derecho, pero decae su ejercicio pues se ha definido jurídicamente como excepcionable.
- ii. Las barreras relacionales, que funcionan igual que en otros colectivos, muestran como la relación con los “otros” puede estar marcada por el prejuicio o la ignorancia que implica asumir su inferioridad. Esto provoca que se les deniegue, a través de la interacción, el derecho que se esté tratando de ejercer, como puede ser el empleo o el ocio. Es una barrera que actúa de forma invisible, pero es evidenciable con datos que analicen los niveles de acceso a derechos de personas con y sin discapacidad⁸.

⁷ Con esta propuesta se abandona una cierta tendencia a hablar de barreras mentales (que se vincula a las actitudinales) y físicas, que contiene la definición de los entornos.

⁸ Ver informe: OMS y Banco Mundial (2011), *Informe mundial sobre la discapacidad*, Ginebra, que muestra como estructural la discriminación en el acceso y ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

- iii. Las barreras físicas y a la comunicación. Implican que en la definición de los entornos, productos y servicios que facilitan el ejercicio de derechos de los demás, no se tiene en cuenta a las personas con discapacidad. Este tipo de barreras afectan según el tipo de deficiencia, y tienen la agravante de que son invisibles para las personas que no tienen ese tipo de deficiencia, por lo que su olvido y abandono es mayor.

Las barreras muestran el nivel de incertidumbre en el desarrollo de la vida diaria, pues la persona con discapacidad en muchos supuestos de su vida cotidiana, no sabe si va a encontrar barreras. Además, suponen una expulsión espacial, social y política, que es simbólica e invisible. Y también señalan una realidad que pasa desapercibida, y es que ante la vulneración de un derecho de una persona con discapacidad, se pueden producir hasta tres vulneraciones: el derecho que se quiere ejercer, el instrumental que permite ejercerlo, y el derecho a la igualdad. Por tanto, las barreras revelan las carencias de una sociedad que, en sus diferentes manifestaciones, es ajena a la concepción de los principios de igualdad, autonomía e independencia para todas las personas.

Sin embargo, esta mirada en el espejo se quiebra, y se quiebra merced los procesos emancipatorios de las personas con discapacidad y sus organizaciones, y también con la aprobación de la Convención, pues ambos redefinen la mirada, y la automirada.

3. La mirada en el cristal

La automirada de las personas con discapacidad ha roto con los modelos que cuestionaban su igualdad y su dignidad. Desde su autoafirmación, desarrollan su propia mirada sobre el mundo y la realidad. Modelos como el social, el de la diversidad funcional o el de los derechos humanos muestran este giro. Esto permitió un avance fundamental en los derechos, que eran enriquecidos a través de las distintas fórmulas en los que la autonomía y la igualdad se reescribían, pues la igualdad se hizo la pregunta de cómo tratar las diferencias humanas para que las relaciones de poder, con capacidad valorar y cristalizar social y jurídicamente lo que es bueno y no, no las vulneraran. De hecho, la igualdad es principio, valor y derecho, lo que evidencia su capacidad para dinamizar y completar el contenido esencial de los derechos humanos y sus notas esenciales.

3.1. Modelo social y de derechos humanos

El paso del modelo médico al social fue posible mediante el rechazo al determinismo biológico, y por ir más allá de la deficiencia de la persona y centrarse en los entornos, y en un sentido más amplio en el carácter discapacitante de las fuerzas económicas, políticas y sociales, así como en las leyes (Jones y Marks, 1999: 5). Este cambio fue el que permitió la recatalogación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos (Degener, 2000: 181). El modelo social cambia la rehabilitación de la persona con discapacidad por la rehabilitación de la sociedad, que debe concebirse y diseñarse para responder a las necesidades de todas las personas mediante la gestión de la diferencia y la integración de la diversidad (Pérez y de Lorenzo, 2007: 1552-1553).

El modelo de derechos humanos y discapacidad incorpora el imperativo moral mediante el cual cada ser humano tiene derecho a contar con los medios que necesite para desarrollar su propio potencial, y compele a la sociedad a reconocer el valor del individuo en su condición de persona, y no como una cuestión retributiva en función de su aporte a la sociedad (Stein, 2007: 77). No se centra sólo en el desarrollo individual, sino que además, se asienta en la dignidad, la autonomía e individualidad, lo que implica una visión más amplia que reconoce que todas las personas participan y contribuyen a la sociedad (Stein, 2007: 77).

3.2. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Hablar de modelo de derechos humanos sería difícil sin la CDPD, con ella se logra un estatus fundamental que visibiliza y afirma el binomio derechos humanos-discapacidad. Esto es así porque define derechos desde la igualdad, la no discriminación y la autonomía, lo que sitúa cuestiones como la accesibilidad, el diseño universal y los ajustes razonables en el corazón de los derechos para que no se disocie titularidad de ejercicio. La Convención “libera” a las personas con discapacidad, cinco siglos después, de su *misera hominis* y reconoce su *dignitas hominis*. Por ello se entiende que no incluya la solidaridad como uno de sus principios, porque la Convención reconoce derechos que corresponden a todos por la condición de ser humano. Por tanto, es completamente cuestionable que en este valor se sigan fundamentando derechos o mecanismos de equiparación y garantía.

La CDPD aporta aspectos esenciales en el tratamiento de la discapacidad y el cambio de paradigma, entre otros, a través de su definición de discapacidad (deficiencia + barrera), afirma y visibiliza la deficiencia, pero para que deje de ser causa “natural” de exclusión y pase a ser el eje de inclusión,

La otra mirada, presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad...

haciendo emerger lo hasta ahora invisible: las barreras que convierten la deficiencia en discapacidad. Por otra parte, muestra la desigualdad estructural y define las bases de la transformación, rompiendo con la tendencia de proclamar derechos para exceptuarlos, o con la de incluir la discapacidad sin contenido sustantivo de su propia especificidad. Y muy importante, promueve el empoderamiento, a través de la dignidad, de la mirada integrada y del diálogo civil con las organizaciones de personas con discapacidad, a quienes dota con el lenguaje de derechos humanos dimanante de la CDPD.

Pero además, contiene otro rasgo más que la hace única en el sistema internacional de tratados, que es su artículo 8 relativo a la toma de conciencia. La conciencia es, además de un percatare, de un observar y registrar lo que está ocurriendo en el mundo que nos rodea y en el mundo que está dentro de nosotros, una capacidad de sumar al mundo conciencia, y evitar así la perpetuación de significados que podrían llegar a reproducirse durante eones de tiempo sin ser vistos, ni pensados, ni reconocidos (Stein, 2008:31).

Para dimensionar el art. 8 es necesario sistematizar su contenido en acción, objetivo, medidas, contenido y destinatarios como proponen las siguientes dos tablas.

ANÁLISIS DEL ART. 8.1 DE LA CDPD IDENTIFICANDO: ACCIÓN, OBJETIVO, MEDIDAS, CONTENIDO Y DESTINATARIOS

Acción (art. 8.1)	Adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes			
Objetivo	Toma de conciencia para el respeto y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad			
Contenido	Percepción de las personas con discapacidad desde los derechos humanos			
Destinatarios	Sociedad en general			
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios
(a)	Sensibilizar	Mayor conciencia y respeto	De los derechos de las personas con discapacidad y a su dignidad	Sociedad en general Nivel familiar
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios
(b)	Luchar	Erradicar	Estereotipos y prejuicios, incluidos los de género o edad en todos los ámbitos de la vida	Sociedad en general

Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios
(c)	Promover	Toma de conciencia	Capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad	Sociedad en general

Fuente: (Lidón Heras, 2013: 383).

ANÁLISIS DEL ARTÍCULO 8.2 DE LA CDPD, IDENTIFICANDO: ACCIÓN, OBJETIVO, MEDIDAS, CONTENIDO Y DESTINATARIOS

Acción (art. 8.2)	Las medidas a este fin incluyen:				
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios	
(a)		Poner y mantener campañas efectivas	Sensibilización pública		
	(i)	Fomentar	Actitudes receptivas	Derechos de las personas con discapacidad	Sociedad en general
	(ii)	Promover	Percepciones positivas y mayor conciencia social	Personas con discapacidad	Sociedad en general
	(iii)	Promover	Reconocimiento	De los conocimientos, méritos, habilidades y aportaciones de las personas con discapacidad	Ambiente laboral
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios	
(b)	Fomentar	Actitud de respeto	Derechos de las personas con discapacidad	Sistema educativo	
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios	
(c)	Alentar	Difusión imagen de las personas con discapacidad	Compatible con el propósito de la presente Convención	Medios de comunicación	
Medidas	Acción	Objetivo	Contenido	Destinatarios	
(d)	Promover	Sensibilizar mediante la formación	Personas con discapacidad y sus derechos	Sociedad en general	

Fuente: (Lidón Heras, 2013: 394)

La propuesta que plantea la CDPD y su artículo 8 es un camino previo a recorrer en el marco de los derechos humanos. En él, se incluyen medidas estructurales que buscan incidir en la forma de entender la discapacidad a través de la reescritura de las normas desde la igualdad y la autonomía, aspectos profundamente interrelacionados y que ligan percepción, conocimiento y respeto.

El artículo 8 incluye la adopción de medidas transversales y generales aplicables a todos los derechos contenidos en la *Convención*, y además, medidas específicas para ámbitos concretos. Asimismo, requiere que las mismas sean inmediatas, eficaces y pertinentes, lo que le convierte, de nuevo, en el único artículo de todo el sistema internacional de derechos de Naciones Unidas que contempla estos tres criterios, y que denota la importancia que se otorga a la toma de conciencia como eje de cambio social.

Dentro de los ámbitos que identifica, está la sociedad y la familia, a los que se unen otros tres espacios claves en el proceso de socialización: el sistema educativo y el ámbito laboral, que no los incorpora como derechos sustantivos⁹, sino como lugares para el respeto y la convivencia¹⁰, y por último a los medios de comunicación, que se convierten en actores, porque participan como conformadores sociales definiendo la discapacidad, y en destinatarios de la CDPD, pues les invita a alinearse con los derechos humanos de las personas con discapacidad y transmitir una imagen compatible con los fines de la CDPD.

La aplicación de la CDPD asentada en la toma de conciencia, permite estructurar su implementación desde una lectura profunda y sistemática de la misma desde el modelo de derechos humanos, que se sustenta en:

- a) Usar una terminología adecuada y consecuente con la premisa de igual valor y dignidad. La finalidad es mover a un cambio de actitud que rompa con prácticas culturales y sociales, limpiando la mirada sobre las personas con discapacidad y familiarizándose con esta realidad, pues es parte de la vida.
- b) Atender a los principios y valores tradicionales de los derechos humanos en clave de discapacidad, abriendo la universalidad, inalie-

⁹ El derecho humano a la educación está en el art. 24 y el derecho humano al empleo en el art. 27 de la Convención.

¹⁰ Este punto visibiliza la imbricación entre la toma de conciencia y los derechos, pues para que la misma se produzca es necesario que previamente se hayan definido los derechos desde los que quiere transformar.

nabilidad y carácter absoluto a la discapacidad y afirmados desde la igualdad y la autonomía.

- c) Aprender, conforme a la definición de personas con discapacidad, a diferenciar entre deficiencia y barrera. Implica preguntarse qué definición de persona con discapacidad hay detrás de cada barrera, pues la cuestión no es negar la deficiencia sino identificar la barrera para eliminarla.
- d) Incluir los mecanismos de igualdad que sean necesarios: medidas antidiscriminatorias; de acción afirmativa; mecanismos de equiparación y medidas de reparación o aseguramiento.
- e) Apostar por la visibilidad y la transversalidad. Esta orientación, también permite conjugar en un mismo plano la lucha contra el prejuicio, dando una imagen positiva que se gesta en la realidad y se afirma en la igualdad de derechos cuyo ejercicio se posibilita, de forma que es la propia realidad la que transforma la percepción. La transversalidad es en sí misma un indicador de la asunción del modelo de derechos humanos, y es un instrumento de visibilización y de concienciación, pues implica tener presente, desde el principio y en todos los ámbitos, a las personas con discapacidad. Además, facilita el conocimiento de las leyes, y por tanto su cumplimiento.

Estas propuestas entrelazan la dimensión cognitiva, la afectiva y la conativa¹¹. La cognitiva al incluir todos los aspectos relacionados con el conocimiento de la discapacidad y sus especificidades desde el modelo de derechos humanos. La dimensión afectiva a través del cambio terminológico y la idea de valores y derechos compartidos por la propia condición de ser humano, como elemento de cohesión y de sentimiento de pertenencia

¹¹ Para la psicología social los tres componentes básicos de la actitud incluyen elementos:

- a) Cognitivos, referido a la necesidad de conocimiento para poder conformar la propia actitud hacia una realidad, bajo la premisa de que lo que no se conoce no crea actitud porque no existe.
- b) Afectivos, alusivo al hecho de que para tener una actitud es necesario una valoración de la información de que se dispone, tras lo cual se crea una relación emotiva con lo que se ha valorado.
- c) Conativos o relacionados con la acción, por cuanto es el elemento que nos predispone a aplicar una conducta determinada, que es la que expresa la actitud en las relaciones sociales. Ver: Álvarez Ruiz, Antón (2003) *La función social de la publicidad en la ONCE*, Madrid, Escuela libre editorial-Fundación ONCE, pág. 122.

y por tanto de inclusión. Las dimensiones cognitiva y afectiva permiten hacer frente a la irracionalidad del prejuicio y de la ignorancia, de forma que lo irracional o el miedo se transformen a través del conocimiento, y queda puesto en valor por la dimensión afectiva. Y por último, la dimensión conativa, que apela al hecho de la conducta individual y social desde la responsabilidad de valores compartidos que se asumen como propios, y que por tanto deben aplicarse.

4. Conclusión

La Convención y su artículo 8 contienen una estructura de interpretación y aplicación que se vertebra en la toma de conciencia, que expresa ese camino previo por recorrer, que nace en lo social, atraviesa lo jurídico y, de la mano de los derechos humanos regresa de nuevo a lo social. Estructura que se dimensiona desde la interiorización de la premisa: misma condición de persona, mismos derechos, mismo entorno.

El artículo 8 explicita el cambio de los valores en el proceso de diferenciación, todos los seres humanos tienen el mismo valor, porque ante la pregunta de quién es el otro, la CDPD responde sin dudar que es un igual, y para ello, el artículo 8 es el presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, y que además, devuelve la mirada a quien mira.

En una dimensión más metajurídica, podemos plantearnos que no es la conciencia sin más lo que nos hace humanos, sino que lo que nos hace humanos es la conciencia y aceptación serena y sincera de nuestra fragilidad. Porque cuando nos amamos desde nuestra fragilidad, nos hacemos fuertes como los juncos, mientras que si la negamos nos endurecemos como tierra reseca. Y es que, lo que no aceptamos de nosotros, o de la vida, aunque lo hayamos sepultado bajo toneladas de razonamiento u olvido, transforma nuestra mirada desde el cristal al espejo, haciendo que al proyectarla, seamos Procustos¹² de nosotros mismos y de los demás, y abramos la espiral de la diferenciación y la desigualdad.

¹² Procusto es un mito griego que representa la incapacidad para vivir con la diferencia, y por ende, la necesidad de uniformar las dimensiones humanas. La narración cuenta que, los viajeros que caían en sus manos, eran torturados hasta alcanzar las dimensiones de su lecho: el lecho de Procusto.

Bibliografía

- Álvarez Ruiz, Antón (2003) *La función social de la publicidad en la ONCE*, Madrid, Escuela libre editorial-Fundación ONCE.
- Degener, Theresia, “International Disability Law-a New Legal subject on the rise: The interregional Expert’s meeting in Hong Kong, December 13-17, 1999”, en *Berkeley Journal of International Law*, Vol. 18, 2000, págs. 180-195.
- Jones, Melinda y Marks, Lee Ann Basser, “Law and the Social construction of disability”, en *Dis-ability, Divers-ability and Legal Change*, en Melinda Jones y Lee Ann Basser Marks (eds.), Martinus Nijhoff, The Hague, 1999, págs. 3-24.
- Lidón Heras, Leonor (2013), *Derechos Humanos, discapacidad y toma de conciencia: artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, un camino previo por recorrer*, Tesis doctoral, Universitat de València.
- Miller, Patrick, “Lo que sabe la sombra: entrevista a John A. Sanford”, en *Encuentros con la Sombra*, en C. Zweig y J. Abrams (eds.), Barcelona, Kairós, 2011, págs. 51-63.
- Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca.
- Pele, Antonio (2012), *El discurso de la Dignitas Hominis en el Humanismo del renacimiento*, Madrid, Dykinson.
- Pérez Bueno, Luis Cayo, y de Lorenzo García, Rafael, “Los difusos límites de la discapacidad en el futuro: Hacia un nuevo estatuto de la discapacidad”, en *Tratado sobre Discapacidad*, en Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.), Madrid, Thomson-Aranzadi, 2007, págs. 1551-1566.
- OMS y Banco Mundial (2011), *Informe mundial sobre la discapacidad*, Ginebra.
- Ricouer, Paul, “Ética y moral”, en *Doce Textos fundamentales de la Ética del siglo XX*, en Carlos Gómez (ed.), Madrid, Alianza, 2012, págs. 241-255.
- Stein, Michael Ashley, “Disability Human Rights”, en *California Law Review*, Vol. 95 (I), 2007, págs. 75-121.
- Stein, Murran (2008), *El mapa del alma según Jung*, Barcelona, Luciérnaga.

La Ley 39/2006 y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia desde la perspectiva inclusiva de la Convención: juicio crítico¹

RAFAEL DE ASÍS ROIG

*Catedrático de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid
Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas*

1. Introducción

Se me ha pedido realizar un juicio crítico de la Ley 39/2006 y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia tomando como referencia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En un contexto como este, no creo que haya que dedicar mucho tiempo para dar cuenta de la relación entre situaciones de dependencia y de discapacidad. Normalmente, las primeras se refieren a situaciones en las que unas personas requieren ayuda para realizar actividades de la vida diaria en razón de ciertas limitaciones que afectan a su autonomía funcional. Esto implica que no toda persona con discapacidad pueda ni deba ser considerada como persona en situación de dependencia. Ahora bien, una cosa es que existan personas con discapacidad que no se encuentren en una situación de dependencia y otra que la dependencia no suponga, de cierto modo, algún tipo de discapacidad (De Asís, R. y Palacios, A., 2007: 22 y ss.).

Tengo que reconocer desde el principio que desde que se me invitó a participar me ha acompañado siempre el temor de llegar a hablar de algo perteneciente al pasado. A nadie se escapa que la promoción de la autonomía (si es que alguna vez se promovió) y la atención a la dependencia están hoy claramente en peligro y que mañana no sabemos si seguirán existiendo.

¹ Estas reflexiones surgen de diferentes trabajos muchos de los cuales los he realizado junto a María del Carmen Barranco y Agustina Palacios a quienes agradezco su colaboración.

Por otro lado, me parece importante señalar desde el principio que esta temática se enmarca dentro del discurso de los derechos humanos. No creo que deba dedicar tampoco mucho esfuerzo para justificar esto. Como es sabido, la autonomía se constituye en presupuesto y fundamento de los derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos (De Asís, R., 2010: 163 y ss.). Por otro lado, la propia historia de los derechos humanos puede ser descrita en términos de lucha contra la dependencia o, si prefiere, de lucha por la independencia, de los seres humanos frente a situaciones de poder de diferente procedencia y significado. Buena prueba de ello lo constituye la idea de los derechos como límite al poder, entendida ésta no sólo en un sentido político sino también económico, social, cultural e, incluso, “natural”.

Pues bien, es significativo que la Ley 39/2006 y la Convención sean dos normas que se aprueban casi al mismo tiempo; la primera es del 14 de diciembre de 2006 y la segunda del 13 de diciembre de 2006. Sin embargo, sus referentes son distintos. Así, mientras la Convención adopta un enfoque de la discapacidad y de las situaciones de dependencia, propio del llamado modelo social (Palacios, A., 2008), la Ley 39/2006, con independencia del avance que supuso en su momento, no es susceptible de integrar dentro de ese modelo. Y seguramente esto se deba no solo al tenor literal de sus normas sino también a la manera en la que estas se han interpretado y aplicado.

En todo caso, la aprobación de un Tratado Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad obliga a interpretar las normas españolas referidas a estos conforme a esta disposición internacional, en virtud de lo establecido en el art. 10.2 de la Constitución (Cuenca, P., 2012). Por eso, la Ley debería ser interpretada conforme a la Convención y lo que no pudiera hacerse así, debería ser modificado. Pero claro está, para ello es necesario, por un lado, el conocimiento de la Convención y del modelo social por parte de la comunidad jurídica, y por otro, voluntad de cambio por parte de la clase política. Y me temo que ninguna de las dos cosas se ha dado ni se da en este momento.

Cuando se aprobó la Ley 39/2006, existían ya una serie de cuestiones polémicas que se enfrentaban o podían enfrentarse a la Convención. Entre ellas cabe citar aspectos tan significativos como la comprensión de las situaciones de dependencia o la regulación del cuidador familiar y del asistente personal. Estas cuestiones polémicas eran el resultado de la manera en la que ambas normas configuraban dos derechos similares pero distintos; dos

derechos que tienen que ver con la autonomía de las personas en situación de dependencia.

Así, el artículo 19 de la Convención reconoce el derecho a vivir de forma independiente. En concreto se refiere al derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad. Este derecho implica, por un lado, la elección del lugar de residencia en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos (dónde vivir y con quién, sin sujeción a un sistema de vida específico) y, por otro, el acceso a servicios generales y específicos (entre otros la asistencia domiciliaria, residencial y personal). Es importante subrayar que se trata de un derecho estrechamente conectado con la accesibilidad. En efecto, el artículo 9 de la Convención, referido a la accesibilidad, justifica ésta haciendo referencia a la exigencia de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida.

Todo el artículo 19 de la Convención y el resto de artículos que lo complementan buscan favorecer la autonomía de las personas en situación de dependencia. Sin embargo, la Ley 39/2006, y en concreto el derecho que esta reconoce está dirigido a proteger en todo caso a los que se encuentran en situación de dependencia. Seguramente esta es la diferencia más relevante entre estas dos normas.

En efecto, como es sabido, la Ley 39/2006 reconoce el derecho a la autonomía personal y a la atención de las personas en situación de dependencia. Según la Ley se trata de un derecho de titularidad universal, que garantiza un conjunto de prestaciones y servicios. Está compuesto, además de por el derecho a disfrutar de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, por un haz de prestaciones económicas (vinculadas a un servicio, a cuidados familiares o a la asistencia personal) y de servicios (vinculadas a la prevención de las situaciones de dependencia, a la teleasistencia, a la ayuda a domicilio, a los Centros de Día y de Noche, y a la atención residencial). Y todo ello está integrado en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y vinculado al grado de dependencia en el que se encuentre el sujeto titular del derecho, lo que exige la existencia de una resolución de la Administración en la que se determinen los servicios o prestaciones que corresponden a la persona.

El reconocimiento de este nuevo derecho podría haber significado la adopción de un nuevo enfoque en el tratamiento de la dependencia que conllevara su incursión en el campo de los derechos humanos. Y a esto contribuía lo dispuesto en la Exposición de Motivos y en la Disposición final octava de la Ley, en donde se justifica a efectos competenciales la nor-

ma, desde el artículo 149.1.1 de la Constitución, referido a la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales. Sin embargo, la configuración que la Ley hace de este derecho se aparta de esta consideración (De Asís, R., 2007: 3 y ss.).

Me he referido en otros lugares a la posibilidad de construir un derecho susceptible de ser identificado como derecho a la promoción de la autonomía, o a la elección de una forma de vida o a la vida independiente, tomando como referencia la Convención y el modelo social de la discapacidad. Se trata de un derecho general relacionado con otros derechos pero que posee dimensiones concretas también en formas de derechos (De Asís, R., 2010). Un derecho que adquiere relevancia cuando nos encontramos en una situación de falta de autonomía o de dependencia.

Como es sabido, estas situaciones pueden ser producidas por dimensiones personales o sociales, siendo este derecho una herramienta para luchar contra esas dimensiones, estando así estrechamente relacionado con la accesibilidad universal. Y dentro de la lógica de la accesibilidad encontramos una proyección de este derecho vinculada a la idea de los ajustes: la atención o el apoyo (físico, intelectual, comunicacional y afectivo) a la vida diaria (a las actividades fundamentales de la vida diaria). De alguna manera, esta es la dimensión de este derecho que posee una singularidad propia.

Es posible así hablar de un derecho al apoyo a las actividades fundamentales de la vida diaria que se deriva del derecho a elegir una forma de vida. Este derecho, de manera genérica, protege a aquellos que se encuentren en una situación de dependencia proporcionando servicios y asistencia para el desarrollo de las actividades fundamentales de la vida diaria.

Se trata de un derecho de titularidad universal, si bien sólo efectivo al encontrarse la persona en una situación de dependencia que dañe el desarrollo de una vida humana digna.

Este derecho conlleva el cumplimiento de una serie de obligaciones que se traducen en tres tipos de prestaciones: económicas, asistenciales (personales e institucionales) y sanitarias. Obviamente todas ellas deben realizarse, por un lado, en el marco de un enfoque que combine la perspectiva individual y social, y por otro, deben ir acompañadas de otro conjunto de medidas destinadas a hacer efectiva la accesibilidad.

La satisfacción de este derecho requiere de un conjunto de inversiones por parte de los poderes públicos que garanticen el acceso a las prestaciones y servicios, así como una determinación clara y precisa de éstos. Ahora bien, precisamente porque afecta al desarrollo de una vida humana digna y porque se trata de un derecho de carácter universal, es posible extender esa obligación al conjunto de la ciudadanía (que, por otro lado forman el Estado), en el sentido de contribuir, al menos, a sufragar los costes del sistema o de la estructura.

2. La adecuación de la Ley a la Convención

La correcta satisfacción de un derecho como el reconocido por estas normas exige, además de mecanismos para garantizarlo: (i) tener clara su justificación y su relación con la accesibilidad; (ii) un manejo de la idea de situación de dependencia y actividades fundamentales para la vida diaria; y, (iii) satisfacer esa triple dimensión del componente obligacional. Pues bien, en estos tres puntos, las discordancias entre la Ley y la Convención han sido claras desde el principio. Y puede decirse que tal vez las diferencias en un comienzo eran interpretativas, lo que se habría solucionado con una especial atención a la cuestión de la toma de conciencia y la formación. Sin embargo, esto tampoco está en la Ley.

2.1. La importancia de la accesibilidad

Como es sabido, la accesibilidad universal se presenta como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos —en igualdad de condiciones— por todas las personas (De Asís, R., Aiello, A.L., Bariffi, F., Campoy, I. y Palacios, A., 2007: 49 y ss.). Se proyecta así en situaciones que exceden el ámbito de la Ley y que se encuentran reguladas en otras disposiciones normativas. Pero en todo caso, en la Ley 39/2006, debe tener una proyección transversal en todas las prestaciones y servicios que contempla.

Y ello es así porque la satisfacción de la accesibilidad constituye uno de los elementos imprescindibles en la lucha general contra las situaciones de dependencia. No en vano, la Ley General de Discapacidad dedica su Capítulo V al “Derecho a la vida independiente”, comenzando su primer artículo (el 22) haciendo referencia a la accesibilidad.

Además, la relevancia de la accesibilidad, posee una proyección concreta en la Ley 39/2006 que exige la ampliación del catálogo de prestaciones y servicios, a través del reconocimiento, como derecho subjetivo, de las

“Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal”, en su doble cobertura de adquisición de ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida cotidiana y acceso a la información, y facilitación de la accesibilidad y adaptaciones en el hogar y en su entorno inmediato.

2.2. *Situación de dependencia y actividades fundamentales de la vida diaria*

La Ley 39/2006 no configura las situaciones de dependencia desde el modelo social. En su artículo 2.2, entiende por dependencia:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Así, como vemos, la definición asocia la situación de dependencia con colectivos concretos tales como personas mayores, personas que se encuentran enfermas o personas con discapacidad.

Sin embargo, parece adecuado manejar un concepto de situación de dependencia que se proyecte más sobre la *situación*, que sobre la pertenencia o no a un determinado colectivo (De Asís, R., y Palacios, A., 2007). La “situación de dependencia” no es una cualidad de ciertas personas, sino una situación que afecta —de forma temporal o no— a algunas personas, o de determinadas etapas de la vida. En este sentido, no existen “personas dependientes” y “personas independientes”, sino situaciones en las que una persona puede perder o ver limitada, en mayor o menor grado su autonomía para la realización de determinadas actividades.

Lo anterior advierte sobre la necesidad de ampliar los sujetos del derecho regulado en la Ley de manera que no se excluya a personas con discapacidad que deberían beneficiarse de las prestaciones y servicios del sistema, para alcanzar el más alto grado de autonomía personal que les puedan suministrar los medios disponibles en la actualidad.

Por otro lado, la Ley 39/2006 se refiere a la situación de dependencia como aquella en la que se encuentran quienes necesitan ayudas para realizar actividades básicas de la vida diaria. Estas son definidas como

aquellas tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como el cuidado personal, las ac-

tividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Pues bien, es posible afirmar que la situación de dependencia en la Ley se mueve en un marco excesivamente limitado, que debe ser ampliado incluyendo, además: (i) las actividades instrumentales (actividades más complejas que requieren un mayor nivel de autonomía personal y se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e interacciones más difíciles con el medio); y, (ii) las actividades avanzadas (actividades especialmente complejas y elaboradas que tienen que ver con el control del medio físico y social, permitiendo al individuo desarrollar un papel social, mantener una buena salud mental y una excelente calidad de vida) (De Asís, R. y Barranco, M.C., 2010).

Sólo una visión integral de estas actividades permite una participación en sociedad en igualdad de condiciones.

2.3. Las prestaciones

El derecho a la promoción de la autonomía personal y a la atención de las personas en situación de dependencia está compuesto por una serie de facultades y prestaciones. Algunas de ellas pueden ser de tipo económico, otras tienen que ver con servicios, etc... Dentro de ellas, un lugar especial es ocupado por las prestaciones residenciales y por las prestaciones personales.

La institucionalización es vista con precaución en la Convención. En virtud de sus normas, el ingreso en un centro abierto de una persona con discapacidad sólo podrá producirse cuando haya mediado consentimiento, y sólo excepcionalmente y con las debidas garantías legales y judiciales puede ordenarse la institucionalización involuntaria. Esta filosofía está también presente en la Ley 39/2006. Ahora bien, para tener la garantía de que estas prestaciones se hacen dentro del marco del modelo social y del discurso de los derechos, es importante que en estas residencias exista un catálogo de derechos de las personas en situación de dependencia (De Asís, R. y Barranco, M.C., 2010).

Junto a las prestaciones residenciales están las que podemos denominar como personales. Y aquí destacan dos: el cuidador familiar o informal y el asistente personal.

Pues bien, partiendo de que se debería reconocer la libertad de la persona dependiente para elegir dónde, cómo y con quién vivir, convendría

crear un estatuto jurídico específico para el cuidador informal con el propósito de remover los obstáculos que dificulten o impidan al trabajador que libremente decida atender a un familiar, asumir esta tarea de cuidado. A este respecto, esta regulación debe prestar especial atención a la situación laboral previa del cuidador y a su protección social.

Por su parte, la figura del asistente personal se encuentra prevista en el artículo 19 de la Convención y en los arts. 2 y 19 de Ley 39/2006. Ahora bien, en la Ley, la prestación se encuentra doblemente restringida en comparación con lo que dispone la Convención: (i) en cuanto al ámbito de actividades que cubre —educación, trabajo y actividades básicas de la vida diaria—; y, (ii) en cuanto a las personas que tienen acceso a la prestación por asistencia —limitándose a las personas valoradas como con “gran dependencia”—.

En este sentido, sería necesario ampliar la prestación económica de asistencia personal de manera que puedan recibirla aquellas personas en situación de dependencia que, al margen del grado con que hayan sido reconocidas, la precisen y, además, que no sólo esté destinada al acceso a la educación y al empleo, sino que cubra todas las áreas de desarrollo que supone el plan de vida personal.

Y también resulta necesario establecer una regulación de esta figura, bien manejando un concepto integral de asistente (que realice su labor en relación con la visión amplia de las actividades fundamentales de la vida diaria) o en su caso, varios modelos de asistentes, dependiendo de la actividad concreta que se realice.

2.4. Formación y toma de conciencia

Para algunos, las diferencias que acabo de señalar entre la Ley 39/2006 y la Convención pueden ser meramente de enfoque y, por tanto, remediarse desde un cambio interpretativo que tome como referencia la Convención. Sin embargo, esto no ha ocurrido.

Para aplicar el modelo social hay que conocerlo, y para ello el Estado debe dedicar recursos de formación. Obviamente estos recursos de formación deben tener como principales destinatarios aquellas personas vinculadas, de una manera o de otra, con las prestaciones y los servicios (ya sean facilitadores o receptores), siendo una buena herramienta para alcanzar dicho objetivo el desarrollo de Oficinas de Vida Independiente. Pero además se deberían implementar los estudios universitarios necesarios para afrontar en todas sus dimensiones la promoción de la autonomía perso-

nal y la atención a las personas en situación de dependencia. Y de mismo modo concienciar a otros agentes sociales (Lidón Heras, L., 2012).

Por otro lado, se hace necesario que la formación sobre los valores presentes en la atención a la situación de dependencia y la importancia de la autonomía personal esté en los *curricula* formativos de la educación preuniversitaria. Sólo así se podrá lograr la desaparición de muchos de los factores sociales que provocan situaciones de dependencia y que entorpecen el desarrollo de la autonomía personal, así como un cambio en la percepción de esta problemática que implique la valoración positiva de la diversidad y que sea consciente de lo que esta enriquece a la sociedad.

3. El desmontaje de la Ley

Como hemos visto, existían ya desde el principio importantes diferencias entre el modelo de referencia de la Convención y el de la Ley 39/2006. Diferencias que no se debían solo a cuestiones de voluntad política sino también a la ausencia de asimilación del modelo social por la sociedad (De Asís, R., 2013).

Y esta distancia, lejos de disminuir se ha ido acrecentando desde los primeros años y de manera muy acelerada en estos últimos tiempos (y ahora si por voluntad política).

Ya desde el comienzo hubo problemas de financiación aportando el Estado menos de lo que debía aportar. Además, la implicación de las Comunidades Autónomas nunca ha sido igual. Buena parte del Sistema gira en torno a los cuidadores informales, desde una regulación muy cuestionable.

Desde el año 2011, asistimos a un claro desmontaje de este derecho y de la Ley en general. En efecto, desde ese año se han ido sucediendo una serie de normas que se han proyectado sobre el corazón de este derecho y del Sistema en el que éste descansa. El XII Dictamen del Observatorio Estatal de la dependencia de enero de 2014 es claro al respecto. Las situaciones de dependencia se abordan desde un discurso de riesgos y no de necesidades, desde un discurso asistencial y no de derechos (Monereo Pérez, J.L., Molina Navarrete, C., Moreno Vida, M.N., Maldonado Molina, J.A. y González de Patto, R.M., 2007: 3 y ss.).

Vaya por delante que podríamos pensar que estamos en presencia de una limitación justificada del derecho; en una limitación razonable. Ahora bien, en este punto, la razonabilidad tiene tres proyecciones: la de la no discriminación, la de la proporcionalidad y la de la aceptabilidad.

El discurso de la razonabilidad requiere por un lado que no exista discriminación, para lo cual lo importante es el examen de las razones que justifican la diferencia. Y es en este discurso justificatorio donde la razonabilidad se traduce en la exigencia de proporcionalidad que, como es sabido, aparece como la unión de tres grandes “sub-principios”: idoneidad, necesidad y proporcionalidad.

El principio de idoneidad expresa la exigencia de que toda limitación a un derecho debe ser adecuada en relación con un fin constitucionalmente legítimo. El principio de necesidad expresa la exigencia de que toda limitación idónea a un derecho debe ser la más benigna para dicho derecho, en relación con el resto de limitaciones idóneas. El principio de proporcionalidad en sentido estricto (también denominado como ponderación), establece que toda limitación idónea y necesaria de un derecho debe superar el test de las ventajas y de los sacrificios. Dicho test, implica considerar que las ventajas de la limitación sean superiores a los sacrificios (tanto para los titulares de los derechos como para la ciudadanía en general) en el marco de los valores constitucionales. En definitiva, obliga a valorar y medir el peso de los bienes en juego.

En la aplicación de la proporcionalidad se plantean una serie de problemas y, difícilmente puede decirse que con su utilización se garantiza el logro de una única decisión correcta. La determinación de los fines, de las ventajas, de los sacrificios, de la idoneidad, etc..., es una actividad sujeta a valoraciones. La proporcionalidad, como criterio que legitima la posible limitación de un derecho, supone un amplio margen de valoración y en este sentido, lo relevante en su uso son finalmente las razones en las que se apoya. En este punto, y dentro de una argumentación basada en derechos, es importante advertir que no toda razón puede ser tenida en cuenta ni todas tienen el mismo peso.

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

Ahora bien, existe un argumento que en la actualidad se esgrime para limitar los derechos y que posee una relevancia fundamental en la cuestión que estamos tratando: se trata del argumento del coste desproporcionado.

Es importante advertir que, como no podía ser de otra forma, los derechos han estado siempre limitados por su efectiva posibilidad económica de realización, bien de la mano de la reflexión sobre la escasez bien de la mano de la llamada “reserva de lo posible”.

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

Ahora bien, el significado de la escasez como límite material de los derechos debe intentar ser completamente a-valorativo, es decir, ser expresión de la escasez natural. Así por ejemplo, no podría ser considerado como derecho fundamental un supuesto derecho a que todos los individuos del mundo poseyeran en titularidad un cuadro auténtico de Goya. Es algo parecido, aunque no idéntico, a lo que ocurriría con un supuesto derecho a no contraer nunca una enfermedad. Los límites materiales expresan así una limitación a determinadas demandas imposibles de satisfacer de forma generalizada debido a una escasez natural.

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

La atención al coste económico como límite a los derechos se ha producido también de la mano de la llamada “reserva de lo posible”. La expresión reserva de lo posible tiene su origen en Alemania a comienzos de los años setenta para recalcar la dependencia de los derechos económicos sociales y culturales a la capacidad económica de Estado y con ello para dejar sin justificación por irrazonable la satisfacción de estos cuando exijan un desembolso económico desproporcionado (Ansuátegui Roig, F.J., 2014: 24 y ss.). Más allá del marcado carácter ideológico de esta reserva al proyectarse sólo en los derechos económicos, sociales y culturales (cuando todos los derechos suponen un coste económico para el Estado), la reserva de lo posible sirve para subrayar la relación entre derechos y economía².

² Recientemente en España, en materia de derechos de las personas con discapacidad, puede consultarse la Sentencia 1834/2012 de la sala de lo contencioso

Los argumentos de la reserva de lo posible y de la escasez nos llevan de nuevo al principio de proporcionalidad que, como hemos visto, implica estudiar la relación entre derechos y bienes. Limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste dañe de manera insoponible otros derechos. Y en este punto lo relevante no es el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no éstos al servicio de la economía. El modelo económico pretende basarse y justificarse también en los valores de la libertad, la dignidad, la igualdad... Y, obviamente, son éstos los que justifican también al Estado. Como ha recordado Ferrajoli, el Estado “no es una sociedad mercantil con fines de lucro” (Ferrajoli, L., 2007: 68).

El discurso de los derechos, que asume la inexistencia de derechos absolutos, exige que la limitación de los derechos se haga dentro del marco ético en el que éstos se mueven y, por tanto, utilizando razones y argumentos apoyados en derechos o en bienes de igual valor. El discurso sobre los límites debe ser así especialmente sensible al logro de una vida humana digna y a la consideración de que el principal fin de los derechos es, precisamente, el de la lucha contra las barreras y obstáculos que impiden la satisfacción de ciertos bienes considerados de especial valía.

Como he señalado en otros lugares, la reflexión sobre la razonabilidad en el discurso de los derechos debe estar presidida por: (i) el respeto a la posibilidad de elección (autonomía e integridad física y moral) y a la satisfacción de necesidades básicas; (ii) la necesidad de contemplar y en su caso situar a todos los individuos en igual situación de poder para la determinación de aquello que puede ser considerado como correcto; (iii) la asignación de un peso especial justificatorio a las decisiones aceptadas por la mayoría de sujetos implicados (De Asís, R., 2000: 149 y ss.). Estos tres referentes proyectados en la temática de los costes de los derechos, exigen una total transparencia y conocimiento del uso de los recursos y, en definitiva del gasto público.

administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Castilla León, confirmada por el Tribunal Constitucional en su Sentencia 10/2014 de 27 de enero, en donde se limita el derecho a una educación inclusiva esgrimiendo lo irrazonable del ajuste con una argumentación similar a la de la reserva de lo posible.

Bibliografía

- Ansuategui Roig, F.J. (2014), *Rivendicando i diritti social*, trad. de P. Chiarella, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli.
- Cuenca, P. (2012), *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Universidad de Alcalá.
- De Asís, R., “La igualdad en el discurso de los derechos”, en López García, J.A. y Del Real, A., *Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho*, Dykinson, Madrid, 2000.
- De Asís, R., “Reflexiones en torno a la Ley de Autonomía Personal y Protección de las Personas en Situación de Dependencia”, en *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, n° 5, 2007.
- De Asís, R., “Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”, *Papeles El Tiempo de los derechos*, n° 4, 2010.
- De Asís, R., “Las situaciones de dependencia desde un enfoque de derechos humanos”, en Ramiro, M. A. y Cuenca, P. (ed.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, Dykinson, 2010.
- De Asís, R. (2013), *Sobre discapacidad y derechos*, Madrid, Dykinson.
- De Asís, R. y Barranco, M.C. (2010), *El impacto de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre*, Madrid, CERMI-Cinca.
- De Asís, R. y Palacios, A. (2007), *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, n.º 43, Madrid, Dykinson.
- De Asís, R., Aiello, A.L., Bariffi, F., Campoy, I., y Palacios, A. (2007), *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, n.º 42, Madrid, Dykinson.
- Ferrajoli, L. (2007), *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia, 2. Teoria della democrazia*, Laterza, Bari.
- Lidón Heras, L. (2012), *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, Ramón Areces.
- Monereo Pérez, J.L., Molina Navarrete, C., Moreno Vida, M.N., Maldonado Molina, J.A., y González de Patto, R.M. (2007), *La protección jurídica de las situaciones de dependencia*, Granada, Comares.
- Palacios, A. (2008), *El modelo social de la discapacidad*, Madrid, Colección CERMI.

El empleo de calidad y la inclusión laboral en el marco de la Convención

MIGUEL ÁNGEL CABRA DE LUNA

*Director de Relaciones Sociales e Internacionales
y Planes Estratégicos de Fundación*

ONCE

Consejero del Comité Económico y Social Europeo en representación de CEPES

Patrono de la Fundación Derecho y Discapacidad

1. Introducción

El trabajo remunerado o lucrativo es uno de los principales ejes sobre los que pivota la vida humana. Las personas lo necesitan para poder obtener los medios de subsistencia, para realizarse como personas y, a la vez, es un factor de producción y de riqueza. Pero el trabajo, en un sistema de libertad de empresa, no se reparte de forma equitativa sino desigual. Hay causas educativas, de clase, de género, de edad o derivadas de deficiencias de cualquier tipo que inciden sobre las oportunidades para obtenerlo o mantenerlo y para que sea de mayor o menor calidad.

Es función de las políticas públicas y las normas jurídicas corregir esa tendencia a la desigualdad que históricamente ha tenido el trabajo humano, lo que se manifiesta, primero en las Constituciones políticas, en segundo lugar en los Convenios Internacionales y, en tercer lugar, en la actividad política de los gobiernos y en la que asumen las administraciones públicas. Pero nada de esto tendría efecto si la sociedad y las personas que utilizan unas y otras no existe la disposición para seguir los principios políticos y jurídicos que se les plantean. Es lo que se llama compromiso social activo, tan importante como la voluntad política y el derecho.

Estas reflexiones vienen a cuento, pues las dificultades de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo y en el acceso a una ocupación lucrativa no derivan tanto de unas normas jurídicas que garantizan formalmente la igualdad de trato, como de la escasa impregnación de las mismas en el tejido productivo, su aún débil aceptación por los agentes que operan en el mundo del trabajo.

Con la expresión “eficacia de las leyes”, se alude (Oliver-Lalana, 2008) a ideas diversas, aunque relacionadas entre sí. Cabría distinguir, por lo me-

nos, seis grandes variantes de eficacia, que pueden manifestarse en diferentes combinaciones y proporciones según cada tipo de ley: el cumplimiento, la aplicación, la movilización, la efectividad, la eficiencia y la eficacia simbólica. Así, una ley sólo despliega efectos “simbólicos”, en tanto que contrapuestos a los efectos “reales”, si carece de mecanismos adecuados de aplicación y ejecución que aseguren la realización social de su contenido normativo. En tal caso, la legislación cumple básicamente una función expresiva, de fijación y manifestación pública de (símbolos que encarnan) ciertos valores o propósitos.

2. Igualdad formal y desigualdad real

Existe una divergencia entre el modelo constitucional y la realidad de los derechos y libertades, que se manifiesta en la distancia entre un reconocimiento formal de atribuciones jurídicas y en la difícil realización de sus posibilidades. Se observa frecuentemente una imposibilidad de hecho de realizar lo que se ha reconocido jurídicamente, y ello por motivos que son contrarios a la propia Constitución (García Herrera, 2003, 2004).

Cuando analizamos los avances que se han producido en la normativa sobre los derechos de las personas con discapacidad, se ha de concluir que se ha alcanzado un elevado nivel. Hace ya más de 35 años que nuestra Constitución (Artículo 14) recuperó, tras el paréntesis de la dictadura franquista, el principio de la igualdad de los españoles ante la Ley, y se puede hablar de recuperación pues la Constitución de 1931 lo había hecho ya en su artículo 2º. El precepto constitucional vigente actualiza y enriquece el principio de igualdad, pues añade la prohibición de cualquier discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, obligando a los poderes públicos a remover los obstáculos que impidan o dificulten la plena realización de los principios de libertad e igualdad y a facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (Artículo 9.2), así como a realizar una política de integración y amparo hacia nuestro colectivo para el disfrute de todos sus derechos como ciudadanos (Artículo 49). Es decir, nuestra Constitución consagra una visión inclusiva y garante de los derechos de las personas con discapacidad.

Su inmediata consecuencia, la LISMI, en desarrollo de la norma fundamental, representó un salto cualitativo en la protección de nuestro colectivo. La aplicación de la LISMI ha dado lugar a cambios importantes en la realidad de las personas con discapacidad, en campos como el empleo

ordinario y protegido, mediante la cuota de reserva de empleo en las empresas ordinarias, los incentivos a la contratación laboral y la formación profesional y las ayudas a la creación y mantenimiento del empleo en los centros especiales de empleo. Propició, además, la firma entre el Ministerio de Trabajo y el movimiento asociativo, representado por el CERMI, de los Acuerdos de 1997 y 2002 para mejorar las oportunidades de empleo de este colectivo y la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012.

Pasadas dos décadas desde la aprobación de la LISMI, se produjeron avances sustanciales, con la promulgación de la LIONDAU. Sin embargo, el salto definitivo se ha producido con la aprobación el 13 de diciembre de 2006 de la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que tiene plena vigencia en nuestro país tras entrar en vigor el 3 de mayo de 2008 y, finalmente, con la integración de las Leyes básicas en el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (TRLGD)

3. La Convención y el Trabajo

La CDPD tiene un carácter pluridisciplinar y el trabajo no es una materia que se olvide en este texto. Por una parte, en el núcleo de la misma, cuando regula los derechos en materia de accesibilidad, recuerda que el acceso en igualdad de condiciones también comprende los “lugares de trabajo” (Art. 9.1.b CDPD), por lo que el entorno laboral, público o privado, no está excluido del derecho a la accesibilidad.

La Convención dedica un amplio artículo, el 27, al “trabajo y empleo”, cuyos principales elementos pueden resumirse en los siguientes:

- El derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás.
- El derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.
- El derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo. Este último apartado tiene un significado importante, pues ampara el derecho de los trabajadores a conservar su empleo cuando adquiere una discapacidad sobrevenida.

Bajo estos derechos, se establece un elenco de medidas:

- a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables.
- b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos.
- c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás.
- d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua.
- e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo.
- f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias.
- g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público.
- h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas.
- i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo.
- j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto.
- k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

Puede afirmarse que estos derechos aparecen, en general, recogidos en nuestro Derecho positivo. Sin embargo, su cumplimiento dista mucho de ser satisfactorio. Buena prueba de ello son las denuncias puestas de manifiesto en los Informes elaborados por la Delegación del CERMI para la Convención, en calidad de organismo independiente designado para el seguimiento de la aplicación de la Convención en nuestro país. Así, en el correspondiente al año 2012, se pone de relieve:

En materia de formación y empleo, deben fomentarse “medidas positivas” que palien las desventajas de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. En la actualidad, se observa que muchos cursos formativos, especialmente en aquellos impartidos por entidades privadas, no son accesibles para las personas sordas usuarias de la lengua de signos, ya que no cuentan con la figura del intérprete. Asimismo, es necesario que se concreten las medidas de “ajuste razonable” para la adaptación de puestos de trabajo y la accesibilidad de la empresa, atendiendo así, a los principios generales de igualdad de trato y no discriminación del Estado.

4. Diagnóstico sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad

A pesar de todos estos avances en el plano formal, no podemos decir que los resultados, en términos de satisfacer el derecho al trabajo, hayan satisfecho todas las expectativas creadas.

En 2012 (INE-Empleo de personas con discapacidad) se cifró en 1.450.800 el número de personas con un grado de discapacidad de, al menos, el 33 por 100, en edades comprendidas entre los 16 y 64 años, de las cuales 531.600 estaban laboralmente activas (trabajaban o buscaban activamente empleo). Esta exigua tasa de actividad (36,6%), que se reduce a 30,7% en el caso de los mayores de 44 años y a 33,4% en el caso de las mujeres, contrasta vivamente con la de las personas sin discapacidad, cuya tasa de actividad alcanza el 77%. Si observamos la tendencia seguida, desde el año 2009, primero en el que pueden hacerse comparativas homologables en la referida encuesta del INE, la tasa de actividad apenas ha variado (fue en dicho año del 36,2%), si bien el contexto económico ha sido muy desfavorable. Al menos, hay un crecimiento de cuatro décimas y no se ha producido un retroceso como en el caso de las personas sin discapacidad, cuya tasa de actividad retrocedió punto y medio.

En el año 2012, el número de personas con discapacidad ocupadas (excluidas las activas que buscan empleo) era de 355.500. La tasa de empleo era del 24,5%, más de 30 puntos inferior a la medida para las personas sin discapacidad. Por otra parte, la tasa de empleo ha descendido en los cuatro

años analizados, tendencia similar a la experimentada por la población sin discapacidad.

El número de personas con discapacidad en paro en el año 2012 fue de 176.100. La tasa de paro para este colectivo superó en 6,2 puntos a la de la población sin discapacidad. La evolución a lo largo del periodo 2009-2012 muestra un aumento de dicha tasa, más notorio en el último año y superior al experimentado por la tasa de paro de las personas sin discapacidad.

Los datos de contratación de trabajadores con discapacidad en los servicios públicos de empleo en el año 2013, anticipan una cierta mejoría. En dicho años se han realizado un total de 69.648 contratos para personas con discapacidad lo que supone un 14,16% más de los realizados en el año 2012 y un 12,18% superior de los contratos realizados en el 2011. La contratación de personas con discapacidad en centros especiales de empleo (CEE, en adelante) representó un incremento aun superior en el año 2013 en relación al 2012 (18,85%).

Hemos visto como la igualdad formal no se traduce en el derecho al trabajo en una igualdad real, a la vista de la brecha estadística analizada entre personas con discapacidad y sin discapacidad, que no se reduce, si acaso se mantiene a duras penas, a pesar de la crisis de empleo en España que en el periodo de crisis ha destruido 3,6 millones empleos y ha generado casi cuatro millones de parados más.

En este contexto y ante esta situación ¿qué cabe esperar de las políticas públicas de mercado de trabajo? ¿qué debemos exigir de nuestros gobernantes y de los agentes que operan en dicho mercado?

La tasa de empleo de las personas con discapacidad depende de factores generales y específicos. Los primeros son el volumen total de empleo disponible, que depende de nuestra capacidad para generarlos y mantenerlos y que está muy condicionada por factores macroeconómicos (demanda y crédito) e institucionales (costes no laborales y normativa).

Pero, en la cantidad de empleos a disposición de las personas con discapacidad influyen mucho otros factores (barreras) que operan como disuasorios a la hora de que los empleadores decidan la contratación de este tipo de personas. Entre ellos, se citan tres: los prejuicios respecto su contratación, basados en las falsas percepciones sobre su capacidad, productividad y salud. El segundo, la falta o insuficiente adaptación de los lugares de trabajo, a pesar, como se dijo, de las obligaciones dimanantes de la CDPD. Y, finalmente, la incidencia de la regulación sobre compatibilidad con las

actividades remuneradas de las prestaciones sociales y pensiones que reciben las personas con discapacidad más severa.

Un factor mixto (general y específico de las personas con discapacidad) es el déficit educativo y en las cualificaciones para el empleo. La brecha educativa se sitúa en los extremos, siguiendo la encuesta INE —Empleo de personas con discapacidad—, pues es en la educación primaria y en la superior en las que existen las mayores desigualdades: El 18,8% de las personas con discapacidad en edad laboral tienen solo una titulación de educación primaria, frente a solo el 9,5% de las personas sin discapacidad. El 27,7% de las personas con discapacidad entre 16 y 64 años cuentan con titulación superior, frente al 39,7% de las personas sin discapacidad. Es bien sabido que la formación es un factor importante para alcanzar o permanecer en un puesto de trabajo, lo que tiene como consecuencia que las personas con discapacidad con estudios superiores presentan una tasa de paro un 50% inferior a la media y, de hecho, es el colectivo a quien menos le ha afectado la destrucción de empleo entre el 2008 y el 2011.

Por tanto, una política razonable debería tener en cuenta estos factores. Primero, el macroeconómico, que está en la base del crecimiento que es, hoy por hoy, condición para crear empleo. En segundo lugar, estimulando la reducción de las desigualdades en el acceso al trabajo, mediante incentivos, tanto a la contratación laboral y al emprendimiento y el autoempleo, como, nunca debe olvidarse, al mantenimiento del empleo.

5. Incentivos a la contratación laboral

Se consideran incentivos a la contratación laboral las bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social a cargo de las empresas que, en el caso que tenga como objeto la contratación de personas con discapacidad, se regulan fundamentalmente en la Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo (LCE). Dichas bonificaciones se condicionan a que el contrato sea indefinido o bajo la modalidad de contrato de fomento de empleo. También se bonifica la transformación en indefinidos de los contratos fomento empleo. Esta modalidad de contrato temporal es específica para personas con discapacidad, se regula en la disposición adicional primera de la LCE y se caracteriza por su duración, entre uno y tres años, y no necesitar que la empresa justifique una causa para utilizarlo, al contrario de lo que ocurre en los contratos de duración determinado regulados en el artículo 15 del Estatuto de los Trabajadores (ET). El importe de la bonificación aumenta en función de la severidad (grado del 65%) o

tipo de la discapacidad (discapacidad intelectual, enfermedad mental y parálisis cerebral), la mayor edad (más de 45 años) y el género (ser mujer la trabajadora contratada), oscilando entre 291 € (para el contrato temporal de fomento de empleo) y 525 € al mes (para un contrato indefinido con trabajador mayor de 45 años y con una discapacidad en grado de al menos el 65% o con un grado de discapacidad del 33% que tengan parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual). Dichos importes representan un porcentaje variable del salario cotizable, según el importe del mismo, pero frecuentemente se aproxima al 100%, salvo en los salarios más altos. Una ventaja de estas bonificaciones, además de su cuantía, es su duración indefinida durante toda la vigencia del contrato y el que se puedan aplicar a contratos a tiempo completo o parcial, siendo, en este último caso, su importe proporcional a la jornada pactada.

Además de las bonificaciones, la contratación indefinida se beneficia de una subvención a tanto alzado de 3.906 € por cada contrato y de 900 € por adaptación del puesto de trabajo y de beneficios de carácter fiscal, regulados en la Ley del Impuesto de Sociedades.

En los centros especiales de empleo existe un cuadro de incentivos diferente y reforzado, debido a la naturaleza eminentemente social de estas empresas, las cuales deben tener al menos un 70% de trabajadores con discapacidad y desarrollar medidas de ajuste personal y social sobre estos. Los trabajadores con discapacidad disfrutan de una bonificación del 100% de las cuotas empresariales por cualquier tipo de contratación indefinida o temporal, incluida formativa, o por transformación de contrato de fomento de empleo de persona con discapacidad, de contrato de duración determinada o de contrato formativo, durante toda la vigencia del contrato, con un máximo del 100% de la base de cotización. Ello se complementa con una subvención salarial mensual, por cada trabajador con discapacidad, del 50% del salario mínimo interprofesional, de la subvención para adaptación de puesto de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas, en una cuantía no superior a 1.800 € y de ayudas a la inversión generadora de empleo, con importes de 9.000 a 12.000 €.

Existe una justificada polémica sobre la eficacia de las bonificaciones, reducciones de cuotas a Seguridad Social o subvenciones condicionadas a la contratación laboral. Algunos consideran que los Gobiernos tiran el dinero público cuando ayudan de esta forma a las empresas, ya que la contratación se hubiera hecho de todas formas. Sin embargo, las evaluaciones realizadas desmienten esa idea en el caso de los incentivos a las personas con discapacidad.

La Agencia de Evaluación y Calidad del Gobierno español realizó en el año 2009 una evaluación sobre la política de bonificación y reducción de cuotas a Seguridad Social. En el mismo se concluyó que la efectividad de las políticas de subvención al empleo aumenta si va dirigido a colectivos específicos y que la falta de definición de los colectivos puede favorecer el uso de los incentivos para trabajadores con alta empleabilidad o con menos dificultades para encontrar un empleo. Una política general es más una reducción de los costes no salariales que un instrumento de política de empleo. El informe reseñado, que se apoya en otros muchos estudios nacionales e internacionales, cuestiona la eficacia de los incentivos económicos cuando su población objetivo es demasiado amplia.

En el mismo año, aquella institución efectuó un estudio sobre la política de bonificación y reducción de cuotas a Seguridad Social en favor de las personas con discapacidad. En el mismo se concluye que estos incentivos han sido eficaces para elevar la contratación laboral, pero también son mejorables, por lo que se proponen una serie de recomendaciones:

- Debe reforzarse con medidas de intermediación laboral y con la colaboración de las organizaciones de personas con discapacidad y de los servicios públicos de empleo.
- La negociación colectiva debería estar más presente para apoyar la utilización de estos incentivos, por ejemplo mejorando la cuota de reserva legal del 2% o para aplicarla en empresas de menos de 50 trabajadores.
- Debe graduarse el importe de las bonificaciones en función de las características de las personas con discapacidad, siguiendo criterios de edad, género o severidad de la discapacidad.
- Partiendo de la base de que el estudio realizado (a través de encuesta a empresas) muestra, contrariamente a lo que se suele decir, un elevado grado de información sobre estas bonificaciones, se concluye que si no se contratan más personas con discapacidad es por la combinación de prejuicios sobre la productividad de estas personas y deficiencias en la casación de oferta y demanda. Se recomienda, por consiguiente, mejorar la sensibilización y la intermediación laboral.
- Si las personas con discapacidad tuvieran la misma tasa de empleo que la población en general, se deberían incorporar 557.000 ocupados más de los que había en el 2008 (419.000) Como en el año 2008, en el que se tomaron los datos del estudio arriba referido, había unas 100.000 personas con discapacidad en paro, el aumento debe provenir funda-

mentalmente no de estas últimas sino de aquellas que se consideran inactivas. Ni la cuota actual, ni los centros especiales de empleo, ni el autoempleo son suficientes para cumplir dicho reto. Así, se habría de incrementar la contratación en la empresa ordinaria, mediante medidas tales como la elevación de la cuota, en función del tamaño de la empresa u otros factores, e incentivar de forma potente el mantenimiento en el empleo de personas con discapacidad sobrevenida.

- Se ha de combinar estos incentivos con las ayudas a la adaptación de puestos de trabajo.
- En general, se debería prestar más atención a las medidas adicionales (no bonificaciones), tales como las prácticas prelaborales, que permiten al empresario eliminar muchos prejuicios y barreras mediante el conocimiento directo de los aspirantes con discapacidad a un empleo.

La conclusión es que debe mantenerse el régimen y cuantía actual de las bonificaciones y subvenciones actuales a los contratos de trabajo con personas con discapacidad, en todo tipo de empresas, lo que incluye los centros especiales de empleo, el empleo con apoyo y los enclaves laborales.

Sin embargo, la experiencia acumulada lleva a reforzar el apoyo a las empresas que acogen a trabajadores con discapacidad, a través de un nuevo enfoque de las ayudas a la adaptación y ajuste de puestos y entornos laborales, pues nos parece que estas resultan clave para animar la contratación:

- Definiendo a modo de ejemplo los distintos tipos de medidas de adaptación y ajuste que pueden utilizar las empresas.
- Reconociendo que la ayuda también la puedan percibir, no solo las empresas, sino también los trabajadores por cuenta ajena, cuando aquellas no las soliciten.
- Ayudando no solo en el caso de nuevos contratos sino también para trabajadores que lleven tiempo en la empresa, para así favorecer el mantenimiento del empleo de los empleados con discapacidad sobrevenida (ya suponen el 70% de éstas).

6. Incentivos al emprendimiento y el autoempleo

El apoyo al emprendimiento y el autoempleo ha sido una prioridad del Gobierno en el año 2013, lo que se ha vinculado con la lucha contra el desempleo juvenil. El autoempleo y la creación de empresas que, a su vez,

multipliquen los empleos asalariados, son también una opción válida para trabajadores con discapacidad. Aumentar el espíritu emprendedor es una política correcta, siempre que seamos conscientes que no es la panacea para resolver los complejos problemas de nuestro mercado de trabajo, que mayoritariamente se ha de seguir nutriendo de trabajo asalariado.

Los incentivos al autoempleo y el emprendimiento de las personas con discapacidad se ha concentrado en distintas medidas. En primer lugar, bonificando la cuota al Régimen especial de trabajadores autónomos (RETA), tanto si tienen trabajadores por cuenta ajena como si operan sin estos. Los autónomos con discapacidad que inicien su actividad económica disfrutan de una bonificación del 50% de la cuota correspondiente a la base mínima, durante cinco años. Tras las leyes de apoyo al emprendimiento aprobadas en el año 2013, los autónomos con discapacidad menores de 35 años que emprenden una actividad económica, sin trabajadores a su cargo, gozan de una bonificación superior durante los 12 primeros meses (80% de la cuota mínima), siempre que cumplan el requisito de no haber estado en alta en el RETA en los últimos cinco años.

Existen estímulos vinculados a la prestación por desempleo que percibe el que quiera instalarse como emprendedor. A partir de 2013, se permitió por vez primera, para los menores de 30 años, la posibilidad compatibilizar la percepción mensual de la prestación que les corresponda con el trabajo autónomo, sin trabajadores a su cargo, por un máximo de 270 días, siempre que lo soliciten en el plazo de 15 días desde el inicio de la actividad económica. Otra medida, ya clásica, es percibir por una sola vez la prestación por desempleo, si se solicita antes de iniciar la actividad económica, y que, en el caso de las personas con discapacidad puede llegar hasta el 100% de su importe. Se condiciona a que el autónomo justifique que lo emplea en una inversión en su negocio, incluidos tributos por el inicio de la actividad, y en las cuotas al RETA que tuviera que abonar.

7. Incentivo mixto para la contratación y el mantenimiento del empleo: la cuota de reserva de empleo

El artículo 42 del TRLGD, obliga a las empresas públicas y privadas que empleen a un número de 50 o más trabajadores a contar, al menos, con un 2 por 100 de trabajadores con discapacidad. Podrán quedar, excepcionalmente, exentas de dicha obligación, siempre que el Servicios Público de Empleo les autorice la aplicación de medidas alternativas: contratación mercantil o civil con centro especial de empleo o autónomo con discapa-

cidad y/o donación monetaria finalista, es decir para sufragar acciones de inserción laboral, con una asociación de utilidad pública o fundación que tengan ese objeto social.

El grado de cumplimiento de la cuota es insatisfactorio. Cuantificarlo es difícil, ya que no existe una fuente estadística directa, por lo que los estudios disponibles utilizan el método de encuesta a empresas y centros especiales de empleo. Se ha estimado (Rodríguez Cabrero; García Serrano; Toharia, 2009) que el grado de cumplimiento de la cuota estaría entre el 0,5 y 1,0 por cien, es decir en ningún caso superaría la mitad del objetivo de la Ley (2%). Otros estudios, por ejemplo el “Observatorio Sifu de empresa y discapacidad 2011”, estiman que el grado de cumplimiento del 2% mediante la contratación directa se sitúa entorno al 0,7 por cien, si bien casi la mitad de las empresas habrían realizado contrataciones de personas con discapacidad aunque no lleguen a cubrir totalmente la cuota. La utilización de las medidas alternativas son escogida por un 9% de las empresas y un 27% combinaría ambas fórmulas (contratación directa y medidas alternativas).

Aunque el panorama es agrisulce, es cierto que, gracias a la mayor intensidad de la labor de control de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social, a las medidas de sensibilización y a los incentivos a la contratación, parece que la situación, en cuanto al cumplimiento de la cuota, está mejorando. Por consiguiente, debe mantenerse y, de realizarse una reforma, cabría estudiar, en todo caso, su incremento o la disminución del umbral de plantilla de las empresas obligadas, siguiendo la senda de otros países de nuestro entorno. Estos generalmente tienen una cuota de reserva más alta que se dirige no sólo a empresas medias-grandes y a la Administración Pública sino también a empresas de menor tamaño (entre 20 y 50 trabajadores).

Piénsese, como ha hecho algún estudio (Rodríguez Cabrero; García Serrano; Toharia, 2009) la contribución que la cuota va a seguir proporcionando para cubrir el diferencial en las tasas de ocupación de las personas con o sin discapacidad. Un cumplimiento íntegro de la cuota actual podría cubrir entre un 20 y un 37% de dicho déficit.

Por supuesto, el cupo de reserva en las Administraciones Públicas, que es actualmente del 7% de las plazas ofertadas, incluido en el mismo un 2% para ser cubiertas por personas con discapacidad intelectual, también resulta muy importante, incluso desde el punto de vista cualitativo, por su carácter ejemplar.

8. Incentivos al mantenimiento del empleo

Si importante es que la regulación incida sobre el acceso y la contratación de trabajadores con discapacidad, para favorecer dichos procesos, no lo es menos aquella que procura la mejora de las condiciones de trabajo y del mantenimiento del empleo. La CDPD hace hincapié en este punto (Art. 27.1) cuando dispone que se “salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo”.

Nuestro Derecho positivo recoge un elenco de derechos al respecto:

- El reconocimiento del derecho a no ser discriminado directa o indirectamente en el acceso al empleo y en el trabajo, así como la protección frente al acoso por razón de discapacidad (Artículos 4.2.c) y e), 16.2 y 17.1 ET).
- La regulación de obligaciones empresariales en materia de adaptación del puesto de trabajo y de accesibilidad de la empresa (Artículo 42 TRLGD).
- Las medidas legales que vinculan conciliación y discapacidad, como son el derecho a la reducción de la jornada de trabajo (Artículo 37.5 ET) o el derecho a obtener una excedencia de dos años, ampliable por convenio colectivo por cuidado de una persona con discapacidad (Artículo 46.3 ET).
- Las medidas de preferencia en caso de que en la empresa se implante una medida de movilidad geográfica, es decir el derecho preferente de las personas con discapacidad a ocupar otro puesto de trabajo, del mismo grupo profesional, que la empresa tuviera vacante en otro de sus centros de trabajo en la localidad en que sean más accesibles los tratamientos de rehabilitación, físico o psicológico relacionados con su discapacidad (Art. 40.3 Ter ET).
- La posibilidad de que en los procedimientos de despido colectivo se establezcan prioridades en el mantenimiento del empleo en favor de personas con discapacidad, si se pactan así en el periodo de consulta o en el convenio colectivo de aplicación a la empresa (Art. 51 ET).

Estos incentivos regulatorios aún son muy tímidos y requieran una mejora sustancial. Se echa en falta, por ejemplo, normas que faciliten la adaptación de las jornadas y horarios de trabajo, sin merma de la productividad, pues los trabajadores con discapacidad pueden tener necesidad de acudir a tratamientos de rehabilitación, físico o psicológico.

Uno de los factores que incide en la baja tasa de actividad de este colectivo es la rigidez de las normas relativas a la conservación del empleo de las personas con discapacidad sobrevenida, así como las relativas a la compatibilidad e incompatibilidad entre la actividad laboral y la percepción de las pensiones de invalidez permanente.

Según el “Estudio sectorial. Discapacidad sobrevenida”, de Fundosa Social Consulting, elaborado en 2006, las características laborales de la discapacidad sobrevenida son:

- Un 44% de los encuestados no volvieron a trabajar tras la discapacidad, lo que muestra en qué medida la discapacidad sobrevenida supone una ruptura sociolaboral.
- Entre aquellos que sí trabajaron tras la discapacidad (56%), casi una tercera parte no lo hacían cuando se hizo la encuesta.
- Además, en la gran mayoría de los casos (77%) de aquellos que trabajaron tras sobrevenir la discapacidad, la reincorporación al mundo laboral supuso un cambio de puesto y de empresa, lo que demuestra la incapacidad actual del mundo empresarial para asimilar la reincorporación al trabajo del colectivo que nos ocupa.
- Los tiempos de reincorporación al mundo laboral no son demasiado significativos: uno de cada cuatro se reincorporó en menos de seis meses, pero en gran parte de los casos, esta supuso una disminución de la calidad y condiciones del empleo: peores contratos (más cortos, a menudo no acordes con la formación completada, etc.)

Podemos concluir que tanto desde instituciones públicas como privadas es necesaria una mayor inversión en recursos, formación, concienciación y adaptación a las necesidades del colectivo.

La regulación vigente protege al trabajador que pasa a una situación de incapacidad permanente total o absoluta, por tanto de discapacidad sobrevenida, solo en el caso en que se produzca una mejoría y recupere su capacidad para desempeñar un puesto de trabajo similar al que ocupaba con anterioridad a la situación invalidante. Pero no ampara la situación del trabajador que puede desarrollar un trabajo distinto en la misma empresa, con o sin las adaptaciones que fueren precisas. La declaración de incapacidad total o absoluta tiene en general efectos extintivos sobre el contrato de trabajo que vincula al trabajador y su empleador, salvo que exista un pronóstico de mejoría, que tendrá efectos suspensivos. Solo en el caso de que se hubiera declarado una incapacidad permanente parcial, el trabaja-

dor tiene derecho a ocupar el mismo puesto de trabajo u otro acorde con su capacidad residual.

Se trata de una normativa, cuanto menos inadecuada, a la luz de la Directiva 2000/78/CE, sobre igualdad en el empleo, incorporada a nuestro derecho por el artículo 42 TRLGD, que introdujo la obligación de los empresarios a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. Pudiendo calificarse la no adopción de dichas medidas como acto discriminatorio.

Tampoco nuestra normativa se adapta totalmente a la CDPD [Artículo 27.1 a) y e)] que prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas "...la continuidad en el empleo..." y obligan al Estado a apoyar a dichas personas en el "mantenimiento del empleo y retorno al mismo". No puede olvidarse que la Convención es norma de aplicación directa en España, por lo que puede invocarse en una acción judicial.

Es cierto que el contrato de trabajo, como cualquier contrato, exige para su vigencia que el trabajador pueda prestar su actividad laboral y, en el caso que por alguna causa fuera imposible dicha prestación, la otra parte se encontraría facultada para resolver la relación jurídica (Artículo 1.124 del Código Civil). Y ello es el fundamento de la extinción de la relación laboral en los supuestos de invalidez permanente total o absoluta. También es cierto que, tanto la Directiva 2000/78/CE (apartado 17 de su Preámbulo) y el artículo 4.2.c) del ET, se condiciona el principio de no discriminación a que el trabajador se encuentre "en condiciones de aptitud para desempeñar el trabajo o empleo de que se trate" o, como dice el apartado 17 del Preámbulo de la Directiva, ésta "no obliga a ... mantener en un puesto de trabajo ... a una persona que no sea competente o no esté capacitada o disponible para desempeñar las tareas fundamentales del puesto de que se trate". Pero también añade que la empresa está obligada antes a realizar los ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan realizar la actividad laboral, debe agotarse la adopción de medidas de adaptación y, solo en caso, en que fuera totalmente imposible operaría la inaptitud.

Por consiguiente, las disposiciones de nuestro derecho positivo no parece que sean en si mismas discriminatorias, pero sin duda han de ser com-

pletadas para cumplir la finalidad, tanto de la Directiva europea citada como de la Convención.

También debe ser objeto de estudio y revisión las normas sobre compatibilidad e incompatibilidad de las pensiones de invalidez permanente, tanto contributivas como no contributivas. En el primer caso, las contributivas, aunque legalmente existe, con límites, la compatibilidad de estas situaciones con la actividad laboral, en la práctica la posibilidad de revisión de oficio de la pensión por parte de la entidad gestora introduce una gran inseguridad jurídica que desincentiva claramente la activación por el trabajo de nuestro colectivo. Y, por último, en el caso de la pensión no contributiva, aunque se introdujo una compatibilidad parcial en la modificación del artículo 147 de la Ley General de Seguridad Social, lo cierto es que es tan limitada en cuanto a su plazo y el umbral de acumulación de ingresos que resulta también muy poco atractiva para el trabajo.

Bibliografía

- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (2009), *Evaluación de la políticas de bonificaciones y reducciones de cuotas de la Seguridad Social*, Madrid, Ministerio de la Presidencia.
- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (2009), *Evaluación de la políticas de bonificaciones y reducciones de cuotas de la Seguridad Social destinada a las personas con discapacidad*, Madrid, Ministerio de la Presidencia.
- García Herrera, Miguel Ángel, “Veinticinco años de derechos sociales en la experiencia de la Constitución Española”, *Revista de Derecho Político*, n° 58-59, 2003-2004.
- Oliver-Lalana, “Los argumentos de eficacia en el discurso parlamentario”, *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 31 (2008).
- Pérez Bueno, Luís Cayo y Sastre Campo, Ana (2013), *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2012*, Madrid, Cinca.
- Rodríguez Cabrero, Gregorio; García Serrano, Carlos y Toharia, Luís (2009), *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*, Madrid, Cinca.

Normativa

- España, Constitución Española, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, n° 311, págs. 29313 a 29424.
- España, Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, de 30 de abril de 1982, n° 103, págs. 11106 a 11112.
- España, 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*, de 3 de diciembre de 2003, n° 289, págs. 43187 a 43195.
- España, 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*, de 15 de diciembre de 2006, n° 299, págs. 44142 a 44156.

- España, Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, *Boletín Oficial del Estado*, de 30 de diciembre de 2006, n° 312, págs. 46586 a 46600.
- España, Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, de 2 de agosto de 2011, n° 184, págs. 87478 a 87494.
- España, Ley 11/2013, de 26 de julio, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo del crecimiento y de la creación de empleo, *Boletín Oficial del Estado*, de 27 de julio de 2013, n° 179, págs. 54984 a 55039.
- España, Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo o las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, de 4 de junio de 1983, n° 133, págs. 15548 a 15549.
- España, Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, de 20 de abril de 2005, n° 94, págs. 13466 a 13469.
- España, Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, de 17 de septiembre de 2011, n° 224, págs. 98872 a 98879.
- España, Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, *Boletín Oficial del Estado*, de 29 de marzo de 1995, n° 75, págs. 9654 a 9688.
- España, 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*, de 3 de diciembre de 2013, n° 289, págs. 95635 a 95673.

La accesibilidad universal como presupuesto para los derechos humanos de las personas con discapacidad: parámetros de la Convención

ELENA CRUZ GONZÁLEZ

Técnico del Departamento de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE

Antes de comenzar el análisis de la accesibilidad en el marco de la Convención es importante hablar del **tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia**:

- **Modelo Médico (principios del Siglo XX)**; su finalidad era “normalizar” a la persona con discapacidad para ayudarlas a ser integradas dentro de la sociedad. La discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente *defectuosa*. La deficiencia individual o anormalidad implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas (*Herramientas esenciales del Modelo Médico*: la educación especial (colegios especiales), los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados).

De este modo, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela.

- **Modelo Social (años 70 del Siglo XX)**; Los activistas con discapacidad reorientaron la atención hacia el impacto de las *barreras sociales y ambientales*, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —*discapacitaban* a las personas con deficiencias—.

Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad.

El modelo social aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, que ha de ser pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y conseguir la inclusión de todos. En con-

secuencia, se requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad. Por lo tanto, *se requiere de la introducción de una serie de cambios sociales relacionados con los derechos humanos.*

Se entiende que las personas con discapacidad sufren una situación de desventaja, que requiere la búsqueda de soluciones a partir del respeto a los valores esenciales que fundamentan los **derechos humanos**.

Una vez, analizada la evolución que ha tenido la discapacidad debemos centrarnos, ahora, en conocer que la **Accesibilidad universal se constituye como un elemento transversal para la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.**

Tres proyecciones de la accesibilidad:

- La accesibilidad como parte del *contenido esencial de los derechos fundamentales*; De esta manera, los derechos fundamentales son los instrumentos político-jurídicos idóneos para que, también, las personas con discapacidad puedan —al igual que el resto de las personas— desarrollar libremente su propia personalidad. Para lo que tiene una importancia básica cómo se garantice el libre ejercicio de los derechos fundamentales por las propias personas con discapacidad, y, así, la configuración que se haga de la accesibilidad universal.
- La accesibilidad como *contenido específico del derecho a no ser discriminado*; La discriminación indirecta, tiene importantes implicaciones y se encuentra íntimamente relacionado con la **accesibilidad universal**, debido a que gran parte de las discriminaciones sufridas por las personas con discapacidad son precisamente consecuencia de la carencia de accesibilidad.
- La accesibilidad como un *derecho independiente*. Desde la perspectiva jurídica, **la accesibilidad pasa a ser una faceta relacionada con el ejercicio de los derechos**. Es decir, si desde la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos la persona con discapacidad es esencialmente considerada un ciudadano con iguales derechos que los demás, entonces la **ACCESIBILIDAD** pasará a ser una garantía o un elemento ineludible para el goce y ejercicio de dichos derechos, en igualdad de condiciones. Desde esta perspectiva, **la accesibilidad universal sería la condición que garantiza el ejercicio de los derechos a todas las personas** (Ej.: si se dice que un ciudadano tiene derecho al voto, pero cuando intenta ejercerlo el mismo es limitado

o imposibilitado porque no puede acceder al sitio donde se ejerce, en realidad dicho derecho es vulnerado, porque la accesibilidad en este caso sería parte esencial del contenido de dicho derecho).

1. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención es el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante en el ámbito de los derechos humanos del que son Partes la UE y sus Estados miembros. La Convención exige a los Estados Partes que protejan y salvaguarden todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

1.1. Preámbulo. ¿En qué se basa la Convención?

- b) Las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que **toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,**
- k) Las Naciones Unidas observan que las personas con discapacidad siguen encontrando **barreras** para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,
- v) Las Naciones Unidas reconocen la importancia de **la accesibilidad** al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Se debe destacar los *conceptos siguientes*:

- A. Accesibilidad universal:** la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por *todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible*. Presupone la estrategia de “diseño para todas las personas”.
- B. Diseño Universal:** se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, *en la ma-*

por medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

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

Entrando en el articulado de la Convención, el **artículo 9.1 relativo a la Accesibilidad universal**:

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

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

En el apartado 2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

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

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

El *artículo 4* de la Convención establece la obligación de emprender o promover la investigación y el desarrollo, así como promover la disponibilidad y el uso de las nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible.

El *artículo 9* obliga a adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información y la comunicación. Estas medidas, que incluirá la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán a los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo (servicios electrónicos y de emergencia).

Los Estados deberán adoptar medidas dirigidas a promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet y a promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución que incorporen, desde el inicio, criterios de **diseño universal** ya que esta forma más eficaz y menos costosa de asegurar la accesibilidad de estos sistemas y tecnologías.

Respecto a *los medios audiovisuales*, el *artículo 21* (libertad de expresión y de opinión. Libertad de acceso a la información) establece que los Estados adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones.

Por ello, se aceptará y facilitará la utilización de la lengua de signos, el Braille, los modos, medios y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesible.

Además, los Estados deberán alentar a las entidades privadas a que preste servicios al público en general y a los medios de comunicación a que proporcionen información y servicios **en formatos accesibles**.

2. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras

Una de cada 6 personas de la Unión Europea tiene una discapacidad, lo que suma unos 80 millones de personas que, con frecuencia, no pueden participar plenamente en la sociedad y la economía a causa de barreras físicas y de la actitud del resto de la sociedad.

La UE y sus Estados miembros tienen un mandato de mejorar la situación social y económica de las personas con discapacidad:

- **Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.** La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.
- **El Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea** estipula que la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de discapacidad.
- **La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas**, promueve construir una sociedad que incluya a todos ya que, también, servirá para ofrecer oportunidades de mercado y promover la innovación. Además, hay argumentos empresariales contundentes a favor de que los servicios y productos sean **“accesibles para todas las personas”**, dada la demanda de un número creciente de consumidores de edades avanzadas.

La Unión Europea ha querido dar un impulso a las políticas de accesibilidad electrónica y, por ello, emitió en diciembre de 2008 una Comunicación titulada “Hacia una sociedad de la información accesible” (Comisión Europea, 2008) en la que anuncia la creación de un grupo especial de alto nivel sobre **accesibilidad electrónica** y reunirá a las organizaciones de consumidores y los representantes de las personas con discapacidad y de la tercera edad, las industrias de las TICS y de la tecnología y los servicios asistenciales, el mundo académico y las autoridades pertinentes.

La Comisión ha definido como prioridades, junto a la accesibilidad web, el logro de la accesibilidad en las terminales de autoservicio y de la banca electrónica, y ha declarado su voluntad de seguir apoyando la accesibilidad electrónica y las TICS al servicio de la autonomía de las personas mayores y de las personas con discapacidad a través de los programas de investigación y, en particular, el programa conjunto de investigación sobre la vida cotidiana asistida por el entorno (A A L) puesta en marcha el 2008.

La Comisión se ha obligado a revisar la normativa cuyo objeto será realizar propuestas encaminadas a garantizar que los sitios webs del sector público sean plenamente accesibles en el año 2015 y se facilitó, en el año 2012, un memorándum sobre el acceso digital para las personas con discapacidad que se ajuste a la *Convención de las Naciones Unidas*.

3. Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020

Esta Estrategia deriva de la Estrategia Europea asumiendo todo lo que aquélla dice en cuanto a los ámbitos, principios y medidas. El porcentaje de personas con discapacidad que declaran tener alguna discapacidad es del **8,5% de la población española**.

Para dar cumplimiento, en el ámbito normativo a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, se aprobó la **Ley 26/2011, de 1 de agosto, adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**, que modifica:

- *19 leyes.*
- RD1276/2011, de 16 de septiembre, de *adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.*
- RD 422/2011, de 25 de marzo, *por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.*
- 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.*

4. 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

La Convención supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las **personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos** y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo.

La labor de refundición, regularizando, aclarando y armonizando las tres leyes (LISMI, LIONDAU y Ley de Infracciones y Sanciones), que es

mandato de la disposición final segunda de la Ley de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la redacción dada por la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización del comercio y de determinados servicios, resulta necesaria dadas las modificaciones que han experimentado en estos años, así como el sustancial cambio del marco normativo de los derechos de las personas con discapacidad.

Esta tarea ha tenido como referente principal la Convención Internacional. Por ello, además de revisar los principios que informan la ley conforme a lo previsto en la Convención, en su estructura se dedica un título específico a determinados derechos de las personas con discapacidad. También se reconoce expresamente que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.

5. Conclusión

Desde la visión actual de la discapacidad, el objetivo no es la integración sin más, sino la *inclusión* en el diseño de una sociedad formada para hacer frente a las necesidades de *todos*.

La idea de inclusión significa emancipación y equiparación en derechos para que toda la sociedad cuente con las mismas oportunidades.

Todas las personas, con o sin discapacidad, gozan de unos derechos que son inalienables por el mero hecho de pertenecer a una sociedad.

Sociedad en la que las personas con discapacidad contribuyen al igual que el resto de las personas y así lo reconoce la Convención.

Por lo tanto, todas las decisiones o medidas que se tomen relacionadas con la discapacidad deberían tener en cuenta la opinión del sector de la discapacidad.

Las zonas de sombra: mapa de las principales vulneraciones de derechos de las personas con discapacidad en España

D. ÓSCAR MORAL ORTEGA

Asesor Jurídico del CERMI

1. Introducción

El CERMI desde finales del año 2000, en que comenzó su servicio de atención jurídica a las personas con discapacidad y sus familias, ha ido contabilizando, sin afán estadístico, dónde se producen habitualmente las vulneraciones de sus derechos y los focos más propensos de transgresión y por tanto de posibles discriminaciones; y estas zonas de sombra, fundamentalmente, se centran en ámbitos como son: el acceso a la educación en sus diversos niveles, las prestaciones socioeconómicas, el empleo tanto público como privado, la edificación, fundamentalmente la sujeta a la Ley de Propiedad Horizontal, el transporte, el acceso a bienes y servicios y las relaciones con las diversas administraciones públicas.

En esta intervención nos centraremos en los dos últimos años de los que disponemos datos de las consultas: 2012 y 2013. Así como referencias a otras entidades que realizan labores de asesoramiento o de recabar las quejas de los ciudadanos en esta materia y publican sus resultados.

2. Vulneraciones más extendidas de los derechos de las personas con discapacidad

Las materias jurídicas sobre las que inciden las consultas formuladas al CERMI en los años 2012 y 2013, que fueron un total de 739, por las personas con discapacidad y sus familias han experimentado una evolución significativa que debe resaltarse. Históricamente las consultas se han centrado fundamentalmente en asuntos que versaban sobre la Seguridad Social y en los aspectos laborales, pero estas cuestiones que aglutinaban la mayoría de las quejas y denuncias, han sido complementados por otras de otra índole; y así en la actualidad se puede desglosar de la siguiente forma en porcenta-

jes totales las materias sobre las que las consultas se realizan, sin perjuicio de un resto de porcentaje difícil de encajar o que tendría incidencia en varias de ellas:

- **ADMINISTRATIVO.** El 19,56 por ciento de las consultas año 2012 y el 13, 27 en el año 2013.
- **CIVIL.** El 5,68 por ciento de las consultas año 2012 y el 10,43 en el año 2013.
- **FISCAL.** El 2,21 por ciento de las consultas año 2012 y el 2,61 en el año 2013.
- **DISCRIMINACIÓN E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES.** El 14,51 por ciento de las consultas año 2012 y el 2,31 en el año 2013.
- **SEGURIDAD SOCIAL.** El 30,28 por ciento de las consultas año 2012 y el 22,51 en el año 2013.
- **LABORAL.** El 16,72 por ciento de las consultas año 2012 y 9,95 en el año 2103.
- **PENAL.** El 0,5 por ciento de las consultas año 2012 y 9,95 en el año 2013.
- **MERCANTIL.** El 1,89 por ciento año 2012 y el 2,84 en el año 2013.

Se ha introducido, en los últimos años, una materia que ciertamente es transversal pero que por su significado especialmente relevante no se puede dejar de mencionar como son las cuestiones de discriminación y falta de igualdad de oportunidades. Sobre todo tras la aprobación de la LIONDAU (norma derogada 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) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; el número de situaciones, que las personas con discapacidad y sus familias, contemplan desde el prisma de la falta de igualdad y por ende de discriminación ha aumentado significativamente. Y desde una valoración amplia e integradora numerosas cuestiones que las personas perciben como tan solo *cosas que les suceden*, son de forma directa o indirecta posibles escenarios de discriminación. Sobre todo en los contextos más sutiles y poco evidentes o por el contrario en situaciones muy evidentes que por reiteradas parecen hasta *normales*.

La distribución por género alrededor el 60 por ciento las realizan hombres y el 40 por ciento mujeres. Y el mayor número de consultas es de per-

sonas con discapacidad física y es la Comunidad Autónoma de Madrid de donde proceden el mayor número, seguida por la Comunidad Autónoma de Andalucía y la Generalitat Valenciana.

Las cuestiones que se han detectado desde la asesoría jurídica que con mayor relevancia se muestran las situaciones de discriminación y vulneración de derechos, en las consultas que se reciben, son las siguientes:

- La falta de accesibilidad, para las personas con discapacidad, en los edificios sujetos a la Ley de Propiedad Horizontal. Es quizás una de las consultas más reiterada y que se ha mantenido desde el comienzo de la existencia de la asesoría del CERMI y que genera una mayor discriminación entre las personas con discapacidad ya que afecta a uno de los ámbitos más personales el propio domicilio y la imposibilidad de entrar o salir del mismo o utilizar y todos sus elementos como el resto de los vecinos¹.
- La falta de accesibilidad universal en edificios de las administraciones públicas que dificulta o imposibilita las relaciones con ella, especialmente a las personas con discapacidad sensorial.
- El acceso al empleo público, la aplicación del turno de reserva para personas con discapacidad y de las medidas de apoyo y adaptaciones². Un acceso normalizado al empleo público en igualdad de condiciones al resto de los aspirantes sin discapacidad, es condición ineludible para soslayar situaciones de discriminación.
- La cuota de reserva de empleo en las empresas privadas y el mecanismo de las medidas alternativas. Situación semejante a la anterior, pero en ésta con el agravante de que la persecución de las conductas infractoras no se encuentra generalizado desde las instancias administrativas.

¹ Artículo 15 de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, nº 184. Ley 8/2013, de 26 de junio, de Rehabilitación, Regeneración y Renovación Urbanas, en su Disposición Adicional Primera, que modifica los artículos 10 y 17 de la LPH.

² Ley 30/1984, de reforma de la función pública, Ley 53/2003, de 10 de diciembre sobre empleo público para personas con discapacidad, el Real Decreto 2271/2004, 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad y el Estatuto Básico del Empleado Público Ley 7/2007, de 12 de abril.

- Discriminación en el acceso y permanencia a la educación en todos sus niveles, se detecta una falta de recursos, de medios y en ocasiones de una velada o directa segregación que conlleva un punto de partida desigual para los alumnos con discapacidad.
- Situaciones de discriminación en el transporte público, especialmente en el transporte aéreo. Aunque siguen persistiendo situaciones de uso diario de transporte público colectivo terrestre que no garantizan su utilización en igualdad de condiciones y que en ocasiones tiene que ver con protocolos adecuados de mantenimiento de los sistemas de accesibilidad implantados y que producen verdaderas situaciones de vulneración flagrantes.
- Las prestaciones públicas y servicios sociales: requisitos de acceso y mantenimiento. Forma de solicitar y ante que organismos. Que determinan en ocasiones la posibilidad o no de llevar una vida normalizada a las personas con discapacidad y sus familias. En este aspecto resaltar el incremento de las cuestiones que se derivan de la aplicación de la Ley de autonomía personal y atención a la dependencia de las personas con discapacidad.
- La incapacitación judicial interrelacionado con sucesiones y testamentaria³. Un tema absolutamente fundamental, a raíz de la asunción por España de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para poner en valor y derecho positivo el artículo 12 de ese cuerpo normativo. Que debe dar lugar a modificar los criterios ahora implantados en nuestro Código Civil y transitar por la senda de los apoyos y del máximo reconocimiento de la capacidad legal y de actuar de las personas con discapacidad⁴.
- Las discriminaciones por no poder acceder a bienes y servicios como el resto de los ciudadanos en el ocio y tiempo libre o en los seguros de diversa índole.
- Falta de accesibilidad en la comunicación y en las nuevas tecnologías que determina que una parte de la ciudadanía se vea excluida, discriminada en definitiva, en el acceso a esos bienes y servicios.

³ Artículos 199 y ss. del Código Civil.

⁴ Sentencia de 28 de diciembre de 2009 del Juzgado nº 16 de Granada. Sentencia nº 47/2011, de 11 de febrero de 2011 de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa, sección 3ª.

Estas son los ámbitos de transgresión más relevantes detectadas, para finalizar mencionaremos los informes de otros organismos que realizan seguimiento de consultas y quejas realizadas por personas con discapacidad y sus familias⁵.

En primer lugar, la Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad que durante el año 2012 abrió 331 expedientes, de ellos 210 eran quejas. Las cuestiones atendidas fueron: las telecomunicaciones y sociedad de la información, sobre todo por ausencia de accesibilidad en páginas web, falta de accesibilidad telefonía móvil; los espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; el acceso y utilización de medios de transportes, en la ausencia de accesibilidad en estaciones de tren, metro avión, cruceros, ausencia subtítulo RENFE; en los bienes servicios a disposición del público, por discriminación en compañías de seguros, ausencia de accesibilidad y discriminación en centros públicos y las relaciones con las administraciones públicas, la ausencia de adaptación a pruebas de acceso a la función pública, valoración y concesión del grado de discapacidad por los centros bases, copago farmacéutico. Como puede observarse existe una fuerte coincidencia con las vulneraciones que el CERMI tiene también detectadas.

Por último, el informe anual del año 2012 del Defensor del Pueblo no contiene indicadores que permitan obtener información cuantitativa de las quejas emitidas por personas con discapacidad o sus familias. Ello dificulta sobremedida realizar un análisis exhaustivo, pero de esos datos se desprende que en muchos de los conflictos planteados a la Defensoría se encuentran comprometidas las condiciones de accesibilidad en el transporte, en materia sanitaria, educación universitaria, seguridad social y urbanismo principalmente. Algunas de las cuestiones recogidas en el informe y un buen número de quejas han sido y siguen siendo planteadas por el propio CERMI. Resulta incuestionable, de lo mencionado con anterioridad, que urge que en próximos informes los datos de discapacidad apareciesen desagregados; esta información sería muy valiosa para determinar donde incidir por parte de los Poderes Públicos.

3. Valoración final

Tras este breve mapa de situación referido a las vulneraciones de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, es el momento de

⁵ CERMI (2013), *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2012*, Colección Convención ONU, nº 9, ediciones Cinca.

realizar unas sucintas valoraciones, a modo de conclusión, que por supuesto no agotan las posibles que pudieran realizarse:

- I. La evolución normativa en España en materia de los derechos de las personas con discapacidad puede calificarse de positiva. Un corpus normativo extenso y bastante completo. Con una última regulación como es 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 que sistematiza y agrupa en parte la normativa existente en materia de discapacidad.
- II. Necesidad de completar y desarrollar lo ya existente:
 - Verdadero establecimiento del sistema arbitral, recogido en la el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, desplegado solo parcialmente, en las Comunidades Autónomas y lograr su funcionamiento efectivo.
 - Aplicación efectiva de la regulación de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, recogido actualmente del Texto Refundido mencionado con anterioridad; y lograr su desarrollo legal en todo el territorio nacional.
- III. Actuación efectiva y real de los Poderes Públicos, en contra de la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, se precisa que las normas que se aprueban se cumplan; y una acción decidida de las personas con discapacidad y sus familias, así como el movimiento asociativo de denuncia, queja y acción propositiva.
- IV. La autodefensa⁶ se convierte en una herramienta fundamental, utilizando todos los recursos que nos hemos dado en los últimos años:
 - Beneficio de justicia gratuita.
 - Denuncias y quejas ante la oficina permanente especializada, y las distintas defensorías del pueblo.

⁶ *Guía para la autodefensa de las personas con discapacidad elaborada por el CERMI, la Guía práctica para la igualdad de trato en el empleo, elaborada por FUNDACIÓN ONCE y la Guía informativa de obras y actuaciones de accesibilidad en comunidades de propietarios. Régimen legal elaborada por el CERMI.*

- Utilización de los canales administrativos de recurso, inspección de trabajo, Ministerio Fiscal...
- V. Actitud vigilante ante las situaciones y escenarios neutros o no evidentes que pueden generar discriminaciones más sutiles y menos perceptibles.
- VI. Búsqueda de alianzas con los operadores jurídicos y la Academia en el conocimiento de las materias, su estudio y que en última instancia lleven a la búsqueda de resoluciones y su ejecución, que atajen las situaciones discriminatorias hacia las personas con discapacidad y sus familias.
- VII. La utilización de los Tribunales de Justicia para resolver aquellas situaciones flagrantemente discriminatorias o que son reiteradas y persistentes y con un afán de no enmienda por parte del posible responsable, para obtener satisfacción judicial.
- VIII. La utilización de los casos más relevantes⁷ para difundirlos hacia la sociedad, organizar protocolos de actuación con las buenas prácticas y reconocimiento de aquello que no funciona, para descharlo.
- IX. Buscar conexión con los medios de comunicación y uso de las nuevas tecnologías para la difusión de los resultados positivos y así mismo de las prácticas discriminatorias para que adquieran relevancia. Crear opinión y difundirla.

Normativa y sentencias

Constitución Española de 1978.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006.

Ley 39/2006, de 14 de noviembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

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

Ley 8/2013, de 26 de junio, de Rehabilitación, Regeneración y Renovación Urbanas.

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*, 3 de diciembre 2013.

⁷ Cabra de Luna, M.A, “Capítulo 4. Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”, dentro de la obra colectiva *Hacia un Derecho de la Discapacidad*, Aranzadi, Thomson Reuters, 2009, págs. 181-221.

Sentencia nº 211 de la sección nº 18 de la Audiencia Provincial de Madrid de 6 de mayo de 2009.

Referencias bibliográficas

- Cabra de Luna, Miguel Ángel, “Un nuevo contexto para la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad”, *I Sesión de trabajo de las asesorías jurídicas de las Organizaciones del CERMI Estatal*, Madrid, 2007.
- CERMI (2009), *Guía para la autodefensa de las personas con discapacidad*.
- CERMI (2013), *Guía informativa de obras y actuaciones de accesibilidad en comunidades de propietarios. Régimen legal*, CERMI.
- CERMI (2013), *Derechos Humanos y discapacidad. Informe España 2012*, Colección Convención ONU, Madrid, Ediciones Cinca.
- FUNDACIÓN ONCE (2007), *La igualdad de trato en el empleo Guía práctica*.
- Pérez Bueno, Luís Cayo y De Lorenzo, Rafael (2007), *Tratado sobre Discapacidad*, Cizur Menor-Pamplona, Thomson-Aranzadi.
- Pérez Bueno, Luís Cayo (2009), *Hacia un derecho de la discapacidad Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Cizur Menor-Pamplona, Thomson-Aranzadi.
- Pérez Bueno, Luís Cayo (2012), *2003-2012: 10 años de legislación sobre nos discriminación de personas con discapacidad en España*, *Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, Madrid, Colección CERMI.es, nº 55, Ediciones Cinca.

El acceso a la Justicia de las personas con discapacidad, exigencias de la Convención

ÁNGELES CARMONA VERGARA

Vocal del Consejo General del Poder Judicial

Vocal del Foro Justicia y Discapacidad

Presidenta del Observatorio de Violencia doméstica y de género

La función consultiva del CGPJ, a que se refiere el artículo 561 de la LOPJ, tiene por objeto informar los anteproyectos de leyes y disposiciones generales del Estado y de las Comunidades Autónomas que se refieran, entre otras, a “normas procesales o que afecten a aspectos jurídico-constitucionales de la tutela ante los Tribunales ordinarios del ejercicio de derechos fundamentales”.

En los últimos meses el CGPJ ha emitido informes sobre varios anteproyectos legislativos que en alguno de sus puntos afectan al acceso a la justicia de las personas con discapacidad, como el del Código Penal, Ley de jurisdicción voluntaria, asistencia jurídica gratuita, Ley Orgánica del Poder judicial o el Estatuto de las víctimas. Es interesante analizar en qué sentido se ha informado en estos puntos para adecuar nuestra legislación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En lo que respecta al Código Penal, el nuevo artículo 25 proyectado establece una definición de discapacidad, según la cual, no es preciso que el discapaz psíquico esté impedido de gobernar su persona o bienes, pues basta con que simplemente precise de la asistencia de un tercero para complementar su capacidad jurídica. La reforma operada en el artículo traído a colación se acomoda a los postulados de la normativa internacional, por lo cual el CGPJ no formuló reparos respecto de la proyectada modificación.

En el régimen de internamientos como medida de seguridad, se modifica el artículo 98.

Está siendo muy polémico entre la doctrina el sistema de control y revisión de la medida de seguridad de duración indeterminada, que se presenta, además, como indefinida por la vía de las prórrogas ilimitadas que se establecen, al no respetar adecuadamente los principios constitucionales de seguridad jurídica y de legalidad de las medidas de seguridad.

En este punto, el informe del CGPJ apunta lo siguiente: “Con estos antecedentes, el internamiento de un inimputable o semiinimputable en un centro psiquiátrico o en centro educativo especial, que se viene a regular en el anteproyecto en el artículo 98, podrá serlo por cualquier delito, también por aquellos que no estén sancionados en abstracto con pena de privación de libertad, basándose simplemente en el peligro que supone para la sociedad. Es cierto que el antes comentado artículo 95.2 reclama la proporcionalidad de la medida, entre otros con el hecho, pero nada impide con la regulación que hace el Anteproyecto, que el ingreso en un centro psiquiátrico lo sea por hechos leves y por hechos sancionados, por ejemplo, con pena de multa; posibilidad que, en principio, se presenta como preocupante por su, a priori, desproporcionalidad”.

Dispone el número 3 del art. 98 que “el internamiento en centro psiquiátrico no podrá tener una duración superior a cinco años”, añadiendo a continuación “salvo que se acordase su prórroga”, que será por otros cinco años y a su término podrá ser nuevamente prorrogada sucesivamente, de manera que podría alcanzar la vida entera del enfermo mental, convirtiéndose de facto en un internamiento a perpetuidad.

Se establece que la prórroga solo se acordará si así lo solicita la Junta de Tratamiento, de manera que queda en manos de Instituciones penitenciarias la decisión de poner término o no a la medida al término del plazo, sustrayendo al Juez o Tribunal la posibilidad de si, aprecian que persiste una peligrosidad en el sujeto que haga necesaria la medida de seguridad impuesta por ellos, puedan acordar su continuación. Si no hay una solicitud de la Junta de Tratamiento interesando la continuación, aun cuando el Juez o Tribunal considerasen necesaria la medida, estarían obligados a declarar su extinción.

Cuando se extinga el internamiento, deberá imponerse al sujeto una medida de libertad vigilada, salvo que no resulte necesaria. Libertad vigilada tendrá una duración mínima de tres años y máxima de cinco, pero es asimismo prorrogable por plazos sucesivos de hasta cinco años, no estableciéndose tampoco aquí límites de prórroga.

Es obligada la revisibilidad de la medida de seguridad de internamiento, cuando lo pidan los servicios de gestión de penas y medidas de seguridad o el sometido a la medida, a quien se le podrá fijar un plazo en el cual no se dará curso a sus peticiones de revisión (art. 103.3 y 105.3).

Ante esta regulación, que consideramos debe ser subsanada, las posibilidades de que el sometido a la medida sea oído en esa revisión, así como el Ministerio Fiscal y las partes, quedan al libre albedrío del Juez o Tribunal,

lo que quiebra el derecho de defensa y los principios de seguridad y de legalidad.

La Disposición Adicional Segunda establece el procedimiento para la autorización judicial de la esterilización de personas que no puedan prestar en modo alguno el consentimiento al que se refiere el párrafo 1 del artículo 156 del Código Penal.

En la regulación vigente, la autorización solo podrá concederse respecto de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica, disponiéndose que la decisión deberá adoptarse bien en el procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción civil, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio fiscal y previa exploración del menor, indicándose que la decisión se adoptará tomando como criterio rector el del mayor interés del incapaz.

Con la reforma será necesaria autorización para la esterilización de persona que no pueda prestar en modo alguno el consentimiento válido, libre, consciente y expresamente emitido al que se refiere el párrafo primero del artículo 156 CP. La mención de la Disposición Adicional Segunda al procedimiento de modificación de la capacidad, apunta a la necesidad de que esa persona carente absolutamente de aptitud para consentir sea declarada incapaz.

La novedad no está tanto en el procedimiento, sino en los criterios rectores de la autorización de la esterilización. Mientras que en texto vigente el criterio es “el mayor interés del incapaz”, en la reforma se indica que han de tratarse de “supuestos excepcionales en los que se produzca un grave conflicto de bienes jurídicos protegidos, a fin de salvar el prevalente”, introduciéndose de este modo un sistema mucho más restrictivo, que previsiblemente va a cerrar buena parte de las posibilidades de esterilización que se ofrecen ahora. Estimándose más adecuados los criterios actuales, que buscan la protección del mayor interés del incapaz partiendo del reconocimiento de su derecho a la sexualidad y la realidad de la misma en las personas incapaces.

El Anteproyecto de ley de Jurisdicción Voluntaria, establece en su Exposición de motivos:

Esta ley se ha elaborado al mismo tiempo que otras reformas importantes de normas que también aquí son objeto de modificaciones, como sucede con el Código Civil, la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil y la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. Ello es así, en primer lugar y en lo que se refiere a las dos primeras normas que se señalan, porque está en marcha su

adaptación a la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual afecta tanto al régimen de la tutela y la curatela, como a la nueva terminología, en la que se abandona el empleo de los términos de incapaz o incapacitación, que se sustituyen por la referencia a las personas cuya capacidad está judicialmente complementada. Y, en segundo lugar y por lo que se refiere a la última de las leyes indicadas, porque también el contenido de esta ley se coordina con la Ley de actualización de la legislación sobre protección a la infancia, que dará una nueva regulación, entre otras cuestiones, al acogimiento de menores.

El Anteproyecto además se refiere en sus artículos 59 y 60 a la adopción de medidas de protección del patrimonio de las personas con discapacidad.

LO Estatuto de la víctima: Mención especial merece en este Anteproyecto de ley orgánica, el artículo 26, que versa sobre las medidas de protección para menores y personas con discapacidad necesitadas especial protección, previstas en el artículo 24 de la Directiva 2012/29. Se establece la posibilidad de que las declaraciones del menor o de la persona con discapacidad se haga mediante la intervención de expertos y que sean grabadas para su reproducción en el juicio en los casos y con las condiciones determinadas en la LECrim. Este precepto se completa con el artículo 433 LECrim, que asimismo es modificado por el Anteproyecto, en el que se dispone que, a la vista de la falta de madurez de la víctima, para evitar causarle graves perjuicios, su declaración podrá hacerse mediante la intervención de expertos que, podrán dirigirle las preguntas, pudiendo, incluso, limitarse o excluirse la presencia de las partes en la exploración de la víctima, cuya grabación podrá ser ordenada por el Juez.

Finalmente, debe destacarse que el artículo 26 del Anteproyecto prevé el nombramiento de un defensor judicial para la víctima menor o con discapacidad necesitada de una protección especial, a instancia del Ministerio Fiscal, cuando valore que existe un conflicto de intereses con los representantes legales de la víctima, o cuando el conflicto exista solo con uno de los progenitores y el otro no se encuentre en condiciones de ejercer adecuadamente sus funciones de representación y asistencia del menor o de la persona con discapacidad; o cuando la víctima menor o con discapacidad no esté acompañada o se encuentre separada de quienes ejerzan la patria potestad o cargos tutelares (artículo 24.1 a Directiva 2012/29). Al mencionarse solo al Juez de Instrucción, parece que se está pensando únicamente en la fase de instrucción en un procedimiento penal de adultos. Por lo que deberían hacerse los ajustes pertinentes para el caso de que la necesidad de defensor judicial de la víctima menor o con discapacidad surja en la fase de enjuiciamiento o de ejecución o en un procedimiento penal de menores.

En materia de medidas cautelares, el actual artículo 544 quáter de la LECrim pasa a denominarse 544 quinquies y se introduce un nuevo artículo, en

el que se establecen medidas de protección de la víctima menor de edad o con discapacidad, en los casos de que se investigue un delito de los mencionados en el artículo 57 CP. Tales medidas podrán consistir en: a) suspensión de la patria potestad de alguno de los progenitores, pudiendo fijar un régimen de visitas si fuera beneficioso para el menor o la persona con discapacidad; b) suspensión de la tutela, curatela, guarda o acogimiento; c) establecer un régimen de supervisión del ejercicio de la patria potestad, tutela o de cualquier función tutelar; d) suspender o modificar el régimen de estancia, relación o comunicación con el no conviviente u otro familiar que se encontrara en vigor.

Si bien estas medidas cautelares personales se valoran como adecuadas para una mejor protección del menor o de la persona con discapacidad, la previsión de su mantenimiento una vez concluido el procedimiento, en atención al interés del menor o de la persona con discapacidad debería ser precisada, delimitando su duración al tiempo imprescindible para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal la situación a fin de que inste en la jurisdicción civil las medidas de protección que estime adecuadas.

Anteproyecto de Ley de asistencia jurídica gratuita. Establece su artículo 26

Los Colegios de Abogados, salvo aquéllos en los que por la reducida dimensión de la actividad no sea necesario, contarán con un turno de guardia permanente para la prestación del servicio de asistencia letrada al detenido y otro para la prestación de los servicios de asesoramiento previo y de asistencia letrada para las víctimas de violencia de género, trata de seres humanos y de menores de edad y persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental que sean víctimas de situaciones de abuso o maltrato.

Por otro lado, entre los supuestos que darán derecho a la justicia gratuita se incluyen también aquéllos en los cuales los costes derivados de la iniciación del proceso puedan ser elevados en atención a las circunstancias del solicitante, garantizándose que el importe de la tasa judicial no sea un impedimento para el acceso a la tutela judicial efectiva. Se prevé igualmente ese reconocimiento excepcional en base a las circunstancias de salud del solicitante, así como a las personas con discapacidad para todos aquellos procesos que guarden relación con las circunstancias que motivan este reconocimiento excepcional. Se amplía el ámbito subjetivo de reconocimiento del derecho a determinados colectivos que se consideran especialmente vulnerables más allá de lo establecido en la citada norma europea. Así, con independencia de la insuficiencia de recursos para litigar, se reconoce el derecho con carácter general a todas las víctimas de violencia de género, de terrorismo y de trata de seres humanos, en todos aquellos procesos que tengan vinculación, deriven o sean consecuencia de su condición de víctimas, así como a los menores de edad y a las personas con discapacidad intelectual

o enfermedad mental, cuando sean víctimas de situaciones de abuso o maltrato. Esta extensión de la justicia gratuita supone un importante avance respecto a la situación recogida en la Ley de 1996, en la que se les garantizaba la defensa jurídica especializada de forma inmediata, pero no así el reconocimiento del derecho de justicia gratuita que seguía sujeto al cumplimiento requisitos generales, de forma que, si no se les reconocía con posterioridad el derecho, debían sufragar el coste de las prestaciones disfrutadas gratuitamente hasta ese momento. Este acceso se acompaña de una atención jurídica especializada desde el momento de interposición de la denuncia y en el propio asesoramiento previo que reciben, lo que representa una mejora no sólo cuantitativa sino también cualitativa del servicio a favor de estas víctimas.

Anteproyecto de Ley Orgánica del Poder Judicial: Se encuentra en la actualidad pendiente de informe del CGPJ. El artículo 580 proyectado establece que dentro de los Institutos de Medicina Legal podrán integrarse el resto de equipos psicosociales que prestan servicios a la Administración de Justicia, incluyendo los equipos técnicos de menores cuyo personal tendrá formación especializada en familia, menores, personas con discapacidad y violencia de género y doméstica, lo cual consideramos absolutamente imprescindible para el adecuado acceso a la justicia del colectivo.

Violencia de género en mujeres con discapacidad. Las mujeres con discapacidad tienen mayor predisposición a sufrir violencia de género y abusos, y mayores dificultades para acceder a la información y para denunciar dichas situaciones. Esa dificultad se acrecienta, por razones psicológicas, porque en muchas ocasiones la persona que maltrata es quien ejerce el papel de cuidadora y/o asistente. El sistema de recepción de este tipo de denuncias debe encontrarse preparado para incluir esta especificidad, y las herramientas que brinde deben tener la perspectiva de discapacidad.

La formación y la especialización de las personas que interviene en el procedimiento policial y judicial en el que esté implicada una persona con discapacidad resultan absolutamente imprescindibles para preservar sus derechos de acceso a la justicia.

Todas las reglas relativas al acceso a la asistencia legal y defensa pública deben prever que las personas con discapacidad pueden requerir de métodos alternativos de comunicación como el Braille, la lengua de señas, o la utilización de tecnologías para la comunicación. Asimismo todas las reglas relativas a la celebración de actos judiciales, deberán prever que las personas con discapacidad pueden requerir de un entorno físico o edificio accesible que garantice la utilización de formas alternativas de movilidad (sillas de ruedas, perros guías, etc.) o de formas alternativas de acceso a la información.

COMUNICACIONES

Influencia de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en la cobertura de necesidades de menores con discapacidad intelectual

M^a JOSÉ ABELLÁN HERVÁS

*Profesora Titular de Universidad
Universidad de Cádiz.*

CONSUELO LÓPEZ FERNÁNDEZ

*Profesora Colaboradora Doctora
Universidad de Cádiz*

M^a EUGENIA SILVA VERA

*Enfermera Hospital SAS Jerez. Estudiante de Doctorado
Universidad de Cádiz*

1. Introducción

Desde el inicio de la implantación de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD) entró en vigor en 2007, muchos son los hechos que la han ido modelando. La modificación del calendario, que retrasará su total implantación hasta 2015, así como diversos recortes de presupuesto y prestaciones, suponen una serie de consecuencias directas sobre la cobertura hacia las necesidades de la persona dependiente.

2. Objetivos

Conocer en qué medida se satisfacen las necesidades del menor con las ayudas. Así mismo, se realiza un análisis comparativo del análisis de discurso de las familias a los tres y seis años desde la implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD).

3. Metodología

Para conocer la visión de los cuidadores, opiniones, expectativas y demandas, se llevó a cabo una investigación cualitativa mediante la realización de entrevistas semiestructuradas a padres y/o tutores de menores con discapacidad intelectual. La primera fase de la investigación se inició en un colegio de Educación Especial y comenzó a elaborarse en junio de 2010, finalizando en septiembre de 2010. La segunda fase se realizó entre marzo y abril de 2013 en dos Asociaciones de Autismo de la provincia de Cádiz.

El acceso al campo para la primera fase se realizó a través de dos informantes clave (una logopeda y una maestra) del Colegio de Educación Especial La Merced, de Jerez de la Frontera. La selección de las familias entrevistadas se hizo en base a la accesibilidad al centro en el que estudiaban los menores.

El acceso al campo para la segunda fase, se realizó a través de la captación de padres de la Asociación Autismo Cádiz (sede Jerez y Puerto real) y la Asociación Autismo Santa María (El Puerto de santa María).

Inicialmente se explicaba a las familias, mediante hoja informativa, los fines y objetivos de la investigación, así como se ofrecían datos de contacto para cualquier aclaración o duda. Posteriormente, tras la confirmación de la participación, se acordaba cita con los padres y se procedía a la entrega y lectura de consentimiento informado, procediéndose a su firma antes del inicio de la grabación. Además, se solicitó permiso verbal para tomar las notas de campo

Para el análisis planteado se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad, a fin de desarrollar la investigación de forma exploratoria y descriptiva. Para ello se usó un guión preestablecido (tabla 1), además de notas de campo durante su desarrollo. Con ello se pretendía que los informantes verbalizaran cuáles eran sus vivencias y situaciones, a fin de poder analizar en qué medida se cubrían las necesidades del menor dependiente. Al finalizar la entrevista se solicitaba, de forma aclaratoria un resumen de todo lo expuesto en la entrevista, a fin de recopilar la máxima información posible.

TABLA 1
GUIÓN ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

FASES	CONTENIDOS
ACOGIDA	<ul style="list-style-type: none">- Bienvenida y agradecimiento- Objetivo de la entrevista- Interés social del estudio- Importancia de sus opiniones- Permiso para grabar- Garantía de confidencialidad- Reiterar agradecimiento
DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none">- Puesta en marcha de grabadora- Inicio de preguntas según guión
DESPEDIDA	<ul style="list-style-type: none">- Agradecimiento- Aclaración de aspectos detectados- Respuesta a dudas y aclaraciones necesarias- Despedida

La grabación de las entrevistas permitió poder escucharlas tantas veces como fuera necesario con la intención de establecer la máxima concordancia posible de la información grabada, con la información transcrita, al objeto de minimizar las posibles limitaciones del estudio (Krueger, 1991). En ningún caso, estuvieron presentes los menores, ni se realizaron referencias a datos sobre ellos.

En la primera fase, la selección de las familias entrevistadas se realizó hasta completar la cuota de diez (abandono de cuatro). En la segunda fase, la captación se realizó en las asociaciones de autismo anteriormente mencionadas, a las que acudían los menores a realizar distintas actividades terapéuticas a partir de una muestra hasta completar catorce (abandono de tres).

Los usuarios incluidos en el estudio fueron seleccionados por ser padres/tutores legales de menores de edad dependientes con discapacidad intelectual que asistían a un colegio de educación especial o a dichas asociaciones. Todos los informantes habían solicitado el reconocimiento de grado por la ley y tenían reconocido la prestación/servicio correspondiente. La obtención de la muestra al azar, intentó evitar cualquier tipo de prejuicio en la selección de los participantes, ya que no se disponía de información previa sobre ellos. En todo momento se garantizaron la confidencialidad y el anonimato. Las preguntas iban orientadas a aspectos generales de la LAPAD y las prestaciones que ofrecía. Posteriormente se

procedió a agrupar las distintas categorías de los datos que iban apareciendo para posteriormente a continuación proceder al tratamiento de los resultados obtenidos.

Se incluyeron preguntas de experiencia o conducta, de opinión o valores, de conocimiento, de seguimiento y sondeo y otras de clarificación. En la primera fase, las entrevistas se realizaron en los domicilios de los participantes, con una duración media de 18 minutos. En la segunda fase, se realizaron en la sala de reuniones de las asociaciones, y su duración media fue de 20 minutos. Como complemento de la grabación de las entrevistas, se procedió a la toma de notas de campo durante la misma. Dado que en las entrevistas grabadas las informantes son conscientes de que el propósito del entrevistador es realizar una investigación⁶, se empleó un tiempo razonable con el objeto de crear un ambiente relajado de modo que las participantes se expresasen con espontaneidad.

La saturación de la información se produjo en la cuarta entrevista (fase 1) y en la novena (fase 2). Dado el interés de los participantes, el abandono del campo, se realizó tras culminar las seis entrevistas.

En aras de verificar las tendencias detectadas, se procedió a la triangulación de los datos definiéndose como criterio temporal la re-entrevista telefónica al mes de haber realizado la primera entrevista en el domicilio familiar. Como nivel de triangulación se estableció el personal, contrastando con los informantes la fidelidad de la transcripción de la grabación en relación a lo que habían expresado en la entrevista. En dos casos los informantes solicitaron la modificación de expresiones manifestadas en la entrevista.

La clasificación y análisis de los datos se realizaron realizó de forma manual mediante el método de los recortes y carpetas (Bodgan, R y Biklen, SK, 1992). El análisis se realizó mediante tres fases (Vallés, 2000): fase de descubrimiento de los datos de interés e identificación de categorías iniciales, fase de reducción de datos (ajustando los códigos a los datos, y no a la inversa) y la fase de relativización, donde los datos recogidos se interpretaron en el contexto que fueron recogidos.

4. Resultados

El análisis de discurso realizado en ambas fases identifica que las principales necesidades detectadas se refieren a aspectos del menor discapacitado, siendo escasas las referidas a necesidades propias del cuidador. En

general los padres están satisfechos con las ayudas ofrecidas por la LAPAD, siendo los contenidos más críticos identificados en la muestra de 2013.

El proceso de categorización implicó varias fases: análisis de contenido y separación de unidades, identificación y clasificación de unidades, y síntesis y agrupamiento aunque fue inevitable que el informante respondiera a determinadas cuestiones con datos que pudieran pertenecer a más de una categoría (Mayan, 2001).

En las tablas 2.a y 2.b se recogen las relaciones de categorías y subcategorías definidas a partir de las entrevistas en ambas muestras en profundidad. En ambas fases se presentan cuatro categorías a las que se asignó una denominación que transmitiera la esencia de la idea recogida en los datos.

TABLA 2.A
CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS IDENTIFICADAS EN FASE 1 (2010)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS
Información	Afirmación, Conocimiento y Exploración
Satisfacción	Expectativa, Motivación y Calidad Percibida
Repercusión	Económica y Afectiva/Emocional
Mejora	Menor/Cuidador

TABLA 2.B
CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS IDENTIFICADAS EN FASE 2 (2013)

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Expectativas	Conocimientos previos, Expectativa inicial, Resultados esperados
Rendimiento	Equidad, Desempeño percibido, Contradicciones
Calidad Percibida	Funcionamiento administrativo, Grado y ayuda reconocida, Necesidades de menores y familias
Mejora	SAAD, Menores y familia

En la fase 1 los discursos de las familias se orientan hacia la toma de contacto con el Sistema de Promoción de la autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) y sus deficiencias, manifestándose sobre todo la ilusión inicial con la que se recibió el desarrollo de la LAPAD. En esta fase se hace constar a través de los padres la cierta lentitud administrativa y falta de información suficiente sobre la divulgación a la población susceptible de ser protegida por la LAPAD.

En las respuestas que se obtuvieron quedó reflejada la inquietud por el futuro asistencial que sus hijos tendrían en caso ausencia o desaparición de los padres/tutores. En relación a los recursos para cubrir necesidades, sólo dos de los entrevistados manifestaron claramente necesidades propias de las cuidadoras y no del dependiente.

En los discursos se detectó se detecta preocupación de las informantes por la conciliación de la vida laboral y familiar, poder tener una situación laboral estable que le permitiera desarrollarse como persona y poder así “desconectar”.

En general todas mencionaron cierto desamparo y consideración de un reparto desigual de los recursos para la educación del niño con discapacidad.

En la fase 2 los discursos de las familias son mucho más críticos y ofrecen una evaluación más exhaustiva tras seis años de implantación. Las manifestaciones expresadas integran las deficiencias en el baremo de valoración, escasos mecanismos de control de calidad y mala adaptación de los perfiles de necesidad a las características individuales de cada menor dependiente.

Los entrevistados expresan la necesidad de un verdadero cambio del sistema donde se debe producir un incremento de los sistemas de promoción de la autonomía personal en dependientes y cuidadores.

Los padres afirman que las acciones de promoción de la autonomía personal son aún escasas en el grupo de edad considerado. La mayoría de las informantes refleja la incompatibilidad de la prestación económica con la percepción de otros servicios de promoción de la autonomía y/o prevención de la dependencia.

En algunos discursos aparece la palabra “discriminación” como tal o como sensación de estar “discriminado” respecto a la sociedad. Los padres opinan que el reparto de recursos si se compara con el ofrecido al grupo de la tercera edad, es desigual y no equitativa con el ofrecido al menor de edad.

En esta última fase, se constata los graves efectos económicos en las familias, una vez instaurada la actual crisis económica. La mayoría de las familias tienen algún miembro en desempleo. Ello provoca que la percepción de la prestación económica suponga un ingreso más en la economía familiar, constituyéndose en la actualidad una aportación económica a la unidad familiar que a veces tiene que destinarse a necesidades primarias familiares.

5. Discusión

Como ya anticiparon diversos estudios, en un futuro no muy lejano, el SAAD carecerá de recursos suficientes del Estado y de las Administraciones Autonómicas y Locales, al estar exclusivamente el sistema sustentado en la inversión pública (López Casanovas, 2011; Rodríguez de Santiago y Díez Sastre, 2012). Por ello, en la actualidad la sostenibilidad es imposible a corto plazo. Muchos economistas y la mayoría de organizaciones internacionales han propuesto políticas de reforma de los sistemas públicos para mejorar su sostenibilidad a largo plazo.

En España, existen pocas iniciativas que estudien la influencia de los servicios y prestaciones ofrecidos por la LAPAD (Herranz, Martín, Segovia y Guerrero, 2011). Investigar el impacto en las familias de la aplicación de la Ley parece ser una medida novedosa que pueda aportar nuevos horizontes en la efectividad y mejora de la aplicación de la Ley. En la investigación que se presenta, nos parece que incluir la experiencia de las familias, ha permitido identificar el alcance real de los servicios y prestaciones e identificar lo que es necesario desarrollar.

En el caso del menor, los principales problemas identificados se refieren a la efectividad de la LAPAD. Se detecta la necesidad de creación de herramientas que evalúen de una forma continua y personalizada la situación del menor y su familia.

Según la realidad observada, la oferta de servicios no se ha incrementado, ni ha impulsado nuevas prestaciones respecto a la promoción de autonomía y prevención de la dependencia. En la actualidad nos encontramos los mismos recursos sustentados por la red sanitaria pública y los servicios sociales comunitarios.

La prestación más elegida sigue siendo la prestación económica por cuidados en el entorno familiar. La decisión de optar a la percepción de prestación económica parece responder no sólo a la situación del menor, sino también a necesidades económicas familiares derivadas de la crisis económica actual. En el caso de los menores de edad, habría que valorar si la decisión por parte de los padres/tutores legales de llevar a cabo las labores de cuidador en el propio domicilio, crearían el entorno más adecuado para que la promoción de la autonomía se diese en las circunstancias más adecuadas fuera del escudo de protección familiar.

En definitiva, la investigación constata la necesidad de desarrollar con más precisión catálogos de servicios sobre las necesidades de apoyo que las personas en situación de dependencia y sus cuidadores necesitan. Para

ello, es necesario contemplar cómo quieren ser atendidos tanto los menores como sus cuidadores.

6. Conclusiones

Explorar la LAPAD ofrece una visión real que puede aportar conocimientos sobre la experiencia e impacto en las familias de menores con discapacidad.

El trabajo cualitativo realizado confirma que a pesar de la satisfacción con las ayudas ofertadas por la LAPAD, continúan existiendo una carencia en la cobertura de necesidades y verdadera promoción de autonomía personal de los menores y sus familias. Algunas recomendaciones identificadas son: valoraciones individualizadas, revisiones que contemplen características del menor y entorno, fomento de servicios de promoción de la autonomía, sistemas de control de fraude, emergencia social, acceso urgencia...

Se considera que cada persona debe recibir los servicios que mejor solucionen sus necesidades. Parece necesario hacer compatibles servicios que actualmente son excluyentes entre sí.

Por tanto, es necesario ampliar la actual cartera de servicios contemplando la voluntad manifiesta de las personas de permanecer en entornos comunitarios. Sería necesario desarrollar una gama de recursos alternativos a centros de día/noche o residencias en línea con lo que existe con otros países europeos y hacer más flexibles los servicios que existen en la actualidad.

Parece que para que el SAAD actúe como un verdadero sistema de promoción de la autonomía de las personas, sería necesario que se desarrollasen servicios especialmente dirigidos a los colectivos de personas con discapacidad menores de edad, que contemplasen aspectos valorados desde la perspectiva integral de cada persona y entorno.

Bibliografía

- Bodgan, R., & Biklen, S.K. (1992), *Qualitative evaluation research for education: An introduction to theory and methods*. Needham Heights: Allyn and Bacon.
- Herranz, P. Martín, A. Segovia, M.M. y Guerrero, F.M., “Estudio comparativo de la dependencia en España según EDDDES 1999 y EDAD 2008”, Comunicación presentada XIX Jornadas Asociación Española de Profesores Universitarios de Matemáticas para la Economía y la Empresa (ASEPUMA), Valencia, 2011.
- Krueger, R.A. (1991), *El grupo de discusión. Guía práctica para la Investigación Aplicada*. Madrid, Pirámide.

Influencia de la ley de promoción de la autonomía personal y atención...

- López Casanovas, G. (2011), “Una visión de futuro de las políticas de salud”, en *Gac Sanit* [revista en la Internet], Oct [citado 2012 Nov. 26]; 23(5) (2009), págs. 458-461. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112009000500017&lng=es.
- Mayan, M.J. (2001), *Una introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de entrenamiento para Estudiantes y Profesionales*. Alberta, Qual Institute Press.
- Rodríguez de Santiago, J.M. y Díez Sastre, S. (2012), *La administración de la Ley de dependencia*, Marcial Pons Ediciones Jurídicas y Sociales, ISBN 978-84-9768-942-7.
- Valles, M. (2000), *Técnicas cualitativas de investigación social*, Madrid, Síntesis.

Diseño para todos: accesibilidad en los edificios de la UGR

CRISTINA ÁLVAREZ DE MORALES MERCADO

LAURA CARLUCCI

Facultad de Traducción e Interpretación

Universidad de Granada

1. Introducción

El presente estudio es el resultado del proyecto de innovación docente: *Desarrollo de contenidos para sistema de accesibilidad universal multiplataforma y de bajo coste de descripción, localización y guiado de edificios de la UGR. DESAM*, código 12-53, desarrollado durante los dos últimos años por el Grupo TRACCE (Traducción accesible) dentro del Departamento de Traducción e Interpretación de la Universidad de Granada.

Como continuación de proyectos de innovación docente anteriores y siguiendo la línea traductológica multimodal accesible que caracteriza el estudio de nuestro grupo de investigación, en la que el cine y los objetos museísticos eran textos de partida, en el presente proyecto, el proceso traductor toma como texto traductológico origen dos edificios de la Universidad de Granada: el Palacio de las Columnas, un edificio neoclásico, sede del Grado en Traducción e Interpretación (TeI), y otro más moderno, el edificio que alberga la Escuela Superior de Ingeniería Informática y Telecomunicaciones (ETSIIT).

El objetivo de este PID consiste en transformar estos dos edificios en textos meta, por un lado, accesibles a personas con discapacidad sensorial y, por otro, de carácter multilingüe. Además, su multidisciplinariedad viene determinada por la colaboración con el Departamento de Lenguajes y sistemas informáticos, en concreto con el PID denominado *Desarrollo de una aplicación y plataforma para dar soporte a un sistema de accesibilidad universal para la descripción, localización y guiado en espacios de la UGR. QR-UGR*, que ha creado un software con tecnología de códigos QR a través un dispositivo móvil para ANDROID. Siguiendo el concepto de diseño para todos y accesibilidad universal, los profesores del PID DESAM hemos entendido que nuestro principal objetivo era facilitar el acceso de estos espacios (la FTeI y la ETSIIT) a cualquier tipo de usuario independientemente de sus disca-

pacidad, lengua o cultura. Así pues, el usuario que utilice esta plataforma podrá seleccionar la información de un total de seis lenguas: castellano, inglés, alemán, italiano, árabe, LSE, y las opciones de accesibilidad para personas con problemas de visión (audiodescripción) o de audición (LSE y subtítulo).

Tanto los profesores que han colaborado en este proyecto como los alumnos, han trascendido el aula de traducción, creando nuevos espacios que facilitan el trabajo creativo, colaborativo y traductológico. Los resultados docentes vienen determinados por las evaluaciones realizadas por los profesores implicados en este proyecto, así como por las diferentes actividades traductoras que han llevado a cabo en el aula y fuera de ella con las nuevas tipologías textuales multimodales, empleando, por un lado, traducciones intralingüísticas accesibles (audiodescripciones, subtítulos para sordos, interpretaciones en lengua de signos) y, por otro, traducciones interlingüísticas a diferentes idiomas que ofrezcan información adaptada sobre el uso, la distribución y la localización de los espacios de la UGR a los estudiantes y visitantes con necesidades especiales o a aquellos que no conozcan nuestra lengua.

2. Antecedentes

El principal objetivo de este proyecto de innovación docente ha consistido en aplicar las distintas modalidades de traducción accesible a dos entornos arquitectónicos de la UGR como herramientas didácticas para la formación de estudiantes de Traducción e Interpretación. En concreto se han hecho accesibles dos edificios de nuestra Universidad: uno neoclásico, el Palacio de las Columnas (sede de la Facultad de Traducción e Interpretación), de marcado interés cultural y otro moderno, el edificio de la Escuela de Informática.

Para ello se siguieron las reglas marcadas por el artículo 2 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2006 y ratificada por España en 2007, que se basa en el principio del Diseño para todos (también conocido como Diseño Universal). Este nuevo concepto supone la creación de soluciones pensadas para eliminar los problemas de accesibilidad de las personas con algún tipo de discapacidad, con el fin de alcanzar la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos del conocimiento y la cultura.

Desde el punto de vista de la Didáctica, realizar la accesibilidad de edificios y su descripción en distintas lenguas para diferentes funciones y objeti-

vos constituía un contexto ideal para que el alumnado trascendiera el aula y experimentara de primera mano la epistemología del proceso traductor. Los alumnos han desarrollado un encargo de traducción global consistente en la elaboración de unos contenidos para la creación de una plataforma digital en la que se alojan los materiales accesibles, a modo de producto final, y destinada a diferentes tipos de usuarios, entre los que destacan los que tienen diversas discapacidades sensoriales. En las asignaturas de Traducción, uno de los objetivos más importantes que se perseguía era que el alumno adquiriera no sólo conocimientos conceptuales, sino que además obtuviera nociones procedimentales y actitudinales con el fin de que pudiera desarrollar ciertas tareas de forma autónoma. Así pues, proporcionamos un modelo de enseñanza alternativo al tradicional, cuyo principal objetivo metodológico es innovar en la docencia de la traducción mediante la presentación de un contexto ideal para el aprendizaje autónomo de la epistemología de la traducción, así como desarrollar competencias en el alumnado de toma de decisiones y trabajo en equipo.

Los dos edificios de la UGR han jugado un papel fundamental en este nuevo modelo por ser los facilitadores del espacio arquitectónico (el *macrocontexto situacional*) que albergan los diversos espacios interiores (los *microtextos*) y sus funcionalidades (el *macrotexto*). Estos edificios y sus interiores conforman las unidades textuales primarias de las que partía el flujo de trabajo. En términos traductológicos, constituían el texto origen y, en este caso, un texto origen de carácter multimodal e innovador. La inclusión del guiado por los edificios, posterior a la localización y la descripción facilita la manipulación de diferentes entornos, incluidos los multimodales.

A esta metodología de aprendizaje se le añade el esfuerzo que han realizado los alumnos de las diferentes áreas para trabajar con compañeros de otras especialidades de la Universidad de Granada, en concreto con el Departamento de Lenguajes y sistemas informáticos, así como el de los profesionales y expertos implicados, sin olvidarnos de los usuarios potenciales que en definitiva serán los que constaten el éxito de los productos creados en materia de accesibilidad.

3. Objetivos

Los principales objetivos del proyecto DESAM fueron la aplicación del principio del Diseño para Todos a entornos académicos de la Universidad de Granada y la contribución a la mejora de las condiciones de acceso a la cultura de las personas con discapacidad. Desde el punto de vista de la di-

dáctica, los objetivos principales fueron la formación en competencias desde la transversalidad y la interdisciplinariedad, así como la creación y pilotaje de nuevos perfiles profesionales. Precisamente una de las innovaciones más interesantes de este proyecto ha sido su capacidad para la estimulación de nuevas necesidades que a su vez han potenciado la creación de nuevos perfiles profesionales como el experto en turismo accesible, experto en accesibilidad museística o asesor de entornos multimedia accesible.

De los anteriores objetivos generales se desprendieron varios objetivos específicos, entre ellos, el aprendizaje del uso y manipulación de las nuevas tecnologías, en concreto los dispositivos móviles y códigos QR. De esta forma, se mejoró la accesibilidad en las infraestructuras de la UGR, haciendo uso de la tecnología y contenidos multimedia accesibles en dos centros diferentes, la ETSIIT (Escuela Técnica Superior de Lenguajes Informáticos e Ingenierías en Telecomunicaciones) y la FTI (Facultad de Traducción e Interpretación). Además se crearon muestras de materiales multimodales en traducción para la accesibilidad sensorial universal.

4. Acciones o actividades realizadas

Para la adaptación a los diferentes usuarios se elaboraron textos para visitantes con discapacidad visual (usuarios y turistas), así como los textos para usuarios y visitantes (turistas españoles) que visiten la Facultad de Traducción e Interpretación. En el caso de los visitantes con discapacidad visual, se tuvieron en cuenta variables muy importantes relacionadas con el nivel de discapacidad; es evidente que las necesidades y expectativas de un usuario ciego de nacimiento son diferentes a las de un usuario ciego con restos de visión. O incluso de alguien que ha perdido la vista por enfermedad o accidente. Para los visitantes extranjeros se ha llevado a cabo la traducción y adaptación de los textos en las lenguas de trabajo más demandadas (inglés, alemán, italiano y árabe). Durante las primeras visitas a la Facultad de Traducción al igual que a la Escuela de Informática por parte del profesorado, se seleccionaron los espacios (itinerarios para personas con discapacidad visual) y se crearon los textos para los visitantes usuarios que acceden a dichos espacios por primera vez. En la Facultad de Traducción, y debido a su interés artístico, se han seleccionado además algunos elementos de interés para el turista, entre ellos la fachada, el patio, los cancelos y galerías acristaladas, así como las pinturas murales que adornan la bóveda del Palacio de las Columnas. También se optó por hacer accesibles algunos de los bienes inmuebles conservados en ella, como el cuadro de la Corona-

ción de Santo Tomás de Aquino, una pintura al óleo de autor anónimo del Barroco español. En cambio, en la Escuela de Informática únicamente se crearon los textos para usuarios, porque dicho centro carece de valor artístico. Para la elaboración de los textos se tuvieron en cuenta variables como no provocar el cansancio en el usuario, evitar la saturación de información y la ansiedad por la ausencia de la misma.

Las visitas a la FTI fueron muy frecuentes pues se trata del centro de trabajo del profesorado de este proyecto, de manera que constantemente se pudieron elaborar, revisar, cotejar y editar los textos elaborados para los QR. El proyecto docente hizo posible que se realizaran actividades y tareas tanto fuera del aula como en el aula.

Fuera del aula: los profesores junto con sus alumnos realizaron varias visitas por toda la Facultad de Traducción e Interpretación, analizando el recorrido no solo desde el punto de vista de la persona con discapacidad visual, sino también desde el punto de vista de los turistas o visitantes que querían conocer algo más sobre el elemento artístico que tenían delante, y que por primera vez se paraban a contemplar.



Clase fuera del aula de Traducción 5 científico-técnica A-C (italiano)

En el aula: Se utilizó la plataforma tecnológica de colaboración SWAD de la Universidad de Granada, que se organiza como un sistema de gestión de cursos para ayudar a los educadores a crear comunidades de aprendizaje en línea. Promueve una pedagogía constructivista social (colaboración, actividades, reflexión crítica, etc.).

Para que el aprendizaje sea efectivo en el aula es fundamental la habilidad del profesor para despertar y mantener el interés de los alumnos. En las asignaturas que formaban parte de este PID, el profesor motivaba a los alumnos por medio de experiencias innovadoras, tales como: trabajar en un contexto o situación real, documentación sobre las necesidades específicas de los receptores, utilización de textos multimodales, manipulación de objetos, uso de herramientas audiovisuales, desarrollo de ideas o pensamientos individuales, etc. Por otro lado, utilizados como recursos documentales, los textos y eventos multimodales facilitaron el acceso al conocimiento y reforzaron los procesos de aprendizaje gracias a su similitud con los procesos de percepción humanos.

5. Ámbito de actuación

Los dos lugares de actuación: la Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática y Telecomunicaciones y la Facultad de Traducción e Interpretación, como sede académica del Grado en Traducción e Interpretación, fueron la base sobre la cual se elaboraron los nuevos textos multimodales accesibles. La Escuela de Informática de la Universidad de Granada fue uno de los campos de trabajo por parte de nuestro equipo de docentes e investigadores, pues de los espacios más representativos los dos edificios de los que consta esta Escuela, se realizaron los guiados para personas con discapacidad visual. Para comprender la realidad de la Escuela se realizaron varias visitas a la misma con el objetivo de obtener una visión muy acertada de los dos edificios que conforman la Escuela y ser conscientes de la situación real de la misma a la hora de facilitar su accesibilidad. Con respecto a la Facultad de Traducción e Interpretación (FTeI), hemos de indicar que su sede es un palacio del s. XIX habilitado como centro universitario desde finales del siglo pasado. Así pues, este espacio se convirtió en un lugar privilegiado, con un conjunto patrimonial artístico importante, digno de ser visitado tanto por el turista de paso por la ciudad como por la persona que precise información académica del centro, es decir, como usuario del mismo.

6. Resultados obtenidos

Con el objetivo de evaluar la practicidad del proyecto, así como su calidad, se hizo un análisis de satisfacción de los distintos sujetos a los que va dirigido, cuyas condiciones eran que tuvieran una diversidad funcional sensorial en grado variable o una lengua materna distinta al español. A

ambos tipos de sujetos se les ha aplicado los recorridos funcionales y, en el caso del edificio de la Facultad de Traducción e Interpretación, también el turístico.

Así, los sujetos se dividieron en tres grupos: (a) personas con discapacidad visual, y (b) personas con discapacidad auditiva (c) personas de otra lengua o cultura.

(a) y b) Evaluación previa personas con discapacidad visual y auditiva.

El objetivo de una evaluación previa es recopilar las experiencias, opiniones y necesidades de personas con diversidad funcional sensorial en torno a la accesibilidad en los dos edificios seleccionados de la Universidad de Granada (Facultad de Traducción y Escuela de Informática). Este consta de dos fases: una primera fase piloto y la fase final. El método empleado en este estudio ha sido el cuestionario realizado por el grupo TRACCE.

6.1. Materiales y método

A) Participantes

En el estudio previo se han tenido en cuenta usuarios con discapacidad visual y auditiva. A la espera de la finalización de configuración del dispositivo por parte del Departamento de Lenguajes y sistemas informáticos, en el que se incluye la traducción a lengua de signos española (LSE) para usuarios sordos, en este trabajo nos centraremos exclusivamente en las necesidades de los usuarios con discapacidad visual. Contamos con la participación de un total de 5 personas ciegas, con perfiles distintos, afiliados a la ONCE, lo que enriquece los resultados de la prueba. Asimismo, en el ámbito docente, participaron en el proyecto alumnos de traducción especializada de dos combinaciones lingüísticas: alemán-español e italiano-español.

B) Diseño del cuestionario

El cuestionario fue diseñado por los investigadores del grupo TRACCE y consta de tres fases: (1) sesión formativa, (2) recorrido y (3) entrevista final tras la visita.

C) Diseño y procedimientos

En el estudio piloto se ha administrado, hasta ahora, el cuestionario a las 5 personas con discapacidad visual, a los alumnos referidos (siendo uno

de ellos especialmente interesante por ser de origen italiano y ciego) y, cabe destacar, la colaboración de 3 particulares colaboradores en investigaciones previas del grupo TRACCE.

1) Sesión formativa

La evaluación formativa tiene como finalidad evaluar la calidad y adecuación de los materiales creados para el software y los códigos QR, a partir de su utilización por personas con diversidad funcional visual en la exposición y el registro de su valoración de la experiencia. Este estudio ha sido llevado a cabo por el grupo de investigación TRACCE. El método empleado ha sido mixto, pues aún métodos de observación participante, cuestionario administrado y entrevista retrospectiva.

2) Recorrido

La observación participante, aquella en la que el visitante es consciente de que se va a hacer un seguimiento de su recorrido y se interactúa con él durante el mismo, se utiliza con frecuencia en este tipo de evaluación formativa de exposiciones, con el fin de probar elementos diseñados para la misma (Castellanos 2008: 166), en nuestro caso, la plataforma digital creada por el Departamento de Lenguajes y sistemas informáticos. Antes de comenzar la evaluación se definieron los elementos que serían objeto de observación por los investigadores en el recorrido de los visitantes. En cuanto al cuestionario, éste fue diseñado con el objetivo de medir variables sociodemográficas, de consumo cultural centrado en museos, de puntuación, y de opinión e impacto (Castellanos 2008: 185).



Visita y evaluación de un sujeto con discapacidad visual a la Facultad de Traducción e Interpretación

3) Entrevista final tras la visita

Por último, la entrevista se empleó para interrogar a los participantes sobre aquellos aspectos que requerían respuestas abiertas y una mayor profundización.

6.2. Diseño y procedimientos

Los propios investigadores actuaron como observadores del recorrido de los visitantes y administradores del cuestionario y la entrevista. En primer lugar se realizó el recorrido expositivo, no sin antes informar debidamente a los participantes de los objetivos, las fases y el protocolo del estudio. Una vez finalizada la prueba de la GMA, se procedió a administrar el cuestionario y, por último, se realizó la entrevista retrospectiva.

La revisión de los textos traducidos y adaptados por los alumnos se realizó al final de cada asignatura por el profesor que la impartió. Destacamos la evaluación del material multimedia traducido y adaptado en las clases de Traducción (español-italiano) con un sujeto ciego de lengua materna italiana con ceguera total.

7. Resultados de las entrevistas

De las personas encuestadas la mayoría presenta deficiencia visual grave. Las personas ciegas fueron encuestadas a partir de un estudio previo realizado para comprender algunos de los aspectos más relevantes de su perfil, que nos ayudaron a la hora de entender cómo se desenvuelven las personas ciegas en determinados espacios académico-artísticos. En un segundo momento se realizaron los itinerarios por todas las zonas seleccionadas previamente y además se audiodescribieron los elementos artísticos de mayor interés. Posteriormente se realizó otra encuesta en la que se le solicitaba a la persona ciega unas reflexiones sobre el experimento que se acababa de realizar. Estas pruebas piloto a grupos reducidos de sujetos en primer lugar, se hicieron con el fin de verificar la comprensibilidad, pertinencia y adecuación del contenido, la formulación y la duración cada una de las preguntas y de la encuesta en general.

Habría que señalar que la primera persona ciega encuestada respondía a un perfil completamente distinto a las demás. El primer sujeto era mujer y con pocos conocimientos de informática, sin embargo, los otros sujetos ciegos que evaluaron el material eran hombres y con un nivel de conoci-

mientos informáticos muy elevado, de manera que las observaciones que hicieron se encaminaron hacia la mejora de la plataforma así como la eficacia de la misma. Sin embargo, las respuestas de la mujer nos sirvieron para comprender otra realidad y otras necesidades que hay que cubrir también.

Entre las conclusiones a las que pudimos llegar tras el cuestionario previo a la visita señalamos el escaso interés por las actividades políticas, pero sí por las culturales, deportes y ocio, así como la apuesta de todos los encuestados por el diseño para todos y la plena integración. La mayoría de los usuarios ciegos afirma hacer uso de dispositivos inteligentes y prefiere ir acompañada cuando realiza visitas a un museo o similar.

Las repuestas de la entrevista posterior a la visita nos sirvieron para conocer su opinión con respecto a la audiodescripción. A todos les pareció adecuada la audiodescripción de los elementos artísticos seleccionados, que les permitieron aprehender la realidad de un entorno académico y artístico novedoso. A todos ellos como usuarios les gustaría que el sistema les alertara de la existencia de un elemento artístico en el que detenerse y la mayoría prefirió un guiado en forma de red que les permita tener todo interconectado. En cuanto al contenido hubo mucha diversidad de opiniones, algunos consideraron que necesitaban más información, y otros que la información que se les ofrecía era abundante. En general, el proyecto de accesibilidad les pareció útil y práctico.

8. Conclusiones

Para terminar, y a modo de conclusión, es necesario destacar que los objetivos principales que se plantearon en este proyecto se han ido cumpliendo de manera satisfactoria. Se han creado nuevos espacios educativos que facilitan el acceso libre a distintos usuarios independientemente de sus capacidades y se ha transcendido el aula de traducción, con nuevos espacios que facilitan un trabajo colaborativo y mucho más creativo.

Las evaluaciones llevadas a cabo a los distintos usuarios del proyecto han servido para perfilar y conocer más y mejor los distintos visitantes que acceden a este tipo de espacios. Del mismo modo, los materiales multimodales que se han creado específicamente para el proyecto han servido como elementos educativos novedosos y que han abierto nuevas vías de conocimiento en el alumnado que ha participado en este PID. En este sentido, se han llevado a cabo traducciones interlingüísticas a diferentes idiomas de los materiales multimodales, lo que ha permitido un enriquecimiento cognitivo importante tanto para los profesores como para los alumnos del

proyecto que se ha presentado. El proyecto ha permitido manejar diferentes dispositivos de última generación tanto por parte de los alumnos como los profesores (códigos QR, dispositivos móviles para *Android*, etc.), lo que convierte a este PID como ejemplo del buen uso de las nuevas tecnologías.

Además, se han abierto vías para futuros perfiles profesionales: subtítulo para sordos, audiodescriptor para ciegos, intérprete en lengua de signos, etc. de manera que los alumnos de este PID han sido capaces de conocer una realidad nueva que para muchos de ellos era totalmente desconocida. Por último, pero no por ello menos importante, se ha creado un primer prototipo accesible de guiado en dos edificios de la Universidad de Granada, con el fin de permitir el acceso a la cultura y a la información a un colectivo tan grande como el de las personas con discapacidad visual.

Bibliografía

- Norma UNE 153.020 Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de guías audiodescriptivas, *Comité Técnico de AENOR AEN/CTN 153 Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad*, de 2005.
- Castellanos, P. (2008), *Los museos de ciencias y el consumo cultural. Una mirada desde la comunicación*, Editorial UOC, Barcelona.
- Chin, E. y Lindgren-Streicher, A. (2007), “Designing experiences that enable all visitors to learn”, *Informal Learning*, nº 85, págs. 1-6.
- Jiménez Hurtado, C. et al. (2011), *El espacio museístico integral normalizado: El pabellón Viaje al cuerpo humano del Parque de las Ciencias accesible para todos*. PID Traducción y Accesibilidad Ciencia para todos TACTO. Grupo Tracce. Universidad de Granada, Granada.
- Soler, S. (2012), *Traducción y accesibilidad en el museo del siglo XXI*. Ediciones Tragacanto, Granada.

Recursos electrónicos

- Art. 2 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities>. (Fecha de consulta: 5/05/2014). También en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>.

El Servicio de Atención a la Discapacidad de la Universidad de Cádiz

MANUEL ÁNGEL BENITO JIMÉNEZ

*Responsable del Servicio de Atención a la Discapacidad
Universidad de Cádiz*

1. Introducción

Si queremos hacer real y efectivo el derecho de todo el alumnado a la educación y su acceso en condiciones de igualdad y no discriminación debemos establecer medidas de acción positivas que garanticen la plena participación de todos en la vida universitaria. Por este motivo, e inspirados por los principios legislativos de normalización, integración e igualdad de oportunidades, la Universidad de Cádiz creó el Servicio de Atención a la Discapacidad (Dirección General de Acción Social y Solidaria), con la finalidad de garantizar la igualdad de oportunidades para cualquier miembro de la comunidad que presente algún tipo de discapacidad, tratando además que estos principios se generalicen en toda la sociedad.

Desde este servicio debemos trabajar día a día por la mejora de las condiciones de vida de la Comunidad Universitaria, especialmente de aquellas personas que poseen alguna discapacidad y atender sus necesidades educativas y psicosociales de acceso y permanencia en el ámbito universitario, contribuyendo además a la inserción profesional de estos alumnos.

Por otro lado, la educación de personas con discapacidad supone también, en gran medida, un cambio de las actitudes sociales hacia las personas que forman parte de este colectivo tan amplio como heterogéneo.

Nuestro país no ha sido ajeno a estos cambios y sin duda podemos diferenciar un periodo previo a la Constitución de 1978 y otro posterior a su aprobación. No es casual que el *artículo 49* mencione 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.

Esta *declaración de principios*, aunque hoy nos pueda parecer desfasada en el uso de términos como “disminuidos”, significó un avance fundamental

que posibilitó una ley tan compleja y amplia como la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social del Minusválido, donde figuran por primera vez los conceptos vigentes en la actualidad de **Integración** y **Normalización** como principios fundamentales para una intervención ajustada socialmente al colectivo de personas con discapacidad.

Durante la década de los 80 y 90, estuvo vigente la ley anteriormente citada posibilitando un desarrollo normativo en las diferentes áreas (salud, educación, servicios sociales...) impensables unos años antes. Es en año 99 con la Ley 1/1999 de 31 de marzo de atención a personas con discapacidad de Andalucía donde nos encontramos con un esfuerzo para actualizar y regular en nuestra comunidad autónoma la situación del colectivo recogiendo en su artículo 16.2 lo siguiente:

El alumnado con necesidades educativas especiales que curse estudios universitarios podrá realizarlo con las adaptaciones que se consideren necesarias en determinadas materias o prácticas, cuando por limitación de sus capacidades éstas planteen dificultades especiales y siempre que tales adaptaciones no impidan alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para estos estudios, ya sean de ciclo medio o largo.

La importancia de este artículo quizás esté en expresar la necesidad de que los medios de apoyo y de atención personalizada que estos alumnos han venido recibiendo a lo largo de la escolarización esté disponible también en el ámbito universitario para facilitar y culminar el proceso de formación.

En 1999 de una encuesta del Instituto Nacional de Estadística (I.N.E.) se extraían las siguientes conclusiones: "Se ha mejorado el nivel de estudios pero no ha disminuido la diferencia entre personas con y sin discapacidad, teniendo un 59% menos de posibilidades que las personas sin discapacidad de tener estudios medios y superiores". (Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y estados de salud, I.N.E., 1999)

La Ley Orgánica de Universidades (L.O.U.) de 6/2010 de 21 de diciembre, en el artículo 46 reconoce la no discriminación por razón de discapacidad y los derechos a la información y orientación en las actividades que le afecten, así como al asesoramiento y asistencia por parte de tutores y profesores de la forma que se determine.

Entendemos estos presupuestos como un avance para los estudiantes con discapacidad en el ámbito universitario reconociendo unas necesidades que estaban presentes en un colectivo que se enfrentaba con los retos propios de una nueva etapa de estudios y una realidad personal frecuentemente ignorada.

No queremos dejar sin mencionar la Ley Orgánica de Educación (L.O.E) de 2/2006 de 3 de mayo que aporta dos términos de gran importancia en la atención a la diversidad y a los alumnos con necesidades educativas especiales: **equidad** e **inclusión**, que si bien no son aplicables de manera exclusiva para los alumnos con discapacidad si tiene mucha importancia en la intervención educativa con estos alumnos, estando a su vez presente en la legislación andaluza en la Ley de Educación de Andalucía (LEA) de 17/2007 de 10 de diciembre.

Para concluir esta introducción nos gustaría mencionar el Real Decreto 1791/2010 de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario en el que se establece a través de su articulado, medidas que posibiliten una mejor integración del estudiante con discapacidad en el ámbito universitario en aspectos tan diversos como la no discriminación (art. 4), el acceso y la admisión de estudiantes con discapacidad (art. 15), movilidad nacional e internacional de estudiantes con discapacidad (art. 18), tutorías de titulación (art. 20), tutorías para estudiantes con discapacidad (art. 22), prácticas académicas externas (art. 24), evaluación de estudiantes con discapacidad (art. 26), comunicación de calificaciones (art. 29), participación estudiantil y promoción de asociaciones, federaciones y confederaciones de estudiantes (art. 38) o los servicios de alojamientos de estudiantes y su exigencias de accesibilidad (art. 66)

Hemos mencionado los elementos más relevantes que han configurado la política educativa y social de las personas con discapacidad ya que un análisis más exhaustivo excede las intenciones de esta introducción. Tampoco hemos mencionado la legislación existente a nivel internacional y que en sus líneas básicas está recogida en la legislación española.

Concluimos este apartado señalando que la legislación es un instrumento válido pero que en ocasiones sin el cambio de mentalidad y las maneras de actuar puede quedar en una simple declaración de intenciones, el apoyo y los recursos pueden ser claves en el cambio social y en desmontar una visión que por compleja se simplifica o se complica dependiendo de la posición en la que nos situemos.

1.1. Objetivos generales

- Posibilitar la integración socioeducativa de los alumnos con discapacidad en la comunidad universitaria.
- Favorecer la autonomía de los estudiantes con discapacidad.

- Facilitar su acceso y permanencia en la universidad.
- Extender los principios de equidad e igualdad de estos alumnos a la sociedad y a la inserción laboral.

1.2. Ámbitos de actuación

He decidido desglosar los objetivos específicos así como las tareas a desarrollar siguiendo los ámbitos planteados por la Universidad de Cádiz, aunque sin menospreciar aquellos aspectos que puedan surgir cuando se intervenga sobre la población, ya que el trabajo a realizar debe partir de la demanda planteada por y para el usuario. Es fundamental que el servicio parta siempre de las necesidades del alumnado conjugado con los criterios profesionales oportunos.

1) Acogida

Consideramos fundamental este aspecto ya que la acogida es la primera fase del proceso y dependiendo de cómo se desarrolle ésta va a posibilitar un resultado u otro. Para el desarrollo de esta actividad, entendemos que el medio más adecuado es la entrevista individual para recabar la demanda que puedan presentar los futuros alumnos. Esta deberá ser exhaustiva y recoger los datos que a continuación pasamos a describir:

- Datos personales
- Historial educativo (apoyos, recursos, tipos de centros, adaptaciones...)
- Composición familiar (miembros que la componen, relaciones, existencia de otras personas con discapacidad, actitudes hacia el usuario...)
- Recursos económicos (tipología de los recursos, personas que los aportan, prestaciones sociales...)
- Entorno (existencia de barreras, recursos con los que se cuenta, pertenencia a asociaciones...)
- Datos de la discapacidad (Afectación, limitaciones y posibilidades, ...)

Además se podrá solicitar, si se estima oportuno, certificado de grado de discapacidad así como otra documentación que pueda ser importante para una mejor actuación de integración.

La información que se recoja en estas entrevistas tendrá un carácter confidencial y servirá para establecer un plan de actuación individualizado. Se realizará a petición del usuario, previa cita concertada entre el interesado y el técnico.

– *Objetivos específicos*

- Informar, orientar y asesorar a las personas con discapacidad sobre:
- Derechos y recursos disponibles para el este colectivo
Ayudas y prestaciones sociales de las que se puedan beneficiar
Demandas planteadas en los diferentes ámbitos (Social, Psicopedagógico, personal...)
- Derivación a los servicios y recursos si fuese necesario...

– *Tareas:*

- Atención directa a través de entrevistas iniciales y de seguimiento.
- Información, orientación y asesoramiento.
- Coordinación con entidades, asociaciones y otros recursos de la Administración Pública.
- Intervención en aquella situación que se estime oportuna.
- Cualquier otra que pudiera surgir relacionada con esta área y que requiera de nuestra intervención.

2) Atención y asesoramiento Psicopedagógico

Otro de los ejes fundamentales de la intervención con personas con discapacidad debe ser la emisión de informes psicopedagógicos donde se especifique que debido a su discapacidad requiere de ayudas técnicas concretas tanto personales (alumno colaborador, para este recurso se tendrá en cuenta el grado de dependencia del alumno) como materiales (ayudas técnicas), para el acceso a estas deberán cumplirse unos requisitos, como el no disfrutar de ninguna otra ayuda.

Una vez realizado el informe tendremos que contar con la firma del propio interesado, del técnico del Servicio de Atención a la Discapacidad y en caso que fuese necesario del Vicerrector competente.

Otro elemento importante será ofrecer al profesorado orientaciones y asesoramiento en adaptaciones curriculares sobre todo a alumnos bien a través de reuniones colectivas como individuales a lo largo de

todo el curso. También se podrá intervenir puntualmente a petición de alumnos o profesores ante cualquier cambio o modificación que se produzca o necesidad que pueda surgir.

– *Objetivos específicos*

- Asesorar y orientar en la elaboración de las adaptaciones curriculares que los alumnos con discapacidad pudieran necesitar.

– *Tareas*

- Reuniones individuales y colectivas con los profesores que intervengan con el alumno.
- Elaboración de informes.
- Solicitud de informes.
- Asesoramiento y orientación Psicopedagógica.
- Otras actuaciones que pudieran requerir nuestra intervención relacionada con este ámbito.
- Creación de grupos de trabajo de Adaptaciones Curriculares de las diferentes materias

3) **Accesibilidad**

Aunque tradicionalmente se han identificado las barreras con las arquitectónicas por ser las que limitaban el acceso a un espacio físico concreto, también debemos incluir aquellas que restringen o dificultan el uso de instrumentos, equipos, documentos, oportunidades de admisión, permanencia o salida. Para posibilitar la accesibilidad en condiciones de igualdad es condición indispensable su eliminación.

La CIF 2001 (Clasificación Internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) las define como: “factores en el entorno de una persona que cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad”.

No estamos tratando exclusivamente de la eliminación de barreras arquitectónicas, sino de favorecer nuevos planes de accesibilidad urbanísticas en calles, plazas, edificios tanto públicos como privados (construcción de rampas, ascensores...) y también en el transporte con taxis y autobuses adaptados, así como tarjetas de aparcamientos para personas con movilidad reducida.

Pero la accesibilidad, como comentábamos al comienzo, se extiende más allá de las edificaciones e incluye otros aspectos como la comuni-

cación para las personas sordas y que se suple en un entorno integrador con medidas como los intérpretes de lengua de signos, teléfonos de texto y fax o la comunicación visual y/o audio descrita. O para las disfunciones visuales los perros-guías que sirvan de ayuda en los desplazamientos y orientación.

No queremos tampoco dejar de reseñar la importancia de la accesibilidad a Internet, ya que a menudo olvidamos que existen personas con discapacidad que no pueden acceder a determinados contenidos o páginas web por problemas de audición, visión y movilidad, de lectura o comprensión... Para evitar y superar esta situación se han desarrollado acuerdos entre la administración y entidades, por ejemplo la Organización nacional de Ciegos Españoles (O.N.C.E.)

Finalmente debemos señalar que las ayudas técnicas, la tecnología de la rehabilitación o las tecnologías de apoyo configuran un sector que agrupa todas aquellas áreas científico-técnicas que pueden aportar soluciones a los problemas de accesibilidad. Quiero destacar en este ámbito el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), dependiente del IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales).

– *Objetivos específicos*

- Realizar campañas de sensibilización sobre barreras que dificultan la integración de personas con discapacidad.
- Promover la sensibilización en la Comunidad Universitaria.
- Recabar información sobre recursos para la autonomía personal.

– *Tareas*

- Realización de Campañas informativas, jornadas, encuentros sobre las dificultades derivadas de barreras de diferente tipo y que dificultan la integración.
- Elaboración de fichero de recursos sociales para la autonomía personal
- Coordinación con las administraciones y con competencia en esta materia
- Colaboración con entidades para facilitar el acceso a los recursos de las que éstas disponen y que puedan necesitar las personas con discapacidad.
- Mantenimiento de páginas web con la máxima accesibilidad posible

4) Sensibilización y Formación

Esta acción va dirigida tanto a la comunidad universitaria como a la población en general, ya que si perseguimos una integración real y efectiva es difícil conseguirla de espaldas a la sociedad en la que pretendemos integrarla.

Pensamos que para realizar esta sensibilización de manera adecuada es necesario y casi obligado contar con el tejido asociativo ya que cuentan con tradición en esta materia y disposición de recursos propios.

La visión social que con frecuencia se tiene de la discapacidad se asocia a veces con enfermedad y hace necesaria la formación para modificar ese punto de vista y alcanzar un conocimiento más ajustado de la realidad. Junto a las campañas de sensibilización es también oportuna la formación de los profesionales implicados en el proceso educativo para un cambio en la visión que se tiene de la realidad de las personas con discapacidad y una intervención educativa más adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad.

También es importante ofrecer una información clara sobre estos servicios y cual es la labor que se debe desarrollar para conseguir una integración de las personas con discapacidad contribuyendo así al principio de equidad.

Por último, otro elemento que resulta interesante es potenciar el voluntariado para las personas con discapacidad como un recurso facilitador de una integración socioeducativa y de participación en las más diversas actividades.

– *Objetivos específicos*

- Elaborar programas de actuación destinadas a facilitar la integración de las personas con discapacidad en la Universidad de Cádiz.
- Participar activamente en aquellas cuestiones que puedan facilitar una visión más real del colectivo.
- Fomentar la elaboración de materiales para el estudiante

– *Tareas*

- Participación en todas las actividades que la Universidad organice en relación a las personas con discapacidad.
- Coordinación con la oficina del voluntariado.

- Promoción de campañas de sensibilización a la Comunidad Universitaria.
- Fomentar la colaboración con entidades relacionadas con el ámbito de las personas con discapacidad.
- Establecimiento de convenios de colaboración con el fin de atender sus necesidades de las personas con discapacidad. Otras que pudieran surgir relacionadas con este ámbito.
- Fomento de guías de ayuda, de recursos.

5) Desarrollo Normativo y curricular

A nivel normativo no existe en las Universidades españolas una tradición de trabajo cotidiano con las personas con discapacidad por lo que en ocasiones hay que buscar medidas alternativas curriculares que permitan suplir esta ausencia que tímidamente parece corregirse últimamente con medidas como el Real Decreto 1791/2010, en el existen referencias continuadas al colectivo de personas con discapacidad.

Nos parece una opción válida la integración en el marco jurídico existente en materia de discapacidad en el contexto normativo de la Universidad de Cádiz.

– Objetivos específicos

- Recopilar y actualizar la normativa a personas con discapacidad.
- Informar de la misma a los órganos responsables de su aplicación.

– Tareas

- Bibliografía básica a disposición de las personas con discapacidad y resto de la Comunidad Universitaria.
- Actualización de la normativa en materia de discapacidad.
- Reuniones periódicas con los diferentes servicios universitarios.

6) Inserción Laboral

Las dificultades que tradicionalmente han presentado las personas con discapacidad a la hora de acceder a un puesto de trabajo han venido determinada por la falta de formación pues aunque esta formación no garantiza por si sola un empleo su carencia si supone una desventaja social.

La falta de oportunidades laborales se acentúa en colectivos desfavorecidos como las personas con discapacidad, en las que sus circunstancias específicas; tales como absentismo por periodos de hospitalización, el proteccionismo familiar y una percepción social demasiado paternalista unido a las características individuales han originado que esta falta de formación se vea agravada por carencias de hábitos sociales. Esta situación determina por sí mismo la necesidad de una intervención socioeducativa adaptada a sus posibilidades y es esencial para una inserción laboral-profesional.

Señalar también que el fin último de la formación es lograr una inserción laboral futura lo más normalizada posible, ya que sólo así se puede conseguir una integración social real y efectiva.

– *Objetivos específicos*

- Establecer mecanismos de coordinación con la Dirección General de empleo de la Universidad de Cádiz.
- Mantener contactos con asociaciones y entidades que cuenten con servicios de empleos.

– *Tareas*

- Reuniones periódicas con la Dirección General de empleo de la Universidad de Cádiz para prácticas en empresas, orientación laboral, agencia de colocación o información que pudiesen precisar las personas con discapacidad.
- Asesoramiento sobre las características de la discapacidad a esta Dirección sobre puestos que puedan ocupar estas personas.
- Establecimiento de canales de comunicación con entidades de personas con discapacidad que trabajen en la integración laboral del colectivo.
- Otras relacionadas con este aspecto que pudiesen surgir.

7) Evaluación

Consideramos este apartado vinculado a la introducción de mejoras para hacer real la inclusión, la equidad y un desarrollo más pleno en la consecución de todos nuestros objetivos. Es necesario por lo tanto crear espacios de reflexión donde se posibilite el debate, la crítica constructiva y la búsqueda de espacios de encuentro de las personas con discapacidad y de los profesionales que trabajen con ellos, sólo

así se conseguirán las mejoras y cambios que servirán para profundizar y optimizar el trabajo diario.

– *Objetivos Específicos*

- Realizar la evaluación de la oficina

– *Tareas*

- Diseño de protocolos de actuación para un mejor funcionamiento de la oficina.
- Constitución de grupos de trabajo

La red europea de educación inclusiva y discapacidad (incluD-ed): una realidad para el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad

M^a ANTONIA CASANOVA RODRÍGUEZ

Red Europea de Educación Inclusiva y Discapacidad (incluD-ed)

1. Introducción

Los derechos de las personas con discapacidad están reconocidos en España, de modo explícito y legal, desde la publicación de la Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos (LISMI) (BOE 30 de abril), que, al igual que la última Convención de la ONU que se aborda en este Congreso, abarca todos los aspectos de la vida de una persona, tanto a nivel individual como social.

El problema de siempre es, como también (y tan bien) señala el título de este Congreso, pasar de los derechos a los hechos, de la teoría a la realidad. En definitiva, de que la sociedad en su conjunto sea capaz de hacer llegar a las personas directamente afectadas por las leyes, lo que estas ordenan y, además, en un plazo de tiempo razonable, no eterno, de manera que esos principios excelentes no se queden en meras buenas intenciones, políticas y sociales, y nunca lleguen a los afectados por ellas. Esto ocurre en todos los ámbitos que regulan tanto la LISMI como la Convención de la ONU (salud, vivienda, justicia, ocio, trabajo, educación...), es decir, en las actuaciones que toda persona deberá desarrollar a lo largo de su vida para poder ejercerla de un modo digno y en igualdad de condiciones al resto, a pesar de que tenga algún tipo de discapacidad. Es algo exigible desde la justicia en una sociedad democrática, que respeta y promueve el derecho a la diferencia.

Desde el enfoque educativo, las normas legales españolas contemplan la educación inclusiva como el modelo correcto para conseguir una educación de calidad y una sociedad con igualdad de oportunidades para todos sus ciudadanos. Sin embargo, son muchas las dificultades que surgen en el día a día de la escuela (especialmente referidas a las etapas de educación

obligatoria, primaria y secundaria) para hacer realidad esta legislación. Sobre todo pensando en los ajustes llevados a cabo en los últimos años en educación, que han llevado a las Administraciones educativas de las diferentes Comunidades Autónomas, a disminuir los recursos dedicados a que la educación inclusiva sea una realidad en las aulas. Hay que destacar, en este sentido, el “recorte” de profesores de apoyo que, evidentemente, son necesarios para una educación en la que todos sean beneficiados por ese modelo de futuro que es la inclusión, y que se ve perjudicado gravemente con la falta de inversión imprescindible para llevarlo a cabo.

2. La educación inclusiva en una sociedad democrática

Parece obvio (aunque, desafortunadamente, en muchas ocasiones no lo es tanto), que una sociedad que se define como democrática, debe impregnar con sus principios toda la vida de sus ciudadanos. Es decir, que la igualdad de oportunidades, el respeto a las diferencias, el reconocimiento de las distintas culturas como factores de enriquecimiento mutuo, el derecho a compartir la vida en sociedad, etc., resultan componentes ineludibles en ella. Para conseguir este resultado de sociedad inclusiva, los procesos que se sigan con anterioridad deben compartir estos mismos principios con objeto de formar mentalidades y actitudes que favorezcan su puesta en práctica real en el futuro. Por ello, el modelo educativo que se seleccione para la población que se forma es la clave del futuro de esa sociedad. En ese sentido, la educación inclusiva resulta incuestionable como modelo válido para el presente y porvenir social de la convivencia que estamos configurando.

La adopción de educación inclusiva de forma generalizada supone admitir la existencia de un centro docente común para toda la población escolar (con las diferencias que la caracterizan) (Casanova, 2011: 66-77), que cuenta con el conjunto de recursos materiales, funcionales y personales suficiente como para atenderla adecuadamente y con la calidad que se exige en la sociedad actual. Este modelo deja a un lado cualquier tipo de segregación o exclusión por razón de las diferencias personales o grupales y asume la heterogeneidad como un medio de formación más enriquecedor y mejor dotado para preparar a niños y jóvenes para la vida presente y futura, finalidad que, al fin, mantiene la educación a lo largo del tiempo. Como afirma (Slee, 2012: 181): “Si la educación inclusiva no es educación especial, ¿qué es? Es una lucha general contra el fracaso y la exclusión”.

3. La Red Europea de Educación Inclusiva y Discapacidad (includ-ed)

Bajo estos parámetros y considerando los beneficios del planteamiento inclusivo de la educación, a la par que las dificultades existentes en la actualidad para llevarlo a efecto con éxito, surge includ-ed, con la finalidad principal de favorecer el acceso a este modelo de educación de las personas con algún tipo de discapacidad, no porque la escuela inclusiva se dedique solo a ellas, sino porque son estas las que mayores dificultades tienen para su incorporación satisfactoria al modelo común. En unos casos, por las barreras físicas existentes y, en otros, por las barreras mentales y actitudinales que conserva la sociedad y, en consecuencia, el colectivo de profesionales dedicado a la enseñanza. Añadamos que, efectivamente, en ocasiones son imprescindibles apoyos que se han venido incorporando satisfactoriamente al sistema educativo y que, en estos momentos, disminuyen dicen que debido a la crisis económica que atravesamos. En cualquier caso, entendemos que por delante de otras necesidades, hay que priorizar lo que constituyen derechos fundamentales de la persona, como es el de la educación, y que, por lo tanto, los ajustes deberían darse en otros sectores o ámbitos de la actividad que no afectaran a la educación, ya que esta es consustancial al desarrollo de la persona y de la sociedad.

Objetivos de includ-ed

En este contexto, hay que destacar como objetivo principal de la Red el promover, identificar, intercambiar y difundir buenas prácticas en educación inclusiva para personas con discapacidad de toda Europa, con objeto de favorecer las oportunidades de inserción laboral y de trabajo permanente. Se trata de una red cofinanciada por el Fondo Social Europeo a través del Programa Operativo “Lucha contra la Discriminación 2007-2013”. El programa se encuentra alineado con uno de los principales ámbitos de la cooperación transnacional, definido por el Fondo Social Europeo como “la inclusión social de las personas desfavorecidas y la lucha contra la discriminación en el mercado laboral”. Igualmente, coincide con los principios del Fondo Social Europeo:

colaborar y compartir experiencias a través de fronteras, nacionales, regionales o de organización, es una forma efectiva para acceder a nuevas ideas, enfoques innovadores y novedosas habilidades. Este planteamiento ayuda a los participantes a entender lo que funciona y lo que no, y por qué.

En este espíritu se constituyó la Red Europea de Educación Inclusiva y Discapacidad. Bajo estos principios básicos, los objetivos de la Red se concretan del siguiente modo:

- Promover, identificar, difundir e intercambiar buenas prácticas en el ámbito de la educación inclusiva para personas con discapacidad.
- Comunicarse y compartir información relevante.
- Buscar oportunidades para promover y desarrollar programas de acción política.
- Conectar a las partes interesadas y promover un esfuerzo común entre las organizaciones y los individuos en el campo de la educación inclusiva.
- Apoyar experiencias y actividades innovadoras.

4. Justificación de la Red Europea de Educación Inclusiva y Discapacidad

Las acciones de incluD-ed están estratégicamente alineadas con las siguientes medidas:

- La estrategia “Europa 2020”, para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador, dentro de los objetivos específicos para la Unión Europea en materia de educación.
- La ratificación por parte de la Unión Europea de la “Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, que incluye un artículo específico sobre la educación (Art. 24).
- La adopción por la Comisión Europea de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 con un área principal que se centró en la promoción de la educación inclusiva y el aprendizaje permanente.
- El enfoque sobre la educación como un tema clave de política en todos los Estados miembros de la Unión Europea y la inclusión de las personas con discapacidad como un tema relevante en la normativa de educación y en los planes implementados.
- La promoción de la integración laboral y la lucha contra el desempleo juvenil.

5. Estructura de la red

El *promotor* Red es la Fundación ONCE, una entidad dedicada a la inclusión social y a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, centrándose en particular en los ámbitos de la educación, la inserción laboral y la accesibilidad a diferentes entornos, productos y servicios. Para este proyecto, la Fundación ONCE está respaldada por el Fondo Social Europeo. Igualmente, para el adecuado funcionamiento de la Red, se cuenta con una Secretaría Técnica (P.A.U. Education), que realiza las funciones encomendadas por el promotor.

Los *socios* son cuatro organizaciones, que actúan como responsables de iniciativas en cada ciudad europea respectiva, en la que tienen su sede. Los coordinadores designados son los encargados de desarrollar el proyecto a nivel local y la movilización de los participantes a través de la creación de un Grupo Local Promotor. Los socios también constituyen el enlace y son los portavoces con el resto de los socios de la red y de la Secretaría de la misma, a través de un comité de dirección. En estos momentos, los socios son:

- Fundación ONCE (Madrid, España): La Fundación ONCE (Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad) fue fundada en 1988 por la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) como instrumento de cooperación y solidaridad de los ciegos españoles hacia otras personas con discapacidad, con el fin de mejorar sus condiciones de vida. Además, de la propia ONCE, como entidad fundadora, también se incluye el CERMI (Comité Español de Representantes de las Personas Con Discapacidad), una plataforma que reúne a las principales organizaciones de personas con discapacidad en España, con más de 4.000 asociaciones y entidades, que representa a los 3,8 millones de personas con discapacidad y a sus familias, residentes en España.
- Asociación de Parálisis de Francia (APF) (Liévin, Francia): APF es un movimiento nacional que representa y defiende a las personas con discapacidad motora, así como a sus familias.
- Kynnys ry (Jyväskylä, Finlandia): Kynnys promueve los derechos de las personas con discapacidad y su vida independiente, y está interesada en la difusión de información en la red.
- Rytmus (Praga, República Checa): La misión de Rytmus consiste en hacer posible que las personas con discapacidad intenten la participación activa en la sociedad, en el trabajo, en la escuela y en su

comunidad local. La asociación cívica Rytmus se creó en 1994. Proporciona servicios sociales en Praga y en la región de Karlovy Vary, y servicios de educación en toda la República Checa.

Existen, igualmente, *miembros asociados*, formados por organizaciones e investigadores de toda Europa que trabajan en el ámbito de la discapacidad y la educación inclusiva, al igual que en la inclusión de personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. Los miembros Asociados apoyan y difunden, como parte de sus actividades, los mensajes clave, objetivos y principales resultados de incluD-ed. Aportan, por otra parte, el conocimiento de los contextos locales en alguno de los ejes temáticos de la red y proporcionan apoyo en lo que se refiere a la firma de documentos conjuntos de incluD-ed dirigidos a las instituciones europeas, internacionales o actores clave, para mejorar aún más el posicionamiento de la inclusión educativa en las agendas políticas y públicas. En el momento actual, estos miembros asociados son:

- Queraum. Investigación cultural y social (Viena, Austria).
- Firah. Fundación Internacional de Investigación Aplicada de Discapacidad (París, Francia).
- Universidad de Akureyri (Akureyri, Islandia).
- Inclusión Irlanda (Dublín, Irlanda).
- Asociación RENINCO (Bucarest, Rumania).
- Centro de Estudios sobre Educación Inclusiva (CSIE) (Bristol, Reino Unido).

Dentro de la estructura citada, se encuentran también los *Grupos Locales Promotores* (GLP), dirigidos por cada socio y que suponen la participación de un grupo de organizaciones de diferentes ámbitos que trabajan juntas para identificar, intercambiar y difundir buenas prácticas en educación inclusiva para personas con discapacidad y promover los proyectos a nivel local. Los GLP son gestionados por el coordinador designado de cada socio de la red y están integrados por diversos participantes procedentes de distintos sectores: autoridades locales, escuelas, organizaciones no gubernamentales, maestros, padres de familia, personas con discapacidad, universidades, servicios públicos, expertos, empresas y medios de comunicación. Es importante destacar las aportaciones sobre la LOMCE que se enviaron, por parte del GLP de España, durante su tramitación legal. La participación de una gran variedad de participantes asegura

un enfoque de diferentes niveles y de múltiples interesados, que resulta conveniente en el desarrollo de un marco sostenible para la educación inclusiva. Por lo tanto, incluD-ed se puede considerar como una “red de redes”.

Por otro lado, considerando incluD-ed como una *Comunidad Online*, las organizaciones, los profesionales que trabajan en el campo de la educación inclusiva y cualquier otra persona interesada, puede unirse a “incluD-ed comunidad en línea” (www.includ-ed.eu), mediante el registro en la base de datos como experta o interesada. También se pueden compartir las buenas prácticas a través de esta red de redes.

6. Temas trabajados en la Red Europea de Educación Inclusiva y Discapacidad

Son cuatro los temas definidos con el fin de orientar las actividades de la red en el trabajo hacia la inclusión educativa de las personas con discapacidad y la lucha contra la discriminación en el mercado laboral:

- La educación secundaria: para superar barreras específicas y abordar los desafíos de la inclusión de los estudiantes en este nivel educativo, considerado como el núcleo más difícil de superar durante las etapas de educación obligatoria.
- La transición a otros niveles de la educación: para asegurar que los estudiantes con discapacidad tengan acceso a la educación superior (universitaria y formación profesional) después de la educación secundaria.
- La transición a la vida adulta y al mercado de trabajo: para ofrecer mecanismos de apoyo en las habilidades sociales y de comunicación, el aprendizaje permanente, la capacitación adecuada y otras acciones pertinentes para mejorar la empleabilidad y facilitar la entrada, el desarrollo y la permanencia en el mercado laboral.
- Las nuevas tecnologías: para reducir la brecha digital y aumentar la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral.

En torno a estos cuatro ejes de actuación, se han desarrollado recursos y, especialmente, buenas prácticas (seleccionadas mediante los indicadores establecidos), a los cuales se puede acceder en la web de esta Red.

CUADRO Nº 1
PRINCIPALES ACTIVIDADES DE INCLUD-ED (2012-2014)

- Publicación de documentos con posicionamiento sobre temas relacionados con políticas y prácticas en el campo de la discapacidad y la educación, así como sobre actuaciones importantes para personas con discapacidad, tales como: Erasmus + PISA, PIAAC, garantías para la juventud europea, nuevo ranking internacional de universidades “U-multirank”, declaración sobre la promoción de los sistemas de educación inclusiva en Europa, etc...
- Primera Conferencia sobre educación inclusiva y discapacidad en Europa, 09 de abril de 2014, Parlamento Europeo, Bruselas
- Colección de buenas prácticas de acuerdo con los criterios de evaluación para incluD-ed (hasta la fecha, incluD-ed ha recogido más de 30 buenas prácticas)
- Publicaciones y material de incluD-ed (ejemplo: Guía “Educación inclusiva y discapacidad. Buenas prácticas de toda Europa”)
- Diálogo con relevantes instituciones europeas, como el Parlamento Europeo y la Agencia Europea sobre necesidades especiales y educación inclusiva
- Acciones para influir en la política nacional y europea
- Creación de la comunidad virtual incluD-ed, una creciente base de datos de contactos especializados en el campo de la educación inclusiva (asociaciones, organizaciones, universidades, expertos e instituciones europeas, entre otros) que comprende más de 2.600 contactos
- Compromiso de la comunidad virtual incluD-ed mediante la web, incorporando noticias sobre educación inclusiva y discapacidad, conferencias, actividades de los socios de la red, buenas prácticas e interesantes publicaciones (300 hasta la fecha) y documentos oficiales en el campo de la educación inclusiva y discapacidad, producidos por organizaciones públicas y privadas. La web también incluye una base de datos de expertos y organizaciones que trabajan en el campo de la educación inclusiva (hasta la fecha, más de 130 expertos y más de 40 organizaciones registradas). Ha recibido más de 42.000 visitas en 2013. Newsletters trimestrales digitales (4 enviadas hasta ahora)
- Difusión de la información más reciente publicado en la web vía Boletín trimestral y redes sociales como Twitter y LinkedIn
- Reuniones anuales de socios e intercambio de buenas prácticas
- Análisis de las actividades de investigación, prácticas y políticas de la UE
- Presencia en reuniones y conferencias como VET European Agency Conference, noviembre 2012, Chipre, etc.

7. Actividades de includ-ed

Para finalizar esta exposición, hay que señalar que, expuestas genéricamente, las principales actividades de la Red son:

- La identificación y el intercambio de buenas prácticas: Los socios, con sus grupos locales promotores, colaboran para involucrar a sus ciudades en el fortalecimiento e intercambio de buenas prácticas a través de la página web de la red, eventos, reuniones u otros medios individuales. Uno de los resultados de este proceso es la publicación de una guía de buenas prácticas.
- Compilación de recursos: Los socios de la red unen sus esfuerzos para consolidar la información sobre organizaciones, expertos, sitios web, documentos pertinentes y materiales que promuevan sinergias en el ámbito de la educación inclusiva. Esta información se presenta en el área de los recursos de la ya citada web, mediante una base de datos. La plataforma, de este modo, ayuda a construir una comunidad virtual, “includ-ed”, entre los profesionales, organizaciones y público interesado.
- Difusión de información relevante: La red utiliza varias herramientas estratégicas para difundir información y buenas prácticas, que incluyen:
 - La web que ofrece información sobre las actividades de red y las partes interesadas, noticias, eventos internacionales, buenas prácticas con los testimonios que lo acompañan y diversos recursos, incluyendo organizaciones, expertos, enlaces y material.
 - Reuniones y eventos organizados por los coordinadores locales para el intercambio de buenas prácticas y experiencias en las ciudades participantes.
 - La guía de buenas prácticas, conformada por una colección de proyectos innovadores seleccionados, identificados por los socios de la red con el objetivo de reconocer los modelos probados para la educación inclusiva de las personas con discapacidad y los proyectos piloto y prácticas inspiradoras.
- Influencia en los procesos y las decisiones políticas: La Red se posiciona como actor relevante y legítimo a través de acciones políticas a nivel europeo, lo cual se logra a partir de un correcto conocimiento y alineamiento con el entorno europeo, dando visibilidad a la educación inclusiva y ejerciendo como lobby para introducirla en el orden

del día de las agendas europeas. Para ello, la Red trabaja participando e implementando acciones estratégicas que persiguen este fin mediante acciones que después se distribuyen entre la comunidad virtual de la Red. Más de 170 personas han recibido los documentos (7 hasta el momento), que han generado respuestas positivas en altas esferas de política europea. Además, la Red tiene presencia en conferencias y seminarios en los que se da a conocer su trabajo, se generan nuevos contactos y permiten el posicionarse en diversos temas y acciones relacionados con la inclusión. La Red ha participado en 8 conferencias y eventos a día de hoy. Son fundamentales las reuniones estratégicas en Bruselas con actores clave en políticas europeas relacionadas con la educación y la formación, así como con organismos responsables de la aplicación de la Estrategia Europea 2020, para dar a conocer la Red y propiciar nuevas acciones colaborativas con dichos agentes, como por ejemplo la audiencia pública (*A Dialogue on Inclusive Education and Disability in Europe*), organizada en el Parlamento Europeo junto con varios parlamentarios y que culminará con la redacción de una Written Declaration.

- Identificación de actividades para necesidades locales: Los socios organizan actividades específicas de acuerdo con sus contextos locales, necesidades e intereses. Estas actividades pueden incluir temas como: cursos de formación de profesores, servicios de consultoría para las familias o promoción de la sensibilidad para el público en general.
- Evaluación continua de la red en su conjunto y de cada socio específico, con el apoyo de la Secretaría Técnica.

8. A modo de conclusión

La pretensión de este texto es dar a conocer el trabajo de incluD-ed, con el objeto de abrirlo a la participación de cuantos estén interesados en esta línea de acción, a la vez que poner a disposición de los diferentes sectores sociales la consulta de recursos, eventos, guías de buenas prácticas, expertos, actuaciones de la Red y de los socios o miembros asociados de la misma, etc., que favorezca la mejora continuada de las acciones llevadas a cabo desde todos los ámbitos, y especialmente desde el educativo. En el cuadro n^o 1 se recogen las actuaciones principales llevadas a cabo durante 2012-2014, como muestra de las actuaciones comentadas. Esperamos que las propuestas de la Red constituyan una fórmula efectiva para lograr el paso

La red europea de educación inclusiva y discapacidad (includ-ed)

“de los derechos a los hechos”, promovido por el actual Congreso. La web está disponible (y accesible) para cuantas personas lo deseen, entrando en www.includ-ed.eu, de manera que todos podamos aportar las experiencias personales al acervo común y seguir avanzando hacia la sociedad inclusiva planteada como meta.

Bibliografía

Casanova, M^a Antonia (2011), *Educación inclusiva: un modelo de futuro*, Madrid, Wolters Kluwer.
Slee, Roger (2012), *La escuela extraordinaria*, Madrid, Morata.

La normativa tributaria española y el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹

PILAR CUBILES SÁNCHEZ-POBRE

*Prof. Contratada Dra. (Acreditada como Prof. Titular)
Facultad de Derecho. Universidad de Sevilla*

1. Introducción. Las obligaciones derivadas del artículo 27 de la Convención

La aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad el 13 de diciembre de 2006 debe marcar un antes y un después en el tratamiento de la discapacidad por los Estados signatarios, entre los que figura España, que la ratificó el 3 de diciembre de 2007, estando en vigor desde el 3 de mayo de 2008. Evidentemente, ello conlleva una serie de obligaciones para nuestro país, el cual debe adaptar su legislación a sus principios.

En nuestra comunicación, nos centraremos en el análisis de su artículo 27, relativo al Trabajo y Empleo, para determinar si España está desplegando las medidas necesarias para cumplir las obligaciones generales que dimanarían del artículo 4.1 de la misma Convención. Según este último artículo, en sus apartados a, c y f, los Estados Partes se comprometen, entre otras obligaciones, a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención y a tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Del mismo modo, también deben emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal y de las nuevas tecnologías así como promover su disponibilidad y uso.

En definitiva, España se ha comprometido a adoptar todas las políticas y medidas legislativas que sean necesarias para hacer efectivo el derecho al

¹ La presentación de esta comunicación ha sido posible gracias al apoyo del Proyecto de Investigación P11-SEJ-7705.

trabajo tal y como se establece en el art. 27 y a promover la investigación y desarrollo de sistemas que logren una sociedad en la que todos sus miembros puedan participar plenamente.

En relación con el trabajo y empleo, el citado artículo 27 dispone que los Estados reconocen el derecho a “tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”. Ello se especifica en el deber de llevar a cabo medidas concretas, entre las que deseamos subrayar las siguientes: Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral; promover el empleo por cuenta propia y la constitución de cooperativas y promover el empleo en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa e incentivos. Por último, deben velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo. Ciertamente, estos ajustes razonables permitirán al trabajador con discapacidad desarrollar su trabajo de forma eficiente, lo que irá en beneficio tanto de él mismo como de la empresa en la que se integre.

Estos ajustes serían menos costosos si de verdad se promoviera el diseño universal de los bienes y se desarrollaran y facilitara el uso de las nuevas tecnologías en todos los entornos en que ello se requiera. De hecho, en el documento de la ONU: “Monitoring the Convention on the rights of persons with disabilities. Guidance for Human Rights Monitors. Professional training series” (2010) se afirma que el derecho al trabajo de las personas con discapacidad requiere examinar si las leyes laborales exigen a los empresarios tomar medidas positivas para asegurar edificios físicamente accesibles así como tecnologías accesibles como ordenadores o Internet.

2. La legislación española tras la Convención

El legislador español reaccionó positivamente tras firmar la Convención Internacional. La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a esta Convención Internacional fue un primer paso en ese sentido. Posteriormente, 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 ha supuesto un avance más. Sin embargo, no creemos que se esté haciendo lo suficiente o, al menos, es evidente que se podría ser más ambicioso, especialmente en el ámbito tributario, a la hora de introducir medidas legislativas a favor del colectivo

de las personas con discapacidad con el fin de que puedan llevar a cabo una vida independiente como un miembro más de la sociedad.

Ya con anterioridad a la ratificación del Convención, la ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, había introducido distintos incentivos a la contratación de personas con discapacidad, básicamente bonificaciones en la cuota empresarial a la Seguridad Social. Además, su disposición adicional duodécima estableció que se debía aprobar una Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad, con la finalidad principal de lograr un mayor acceso e integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral, disminuyendo sus índices de desempleo y aumentando su tasa de actividad. Dicha Estrategia fue aprobada, ya tras la entrada en vigor de la Convención, por Consejo de Ministros el 26 de septiembre de 2008, para el período 2008 a 2012. En dicho documento se afirmaba que “con la Estrategia se aspira a establecer las bases para un empleo de calidad para las personas con discapacidad con una remuneración digna y suficiente, sin discriminación ni en el acceso, ni en las condiciones de trabajo” y más concretamente se fijaban una serie de objetivos operativos (siete). A nuestros efectos, resultan especialmente relevantes los siguientes:

- 1) Remover las barreras de todo tipo (socioculturales, legales y físicas, tanto arquitectónicas como de comunicación) que aún dificultan el acceso al empleo de las personas con discapacidad (primer objetivo).
- 2) Promover una mayor contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario (cuarto objetivo).
- 3) Mejorar la calidad del empleo y de las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, en particular combatiendo activamente su discriminación en el mercado de trabajo (sexto objetivo).

Para lograr estos objetivos, se señalan una serie de medidas concretas. Deseamos destacar la medida número 1.7, que ordena “estudiar posibles modificaciones en el *sistema impositivo* para seguir favoreciendo el paso de la inactividad a la participación en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad”. También, se establece que “se analizarán los actuales incentivos fiscales para fomentar la constitución como trabajador por cuenta propia de la persona con discapacidad”. En la misma línea, la medida 4.9 plantea una revisión de los incentivos económicos a la contratación de las personas con discapacidad. Entre estos, podríamos incluir no sólo subvenciones o bonificaciones en las cuotas de Seguridad Social sino también deducciones fiscales. En la medida 4.17 se habla de promover el trabajo autónomo estableciendo las ayudas que sean necesarias. Aunque la Estra-

tegia parece hablar de ayudas directas para adaptar los puestos de trabajo en caso de discapacidad del trabajador, nosotros consideramos que dichas adaptaciones podrían incentivarse mediante el establecimiento de deducciones en los impuestos del empresario.

La Estrategia que comentamos se ha concretado en el III Plan de acción para las personas con discapacidad (2009-2012). En él y dentro del área III referida al empleo se vuelve a incidir en estudiar posibles modificaciones en el sistema impositivo y la posibilidad de introducir incentivos económicos para compensar los gastos de personas con discapacidad severa por participar en el mercado laboral, se plantea fomentar la investigación y desarrollo en materia de accesibilidad integral y diseño universal y se plantea modular la política de incentivos a las empresas según las características del trabajador: grado de discapacidad, sexo y edad (v. puntos 1.6, 3.5, 4.3 y 6.6 del Plan).

Volviendo al Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre ya mencionado, este integra la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Pero no sólo eso, este Real Decreto legislativo también asimila los principios de la Convención Internacional que comentamos. En relación al derecho al trabajo, destacan sus artículos 37, 39 y 47. En efecto, el apartado primero del art. 37 dispone que “Será finalidad de la política de empleo aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo”. El art. 39 desarrolla las posibles ayudas a la generación de empleo. En su apartado 2 contempla las siguientes: subvenciones o préstamos para la contratación; adaptación de los puestos de trabajo; eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción; posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos; bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y *cuantas otras* se consideren adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social. Hemos subrayado “cuantas otras” porque entre ellas se podrían incluir las medidas fiscales, las cuales podrían ser muy útiles en este ámbito. Por último, el art. 47 insiste en que los poderes públicos deben adoptar políticas de fomento

del trabajo autónomo de personas con discapacidad bien en actividades por cuenta propia, o a través de entidades de la economía social.

Quisiéramos comentar brevemente que la Convención obliga a todos los Poderes Públicos españoles. Con ello queremos destacar que no es sólo el Estado central el que debe tomar medidas. También lo tendrán que hacer tanto las Comunidades Autónomas como los Entes Locales en el ámbito de sus respectivas competencias. Como muestra de la preocupación de las Comunidades Autónomas quisiera mencionar un ejemplo reciente de la actividad de éstas en relación con el tema que nos ocupa. Así, en Andalucía, el Decreto-ley 7/2013, de 30 de abril, de medidas extraordinarias y urgentes para la lucha contra la exclusión social establece ayudas a los municipios andaluces para la contratación de personas en riesgo de exclusión social, por un período de entre quince días y tres meses. Dichas personas han de cumplir determinados requisitos, entre los que no se encuentra sufrir una discapacidad. Sin embargo, traemos este Decreto-ley a colación porque a la hora de baremar las solicitudes, se dará prioridad a las solicitudes siguiendo un orden de prelación que tiene en cuenta si alguno de los miembros de la unidad familiar tiene declarada discapacidad superior al 33% o se encuentra en situación de dependencia. El uso del Decreto-ley por la Comunidad Autónoma en este caso está justificado ya que se cumplía el requisito de “extraordinaria y urgente necesidad”, como así se justificaba en la propia Exposición de Motivos de la norma, y no se regula ninguno de los temas vedados a esta figura normativa por el art. 86 de la Constitución.

Indudablemente, el empleo de las personas con discapacidad preocupa al legislador, el cual ha introducido diversas medidas en la normativa de la Seguridad Social para incentivar la contratación de personas pertenecientes a este colectivo. Ahora bien, ¿es esto suficiente? ¿Se está aprovechando el sistema tributario para incentivar el empleo y mejorar las condiciones de trabajo de los trabajadores con discapacidad? A responder a esta cuestión, dedicaremos el siguiente epígrafe.

3. La normativa tributaria sobre empleo y discapacidad

En nuestra opinión, los beneficios tributarios pueden ser un gran incentivo para que las empresas se animen a contratar empleados con discapacidad. De la misma manera, también se puede incentivar a estos últimos a fundar sus propios negocios. Consideramos que los beneficios fiscales presentan ventajas tanto para el Estado como para las empresas sobre otro tipo

de medidas como las ayudas o subvenciones directas. Para el Estado, aunque toda introducción de beneficios fiscales conlleva una reducción en sus ingresos, existirá un importante ahorro en su gestión, ya que la burocracia que implica la convocatoria, examen y concesión de las subvenciones es enorme, mientras que la aplicación de un beneficio fiscal es mucho más simple. Para los empresarios, también hay un ahorro de papeleo siempre engorroso, pues para pedir una ayuda siempre hay que rellenar solicitudes y aportar gran cantidad de documentos, mientras que la cumplimentación de la declaración del Impuesto no será mucho más difícil por incluir esa deducción. Además, si se cumplen las condiciones establecidas por la norma fiscal en cuestión, se tendrá una mayor seguridad de que se va a obtener un beneficio económico con la contratación y sobre todo, de cuándo se va a obtener. Lamentablemente, esta seguridad no se tiene cuando pide una subvención, que puede que se conceda o no, e incluso, cuando es concedida, la espera para la efectiva percepción puede dilatarse excesivamente. Consideramos, por el contrario, que las bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social son claramente atrayentes para los empresarios, pues el ahorro respecto la contratación de otro trabajador es patente desde el primer mes, lo que no ocurre en el caso de los beneficios fiscales, cuya bondad no se percibirá hasta que llegue la hora de presentar la declaración. Ahora bien, creemos que ambos tipos de incentivos pueden y deben ser utilizados de forma conjunta.

¿Qué medidas fiscales relacionadas con el empleo existen o han existido recientemente? En nuestro estudio, nos ceñiremos a los incentivos existentes al empleo en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y en el Régimen General del Impuesto sobre Sociedades tanto para el empresario que contrata, ya sea persona física o jurídica, como para la persona discapacitada que trabaja por cuenta propia o ajena.

3.1. Incentivos fiscales al empleo en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

A) Incentivos para los personas con discapacidad empleadas por cuenta ajena

Los trabajadores con discapacidad van a poder aplicar una reducción a los rendimientos de trabajo mayor a la aplicable a los trabajadores sin discapacidad, ya que a la de estos últimos, una reducción que oscila entre 2.652€ y 4.080€, se le añadirá 3.264€ cuando el grado de discapacidad es igual o superior al 33% e inferior al 65% o 7.242€ si el grado de discapacidad es igual o superior al 65% o se acredita movilidad reducida o necesitar

ayudas de terceras personas. Con ello, podrán compensar los gastos que se vean obligados a realizar por el hecho de estar trabajando. Eso sí, hay que tener en cuenta que estas reducciones no pueden dar lugar a rendimientos de trabajo negativos.

B) Incentivos para los personas con discapacidad que se constituyen como autónomos

Dentro de estos incentivos se encontraba la inexistencia de límite en el importe de la exención prevista para las percepciones de la prestación de desempleo en pago único para constituirse en autónomo o integrarse en sociedades laborales o cooperativas de trabajo cuando esta era cobrada por trabajadores con discapacidad, mientras que si el perceptor no tenía discapacidad, la exención estaba sometida al límite de 15.500€. Sin embargo, esta diferencia de tratamiento fue suprimida por la Ley 11/2013, de 26 de julio y a partir del 1 de enero de 2013, no existe límite para la exención en ninguno de los dos casos.

En segundo lugar, si el empresario determina su rendimiento en estimación directa y cumple todos los requisitos del art. 32.2 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, podrá aplicarse las mismas reducciones que explicamos en el apartado anterior: 3.264€ cuando el grado de discapacidad es igual o superior al 33% e inferior al 65% o 7.242€ si el grado de discapacidad es igual o superior al 65% o se acredita movilidad reducida o necesitar ayudas de terceras personas. Entre los requisitos establecidos en el art. 32.2 destaca que la totalidad de la entrega de bienes o prestaciones de servicios deben hacerse a una única persona no vinculada, por lo que no es aplicable a la generalidad de los empresarios sino sólo a aquellos que, aunque sean nominalmente autónomos, tienen en realidad una relación similar a la laboral. Nuevamente, la aplicación de estas reducciones no puede dar lugar a rendimientos negativos. Hay que matizar que, de acuerdo con el art. 30 del Reglamento del Impuesto sobre la Renta, en el caso de que el empresario se encuentre en estimación simplificada, no podrá aplicar simultáneamente esta reducción con la deducción del 5% de los rendimientos netos en concepto de provisiones deducibles y gastos de difícil justificación. El empresario deberá optar por aplicar una u otra, siendo libre para escoger la que más le beneficie en su caso concreto.

Si el empresario está en estimación objetiva, la Orden HAP/2206/2013, de 26 de noviembre, por la que se desarrolla para el año 2014 este método, establece que el módulo no asalariado se computará en un 75% cuando el

grado de discapacidad es igual o superior al 33%. En el caso de que el personal no asalariado fueran el cónyuge o los hijos menores del empresario y no hubiera más de una persona asalariada, éstos se computarán al 50%. Si sufren una minusvalía de 33% o más, esta reducción se aplicará tras haber aplicado previamente la correspondiente a la discapacidad.

C) Incentivos para las personas que contratan trabajadores con discapacidad

En el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas no hay incentivos específicamente establecidos por la contratación de personas con discapacidad. Sólo cabe mencionar que, en el caso de que la actividad se encuentre en estimación objetiva, la Orden HAP/2206/2013 mencionada establece que el módulo personal asalariado se computará en un 40% cuando se trate de un trabajador con un grado de discapacidad del 33% o superior.

Ahora bien, hay que tener en cuenta que todos aquellos que ejerzan actividades económicas en estimación directa tienen derecho a aplicar las mismas deducciones que las previstas en la ley del Impuesto sobre Sociedades salvo lo previsto en sus artículos 42 y 44.2. En consecuencia, nos remitimos al apartado 3.2 de este trabajo sobre los incentivos en dicho Impuesto.

3.2. Incentivos fiscales al empleo en el Impuesto sobre Sociedades

El incentivo más importante es la deducción establecida en el art. 41 de la Ley del Impuesto. En él se concede una deducción de 9.000€ por cada persona/año de incremento del promedio de plantilla de trabajadores con una discapacidad en grado igual o superior al 33% e inferior al 65%. Si es igual o superior al 65%, la cuantía de la deducción asciende a 12.000€. Hay que subrayar que estas cuantías han elevado la única anteriormente existente, 6000€, ya que no se distinguía según el grado de discapacidad. Este incremento y diferenciación fue introducido por la Ley 14/2013, de 27 de septiembre de apoyo a los emprendedores y su internacionalización, que entró en vigor el 29 de septiembre de ese año. Esta nueva regulación puede responder al punto 4.3 del III Plan de acción para las personas con discapacidad (2009-2012) que ya comentamos. En él se hacía referencia a la necesidad de incentivos diferenciados según las características de la persona afectada. En este caso, se ha tenido en cuenta el grado de discapacidad. Podría haberse afinado más y distinguir también por sexo o edad, concediendo mayores incentivos a la contratación de los colectivos con más dificultades para encontrar trabajo.

Por su importancia para la mejor integración de las personas con discapacidad en el mundo laboral (aunque también en su esfera personal) deseamos comentar aquí la deducción prevista para gastos en investigación y desarrollo en el art. 35 de la Ley del Impuesto. Dentro del concepto I+D se menciona expresamente la concepción de software avanzado “destinado a facilitar a las personas discapacitadas el acceso a los servicios de la sociedad de la información”. Esta deducción puede alcanzar importes importantes, ya que se prevé que sea entre el 25% y el 42% de los gastos efectuados en el período impositivo. La única crítica es que quizá debiera ampliarse el concepto de I+D, para incluir toda investigación dirigida a lograr un diseño universal de productos.

Debemos subrayar que han desaparecido dos deducciones que favorecían la movilidad de las personas con discapacidad y a las sociedades que realizaban aportaciones a los patrimonios protegidos de sus empleados con discapacidad o de las personas con discapacidad dependientes de los mismos. Aunque la primera deducción era bastante limitada y claramente insuficiente, pues sólo incluía las inversiones de las empresas de transporte por carretera en plataformas de acceso para personas con discapacidad o anclaje de sillas de ruedas en vehículos de transporte público, su desaparición no deja de ser negativa, por lo que representa de restar importancia al apoyo que se da a proporcionar accesibilidad al transporte, el cual es esencial para una movilidad integral. Ambas deducciones están derogadas a partir del 1 de enero de 2011 en virtud de la disposición derogatoria 2ª de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, la cual estableció la disminución progresiva de los importes de las deducciones hasta llegar a su desaparición a partir de la fecha indicada.

Es cierto que esta decisión de eliminar tales deducciones fue tomada con anterioridad a la firma de la Convención Internacional que estudiamos. Sin embargo, algunas de las deducciones que iban a desaparecer finalmente no lo hicieron porque el legislador dio marcha atrás, por ejemplo en el caso de las deducciones para proteger el medioambiente, que fueron recuperadas, con modificaciones, por la Ley 2/2011, de 4 de marzo, de Economía sostenible. Si de verdad se tiene voluntad de proporcionar accesibilidad y apoyar el empleo de las personas discapacitadas, estas deducciones podrían y deberían haberse mantenido. ¿Por qué no rectificar mediante una Ley que las restablezca?

4. Conclusiones

PRIMERA: El artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en conjunción con el art. 4 de la misma obliga a España, como Estado Parte, a adoptar todas las medidas le-

gislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a ejercer un trabajo en un entorno accesible.

SEGUNDA: Se han tomado diversas medidas en la legislación general y en la legislación de la Seguridad Social que se dirigen a cumplir estos compromisos internacionales.

TERCERA: No ha sido aprovechado todo el potencial del sistema tributario para apoyar el derecho al empleo de las personas con discapacidad. Aunque existen algunas medidas a favor de los trabajadores con discapacidad y de las empresas que los contratan, estas son claramente insuficientes. Consideramos que, en especial, es imprescindible mejorar la tributación de los trabajadores autónomos con discapacidad, que prácticamente carecen de apoyos específicos en el ámbito tributario y ampliar las deducciones aplicables a las empresas que contraten a miembros de este colectivo o realicen inversiones en mejorar el entorno laboral haciéndolo más accesible a sus trabajadores.

Legislación y documentación consultada (Orden cronológico)

- ONU, Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos: “Monitoring the Convention on the rights of persons with disabilities. Guidance for Human Rights Monitors. Professional training series”, 2010, pág. 27.
- España, Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las Leyes de los Impuestos sobre Sociedades, de la Renta de No Residentes y de Patrimonio, BOE de 29 de noviembre de 2006, n° 285.
- España, Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, BOE de 30 de diciembre de 2006, n° 312.
- España, Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo del Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, BOE de 31 de marzo de 2007, n°78.
- España, Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad (2008-2012), aprobada por Consejo de Ministros el 26 de septiembre de 2008.
- España, Ministerio de Sanidad y Política Social, III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, julio 2009.
- España, Ley 2/2011, de 4 de marzo, de Economía sostenible, BOE de 5 de marzo de 2011, n° 55.
- España, Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, BOE de 2 de agosto de 2011, n° 184.
- España, Ley 11/2013, de 26 de julio, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo del crecimiento y de la creación de empleo, BOE de 27 de julio de 2013, n° 179.
- Junta de Andalucía, Decreto-ley 7/2013, de 30 de abril, de medidas extraordinarias y urgentes para la lucha contra la exclusión social, BOJA de 3 de mayo de 2013, n° 85.

La normativa tributaria española y el artículo 27 de la Convención Internacional...

España, 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, BOE de 3 de diciembre de 2013, n° 289.

España, Orden HAP/2206/2013, de 26 de noviembre, por la que se desarrolla para el año 2014 el método de la estimación objetiva en el IRPF y el Régimen Especial Simplificado del IVA, BOE de 28 de noviembre de 2013, n° 285.

Nueva cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia en Galicia

CARMEN DE LA SIERRA VÁZQUEZ

Subdirectora General de Recursos Residenciales y de Atención Diurna

M^a DEL CARMEN CALVIÑO RODRÍGUEZ

*Secretaria General de Política Social. Consejería de Trabajo y Bienestar
Xunta de Galicia*

La presente comunicación al Congreso nacional: “La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad-de los derechos a los hechos” se formula en base al Art. 4, de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Este documento, al referirse a las obligaciones generales de los Estados firmantes, recoge como uno de los compromisos: “La elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”.

La comunidad autónoma de Galicia cuenta con competencias exclusivas en materia de servicios sociales (*Art. 27.23 del Estatuto de Autonomía de Galicia. Ley orgánica 1/1981, de 6 de abril. Boletín Oficial del Estado del 28 de abril de 1981*), por lo que tiene asignada la capacidad legislativa en materia de protección social, lo que le permite ampliar el compromiso de nuestro país en relación con el desarrollo normativo que afecta a las personas con discapacidad, recogido en la Convención internacional sobre sus derechos.

Antes de entrar de lleno en el análisis de la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y, más concretamente, de la futura normativa reguladora de la cartera de servicios sociales de Galicia, conviene situar

el punto de partida, de arranque de este proyecto que es uno de nuestros objetivos prioritarios en la Secretaría Xeral de Política Social, de la Consellería de Trabajo y Bienestar de la Xunta de Galicia, en el campo de la atención a la dependencia: la definición de una nueva cartera de servicios capaz de dar respuesta apropiada y personalizada a cada una de las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia de nuestra Comunidad Autónoma. Todo ello, sin olvidar la necesidad de establecer, unificándolos, los requisitos o criterios para prestar esos servicios, es decir, un sistema de acreditación que sirva además para fijar un marco común de calidad, algo que, a día de hoy no tenemos.

Para ello se partió de la realización de un trabajo técnico, un estudio de campo que nos permitió analizar, por un lado, los servicios que se estaban ofertando a las personas en situación de dependencia y, por otro, los servicios que estaban demandando estas mismas personas y que, en algunos casos, no se les ofertaba.

Se trabajó de forma directa con los centros, con las entidades y con los profesionales del sector pero también con los protagonistas que son las propias personas usuarias o potenciales usuarias de los servicios, todas ellas conocedoras directas de las necesidades del sector. En definitiva, el resultado de este diagnóstico previo, de la oferta y la demanda, ha sido un factor decisivo para la posterior definición de cada uno de los servicios que configuran la cartera de la que hoy hablaremos y que concebimos como un trabajo compartido con el sector.

1. Escenario actual

Antes de analizar la nueva cartera es importante traer a colación la realidad y alguno de los obstáculos que nos plantea el escenario normativo en el que nos movemos actualmente para hablar del catálogo de servicios de promoción de la autonomía y atención a personas en situación de dependencia, escenario que encontramos definido en:

- La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE nº 299 do 15/12/2006).
- El Decreto 15/2010, de 4 de febrero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, el procedimiento para la elaboración del progra-

ma Individual de atención y la organización y funcionamiento de los órganos técnicos competentes. (Diario oficial de Galicia; DOG nº 34 do 19/02/2010). Modificado por el Decreto 148/2011, del 7 de julio (DOG nº 141 del 22/07/201).

- El Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en las financiación de su coste. (DOG nº 182 de 24/09/2013)
- La Orden do 2 de enero de 2012 de desarrollo del Decreto 15/2010, de 4 de febrero. (DOG nº 9 do 13/01/2012).

El citado Decreto 15/2010, desarrollando la ley 39/2006, señala como servicios que integran el catálogo:

- a) Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda en el hogar.
- d) Servicio de centro de atención diurna y de atención nocturna para personas en situación de dependencia:
 - Centro de atención diurna para mayores.
 - Centro de atención diurna para menores de 65 años.
 - Centro de día de atención especializada.
 - Centro de atención nocturna.
- e) Servicio de Atención residencial para personas en situación de dependencia.
 - Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
 - Estancias temporales en residencia.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
- f) Otros centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

2. Principales obstáculos en la atención a las personas en situación de dependencia

A. En una primera aproximación a estas normas, *podemos fácilmente concluir la relevancia del concepto centro.*

- Si además echamos una mirada a la normativa autonómica en materia de autorización (la Orden de 18 de abril del 96, el estatuto Básico de Centros aprobado mediante Orden de 18 de agosto de 2000, el Decreto y la Orden de 2008 que regulan los centros de día de alzhéimer) concluiremos que en todo momento hablamos de centros, autorizamos centros de día, C. D. de alzhéimer, residencias, centros ocupacionales... y no parece haber espacio para nada más que no sea la actividad ligada a esos equipamientos concretos y a la autorización de cada uno de ellos. Este es un primer inconveniente, tanto desde la perspectiva de la oferta, como de la demanda, es decir, tanto para los proveedores de servicios, como para los potenciales usuarios de los mismos, en tanto en cuanto, *todos ellos se ven sometidos a una serie de rigideces limitativas del sistema, la más importante, la que vincula dicho centro a una única actividad posible, bien residencial, bien de atención diurna... Esto está impidiendo a las entidades gestoras desplegar otros servicios que, en su caso, requerirían de otra autorización en otro centro.*

B. En definitiva y, en la medida en que el protagonismo normativo lo tiene el centro, pudiera dar la impresión de que es más importante el inmueble en sí mismo que la actividad que en él se desarrolla.

¿Qué consecuencia se desprende de este análisis? En la medida en que nuestra atención se venía poniendo en los centros y en la a autorización de esos centros, *no se le ha prestado demasiada atención a la definición de las prestaciones básicas o esenciales que deban dispensarse desde cada uno de los centros que se autorizan, a la intensidad que deben tener los servicios, a quien debe prestarlos..., falta una uniformidad en este sentido* (al menos una uniformidad normativa, porque en la práctica, esta laguna se ha tratado de llenar, en parte, a través de la fijación de similares condiciones contractuales de los conciertos y las concesiones de gestión de servicios). *En este punto, debemos señalar que es necesaria una adaptación de los servicios y de su coste a las necesidades de los usuarios, es decir, a su grado de dependencia. En definitiva, el servicio se presta por igual a todos los usuarios, cada uno de ellos con necesidades diferentes.* Parece, en definitiva, que nos encontramos con un segundo inconveniente y con una importante limitación para conseguir un nivel uniforme de calidad.

- C. *En tercer lugar, nuestro escenario normativo actual “obliga” a las personas en situación de dependencia a pertenecer a uno de los dos grandes grupos: mayores o personas con discapacidad, de modo que la no pertenencia a alguno de ellos produce en la práctica una situación de vacío y desamparo legal, lo que en definitiva, está generando rigideces que limitan la capacidad de atención pública e impiden dar una respuesta a todas las situaciones que se puedan presentar. El ejemplo más habitual es el de una persona dependiente, con una enfermedad degenerativa, pero que no es mayor de 60 años (con lo cual no podría ingresar en un centro de mayores) pero tampoco tiene una discapacidad de la que se atiende en los centros que gestionamos. Estos casos están generando muchos problemas, a las personas usuarias, a sus familias y a la Administración, por su falta de encuadre en el actual marco normativo y, sin embargo, son situaciones que debemos atender porque cuando una persona es dependiente, lo es al margen de su edad. Este es quizá uno de los inconvenientes más importantes a los que nos estamos enfrentando desde el actual marco normativo.*

3. Claves de la nueva cartera, de la normativa en trámite y su incidencia en la atención residencial de personas mayores

- A partir de lo señalado, es evidente que necesitamos nuevas claves de actuación que sirvan para romper con esta rigidez, a fin de diversificar los servicios que pueden llegar a prestarse a personas en situación de dependencia en nuestra Comunidad Autónoma, dar mejor respuesta a sus necesidades y, sobre todo, evitar que nadie se quede fuera de la “foto legal” y que todo el mundo tenga el amparo de la norma para poder ser atendido.

Pero al mismo tiempo es deseable que todo ello se lleve a cabo optimizando los recursos ya existentes o, lo que es lo mismo, que desde los centros se puedan hacer más cosas, dar más servicios. En definitiva, esto viene a justificar la nueva cartera que hemos trasladado a un instrumento normativo: **el Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en las financiación de su coste.**

Este Decreto se complementará con una Orden de desarrollo sobre autorización y sobre acreditación de servicios en la que ya se está trabajando en colaboración con las entidades del sector.

La filosofía que subyace en esta norma es la de la *especialización de los servicios y la atención centrada en cada persona dependiente*, porque cada caso es distinto y cada persona tiene unas necesidades también diferentes.

Se trata de un nuevo paradigma, de un nuevo enfoque en la atención a la dependencia que, además de facilitar *la elaboración individualizada de PIAs* acordes a la situación concreta de cada persona que llame a la puerta del sistema de dependencia, busca *ampliar el abanico de servicios, así como la optimización y aprovechamiento más amplio y flexible de los recursos*, tanto los que existen en la actualidad, como los que puedan crearse en el futuro.

Entrando de lleno en la filosofía y en las claves que han movido la configuración final de este nuevo entramado normativo, podemos destacar:

1. Por vez primera *en nuestra Comunidad Autónoma, tendremos una norma, absolutamente innovadora, que delimita todos y cada uno de los servicios que integran el abanico de atenciones a dispensar a una persona dependiente*, en función del tipo y grado de dependencia y rompe, por vez primera con la agrupación de servicios en función de la edad o de la condición de discapacidad. La edad desaparece, como limitación legal de acceso a los servicios, mientras que la discapacidad se erige, a través de sus diferentes tipos, en criterio de especialidad.

La desaparición de este límite de edad es importante para la Administración, para las personas en situación de dependencia y para los centros que los atienden.

1.1. Para la Administración, porque va a poder dar una respuesta a todo el mundo; nadie se queda en la situación de vacío que ahora tenemos respecto a algunos casos concretos.

1.2. Para la persona dependiente, porque aseguramos a todos la posibilidad de una atención.

1.3. Para los centros, porque ven desaparecer uno de los grandes obstáculos que ahora tienen respecto a la limitación para atender casos que están a las puertas de los 60 años pero que ahora mismo se quedan fuera de la foto legal de la que antes hablábamos. De este modo, también amplían su campo de actuación.

Por otro lado, esta nueva norma *no sólo señala cuáles son esos servicios, sino que define su contenido y las prestaciones, tanto básicas (por lo tanto ineludibles*

para quien las presta y para quien las recibe) como complementarias, que integran el grueso de cada uno de esos servicios.

De este modo estaremos propiciando que un servicio público se preste en las mismas y efectivas condiciones de igualdad, en lo que a su contenido se refiere, en cualquier parte del territorio gallego y con independencia de que quien lo desarrolla sea la Xunta de Galicia en sus propios centros o una entidad privada a través de un concierto administrativo de gestión. Se gana así en *uniformidad y en igualdad* (que ahora mismo no están garantizadas, por cuanto no están escritas, o al menos no lo están en el modo y con el grado de precisión que ahora establecemos).

Además esta norma proporciona a todos, Administración y personas usuarias, más *garantía y seguridad jurídicas, al tiempo que permite al sistema adaptarse a las necesidades de la persona y no al revés.*

Evidentemente, la uniformidad no debe llegar sólo a la definición del contenido del servicio, sino también a su intensidad o a los perfiles profesionales necesariamente vinculados a cada una de las prestaciones, aspectos estos que se recogen en la Orden de acreditación.

2. Respecto *al ámbito de aplicación*, este Decreto alcanzará a cualquier persona o entidad que pretenda desarrollar los servicios de la cartera, tanto si es la Administración quien lo hace (Xunta, Consorcio Galego de Servizos de Igualdade e do Benestar, Ayuntamientos) como las entidades privadas que hayan sido habilitadas para tal fin por nuestra Inspección de Servicios Sociales.

Por otro lado, contemplamos el ámbito de aplicación respecto a las personas beneficiarias, que alcanzará a quienes sean usuarias de los servicios.

3. Una tercera clave de esta norma es la regulación del *régimen de autorización y acreditación*. En primer lugar, se modifica el objeto de estas actuaciones administrativas, dado que *lo que se autorizará y lo que se acreditará serán los servicios y no los centros*, como ocurre ahora. Realmente, en estos momentos sólo se está haciendo una labor de autorización y no de acreditación, entre otras cosas porque nos falta la normativa que regule las condiciones y requisitos de dicha acreditación.

Ambos aspectos, autorización y acreditación, son aspectos que se recogen con carácter general en el mencionado Decreto pero que requerirán de un desarrollo normativo más minucioso a través de otra orden reguladora de la Consellería.

Los servicios de la cartera requerirán la *autorización previa de nuestra Inspección de Servicios, excepto los de prevención y promoción de la autonomía, que quedan exceptuados de este trámite, ya que serán solamente objeto de inscripción en el Registro de Entidades.*

La autorización, o la inscripción en el caso de los servicios de prevención y promoción, es la condición previa a cualquier desarrollo de estas actividades por parte de una entidad.

Para conseguir la autorización de un servicio se requerirá el cumplimiento de unos requisitos mínimos sobre aspectos estructurales (tales como ubicación y accesos, accesibilidad, zonas de circulación, aspectos de seguridad y espacios mínimos) y funcionales (relativos a la existencia de una figura responsable o director y ratios mínimas de personal).

La acreditación será un complemento de la autorización, pero también un paso más y supondrá un plus, un reconocimiento de que se están cumpliendo los requisitos específicos y los estándares de calidad y este reconocimiento llevará implícitos unos beneficios. ¿Cuáles son estos beneficios?:

- La acreditación habilitará para participar en los procesos de contratación de servicios por parte de la Administración.
- En segundo lugar, habilitará igualmente para la atención de personas que perciban la libranza vinculada a la adquisición del servicio.
- Finalmente, también podrá configurarse como criterio necesario o preferente para acceder a cualquier tipo de ayuda o financiación pública.
- Pero sobre todo, la acreditación marcará el camino hacia la excelencia en la prestación de servicios sociales de calidad a personas con dependencia.

Los aspectos que se tendrán en cuenta en el sistema de acreditación tienen que ver:

- Con los servicios de cartera en sí (de modo que se verifique que se facilitan las prestaciones básicas que los integran).
- Con las instalaciones, equipamientos, recursos técnicos y tecnológicos. El hecho de que queramos trasladar el protagonismo del centro al servicio, no significa que no vayamos a tener en cuenta aspectos relativos a las infraestructuras, el equipamiento o las condiciones de confortabilidad de los centros, luminosidad, temperatura...

- Con los recursos humanos (donde se verificarán perfiles profesionales, aspectos formativos, de prevención de riesgos laborales...).
- Con los procesos de calidad (la existencia de un plan de gestión de calidad y un sistema de evaluación interna de calidad). Evidentemente, la comprobación de estos requisitos podrá sustituirse por la aportación de los certificados de calidad que muchos centros ya poseen.
- Con aspectos de documentación e información: estamos hablando de normas de funcionamiento interno del servicio, de la existencia de un contrato con el usuario para prestar ese servicio, de una serie de protocolos mínimos (algo que a día de hoy no tenemos.)...

En la medida en que ponemos el acento en el servicio, esto supone para los centros actuales, la posibilidad de acreditarse en otro tipo de servicios distintos a los que ahora les son propios (residencial o atención diurna), de modo que puedan, al mismo tiempo, prestar servicios de promoción de la autonomía a personas externas a ese centro, o bien acreditar servicios en el ámbito de la discapacidad, por ejemplo. En este sentido, rompemos con la rigidez actual y permitimos una mayor diversificación de la actividad, haciendo los centros más funcionales, rentables y al mismo tiempo un mejor reflejo de nuestra sociedad, evitando en lo posible compartimentos estanco rígidos y sin interacción con el entorno.

Esto, en lo que atañe a los requisitos materiales o sustantivos de la acreditación que se recogerán a través de Orden, como un desarrollo del Decreto de cartera.

Respecto al *procedimiento de autorización y acreditación*, se tramitará conforme al nuevo Decreto 254/2011, de 23 de febrero, por el que se regula el régimen de registro, autorización, acreditación e inspección de servicios sociales de Galicia. Esta es una norma procedimental, marca sólo el camino a seguir y nos dice ante quién se presentarán las solicitudes, con qué documentación, plazos para resolver...

La *acreditación se otorgará por un período inicial* y será renovable por períodos iguales, salvo que cambie la entidad que gestiona el servicio, en cuyo caso deberá presentar nueva solicitud.

Respecto a las entidades que ya están prestando servicios con financiación pública o a través del sistema de libranzas, una vez entre en vigor la normativa reguladora de los criterios de acreditación, dispondrán de un plazo para obtener la acreditación, a fin de poder atender a nuevos usuarios.

Hasta aquí la acreditación.

4. Otra de las claves del Decreto es *la estructura que diseña para la cartera*, estructura que viene marcada por tres grandes agrupaciones de servicios:

- Una cartera de servicios comunes.
- Una cartera de servicios específicos.
- Finalmente, la cartera del servicio de asistente personal.

La **cartera de servicios comunes** pretende ser el referente para cualquier caso de dependencia que no requiera un tratamiento singular, de tal modo que aquí se integran los servicios dirigidos a personas cuyo diagnóstico no requiera la asignación de servicios incluidos en alguna de las carteras específicas.

¿Qué servicios integra esta cartera?: los de promoción y prevención, la ayuda en el hogar, la teleasistencia, la atención nocturna, la atención residencial y la atención diurna. Estas dos últimas con una modalidad básica y otra terapéutica.

Todos estos servicios, a excepción de la atención temprana, dirigida a niñas/os de 0 a 6 años, se podrán prestar a personas en situación de dependencia a partir de los 16 años y es precisamente aquí donde nos encontramos una de las grandes novedades de esta regulación: *la desaparición de la limitación de edad* que ahora rige el acceso a centros residenciales para personas mayores.

En este sentido, es clave básica de la nueva cartera que el acceso a los servicios tenga lugar siempre que se produzca una situación de dependencia, al margen de cuál sea la edad del beneficiario de la atención. De ahí que la edad desaparece como criterio configurador de los servicios, al margen de que, como todos sabemos, puede ser habitual circunstancia motivadora de una situación de dependencia.

La **cartera de servicios específicos** integra los dirigidos a personas en situación de dependencia que, siendo mayores de 16 años, tengan diagnosticada una enfermedad de alzhéimer, una discapacidad física, un parálisis cerebral, daño cerebral, discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista o enfermedad mental.

Por primera vez en nuestra legislación se le da un tratamiento singular a cada uno de los diferentes tipos de discapacidad, con el fin de diseñar servicios específicos, adaptados a las necesidades de cada uno de estos colectivos, buscando el principio de la especialización.

Y por primera vez también, damos entrada en el ámbito de los servicios sociales vinculados a la dependencia, al colectivo de personas en situación de dependencia con problemas de salud mental, que siempre hemos asociado más al ámbito sanitario; sin embargo son un colectivo que, en determinadas circunstancias, pueden encontrarse en situación de dependencia y con necesidades más asistenciales que sanitarias, lo cual requiere de un tratamiento singular en nuestra cartera. Con la legislación actual, para poder acceder a uno de nuestros recursos, estos casos están abocados a tener más de 60 años o a tener el reconocimiento de algún tipo de discapacidad.

Esta cartera de servicios específicos incluye, a grandes rasgos, servicios residenciales y de atención diurna, con modalidades diversas (básica, terapéutica, ocupacional y psicosocial, esta última para casos de salud mental) y siempre adaptados a las necesidades de cada colectivo.

Cualquiera de las residencias que ahora están autorizadas podrán, con el nuevo marco normativo, acreditar uno o varios servicios, de la cartera común y/o de las específicas, y al mismo tiempo podrán acreditarse en una o varias modalidades que se corresponden con un servicio: por ejemplo, una atención residencial básica más una terapéutica.

Finalmente, la **cartera del servicio de asistente personal** recoge los servicios dirigidos a facilitar el apoyo personal, la inclusión social y/o educativa, así como la promoción y participación de las personas que, siendo mayores de 16 años, se encuentran en situación de gran dependencia o dependencia severa, con el objeto de permitir su desarrollo en las actividades de la vida diaria, laborales y/o educativas y propiciar la participación del beneficiario en la vida social y económica.

Esta cartera, la del asistente personal, es otra de las claves de este decreto, por cuanto hemos querido darle protagonismo a esta figura, configurándola como un servicio, cuando, en estos momentos es tan sólo una prestación económica.

Estamos, en definitiva, y para terminar, ante un instrumento asentado en el principio de la especialización, que pretende dar respuestas singulares a problemas concretos, porque cada persona dependiente tiene sus propias necesidades.

Desde la óptica de los centros, la nueva regulación facilitará su mayor rentabilidad, su diversificación (sin olvidar la especialización necesaria a cada colectivo que se atienda, en su caso, en unas mismas instalaciones) y les abrirá las puertas a una actividad mucho más flexible.

- **Cartera de Servicios Sociales dirigida a personas, con discapacidad y/o mayores, autónomas**

En la actualidad, Galicia ha iniciado los trabajos de desarrollo para la elaboración de una cartera de servicios sociales dirigida a personas con autonomía, ya sean mayores y/o personas con discapacidad.

La idea es poder contar, en el ámbito de los servicios sociales para personas autónomas, con una norma similar al ya mencionado Decreto 149/2013 de 5 de septiembre por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en las financiación de su coste.

Los trabajos técnicos de esta cartera están ya muy avanzados. Se trata de una cartera que pone el acento en la prevención de la dependencia y en la promoción de la autonomía personal, ya que prevención y promoción no sólo retrasan las situaciones de dependencia, sino que permiten a la persona la permanencia en su entorno, evitando su institucionalización.

Se está trabajando en la redacción de la Orden por la que se establecen las condiciones de autorización y acreditación de los servicios definidos en el citado Decreto 149/2013, de 5 de septiembre.

En esta redacción están participando activamente las entidades y profesionales del sector. Se trata de una norma que incide en las condiciones estructurales, funcionales y de personal vinculadas a cada uno de los servicios y cuya publicación se producirá en breve.

Sabemos lo que queremos. Las mujeres con diversidad funcional física, ejemplo de ciudadanía activa. Un análisis desde la Grounded Theory

**ROSA MARÍA DÍAZ JIMÉNEZ
ANTONIA CORONA AGUILAR**

*Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales
Universidad Pablo de Olavide*

*“La discapacidad, como el género y la raza está en todas partes,
una vez que sabemos cómo encontrarla”
Rosemarie Garland Thomson*

1. Introducción¹

Según múltiples informes, convenciones y manifiestos nacionales e internacionales, las desigualdades de género, a pesar de los avances conseguidos, son todavía uno de los mayores desafíos de nuestro tiempo. Estas desigualdades que generan discriminación están profundamente arraigadas y van en contra de los derechos de miles de mujeres y niñas, siendo dañina y costosa, pues interrumpe entre otras cosas en el desarrollo económico, social, humano, menoscaba la paz y limita la capacidad del liderazgo (ONU, 2006; ONU Mujeres, 2013: 2; Morris, 1996). En este contexto nos centramos en las mujeres con diversidad funcional física (DFF) y su frágil nivel de participación social, dada la relevancia de la participación que se recoge en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD). La comunicación insiste en valorar las prácticas participativas de un grupo de mujeres activas socialmente, a pesar de sufrir una discriminación múltiple e interseccional.

¹ Este trabajo parte de la tesis doctoral de Antonia Corona, junto a mujeres con DFF y a través de sus discursos analiza la importancia que tiene la participación social, el activismo y la defensa de los derechos humanos, para contribuir a mejorar la calidad de vida y desarrollar la conciencia de ciudadanía activa y el desarrollo de los derechos humanos.

El trabajo que se presenta tiene como **objetivos** *conocer y visibilizar* las aportaciones que hacen al desarrollo de la ciudadanía las mujeres con DFF que participan activamente en organizaciones sociales; *explicar* qué significa la ciudadanía activa e *identificar* el valor añadido que supone la incorporación de las mujeres al desarrollo de los derechos humanos.

Nuestro foco de análisis: las mujeres con DFF como sujetos proactivos. Situar el objeto de análisis bajo estas coordenadas supone un elemento de innovación por cuanto avanza en el debate paradigmático de modelos tradicionales a modelos sociales. El asunto a estudiar muestra gran complejidad, dada la diversidad de entidades que existen y las diferentes lógicas de funcionamiento y organización. Las entidades analizadas son por un lado las que se dedican a provisión de servicios, y por otro las reivindicativas y defensoras de un modelo de vida independiente. En las primeras se produce un desarrollo en cuanto a profesionalización de sus miembros y al aumento de la complejidad en su gestión burocrática, con tendencia a la mercantilización de los servicios y a la dependencia de la administración. Por otro lado están las organizaciones de personas con DFF que nacen con espíritu reivindicativo, con amplios niveles de participación y estructuras simples y democráticas, centradas en la autonomía, la vida independiente, la dignidad y los derechos humanos.

El papel de las mujeres, en unas y en otras, a pesar de esa discriminación múltiple e interseccional a la que hacíamos mención, es relevante. Partiendo de estas premisas, hemos elegido conocer cuáles son las condiciones, las estrategias y las consecuencias que se dan en su vida cotidiana para desarrollar su ciudadanía activa y el desarrollo de los derechos humanos.

2. Material y método

Para conocer el activismo y los diferentes facilitadores y obstáculos que encuentran para el desarrollo de su ciudadanía activa, hemos empleado una metodología basada en la hermenéutica interpretativa desde la construcción de la Teoría Fundamentada, siguiendo el paradigma de la codificación (Strauss y Corbin, 2002).

Con un método comparativo constante y con un muestreo por saturación teórica, hemos conformado un caso con 17 informantes relevantes, pertenecientes a diferentes tipos de entidades sociales: asociaciones, plataformas cívicas, partidos políticos, fundaciones...

Se ha privilegiado los datos narrativos, dándole status de participantes activas en la producción del conocimiento. A través de entrevistas en profundidad, que en algunos casos se han convertido en historias de vida, hemos ido validando los hallazgos desde el consenso y la interpretación de las evidencias con una práctica cuasi-inductiva, haciendo un trabajo de microanálisis que va desde la codificación a la construcción de categorías, para terminar dando resultado a una teoría que emana de los datos.

Para poder comprender e interpretar estas lógicas hemos tenido en cuenta las diversas realidades, y por ello hemos introducido una perspectiva dialógica, invitando a que las mujeres expongan sus propias circunstancias vitales, familiares, laborales y sus realidades asociativas, por lo que se incorporan sus visiones, sus voces, sus opiniones, concediendo autoridad a sus hipótesis acerca del funcionamiento de los colectivos a los que representan y su contribución al desarrollo del bienestar social. A continuación presentamos una tabla con algunos datos que configuran los perfiles de las mujeres que hemos considerando relevantes:

TABLA DE PERFILES MUJERES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL FÍSICA²

Id.	Hábitat	Edad	Formación-Sit. Laboral	Situación convivencia	Hij@s	Tipo entidad	Perfil responsabilidad
P1	Urbano/piso propio	48	universitaria	divorciada y vive en pareja	1 hija	Prestación servicios	cargo directivo poliasociada
P2	Urbano/institución	51	básica	soltera y vive en pareja	No	Prestación servicios	cargo directivo poliasociada
P3	Urbano/Piso propio	52	universitaria	Pareja	1 hija	Reivindicativa	cargo directivo
P4	Urbano/piso propio	53	universitaria	Sola	No	Reivindicativa. Prestación servicios	asociada ex cargo directivo poliasociada
P5	Área metropolitana/casa	43	universitaria	marido, madre e hijos)	1 hija y 1 hijo	Prestación servicios	cargo directivo técnica
P6	Rural/Urbano. Casa/piso	60	básica	Pareja	1 hija y 1 hijo	Prestación servicios	asociada
P7	Urbano/piso	54	universitaria	con sus padres	No	Prestación servicios	asociada

² Los datos que aparecen en la tabla corresponde a los facilitados por las participantes en las fechas que se realizamos las entrevistas, entre diciembre de 2012 y julio de 2013.

Id.	Hábitat	Edad	Formación-Sit. Laboral	Situación convivencia	Hij@s	Tipo entidad	Perfil responsabilidad
P8	Urbano/piso	23	universitaria	con sus padres	No	Reivindicativa	técnica
P9	Urbano/piso	58	universitaria	Sola	No	Prestación servicios	técnica, asociada y militante partido político
P10	Transeúnte (por motivos laborales)	25	universitaria	Sola	No	Prestación servicios	ex cargo directivo
P11	Área metropolitana/piso	40	universitaria	Sola	No	Reivindicativa	asociada
P12	Rural/piso	24	Formación profesional	con sus padres	No	Prestación servicios	cargo directivo
P14	Urbano/piso	34	universitaria	Pareja	No	Reivindicativa	asociada
P15	Urbano/piso	54	básica	Sola	No	Prestación servicios	asociada
P16	Rural/casa	56	universitaria	separada, en familia (madre e hijo)	1 hijo	Prestación de servicios	cargo directivo militante política
P17	Rural/casa	Entre 50-60	universitaria	pareja e hija	1 hija	Prestación Servicios	cargo directivo poliasociada
P18	Urbano/piso	48	universitaria	Pareja	No	Prestación Servicios	Técnica poliasociada

Tabla 1: Elaboración propia

Siguiendo el *paradigma de la codificación*, hemos establecido tres marcos para el análisis que han ido emergiendo en la investigación y que constituyen un hallazgo importante en sí mismo (Strauss y Corbin, 2002).

(1) Las **condiciones de ciudadanía**, dando respuestas a las preguntas de por qué, dónde, cuándo y cómo se producen los facilitadores y los obstáculos para que las mujeres con DFF sientan o no el desarrollo de sus derechos de ciudadanía. (2) Las **interacciones, estrategias y acciones** que se ponen en marcha para poder participar activamente, dando respuestas a las preguntas de quién/quienes y cómo se consigue. (3) Las **consecuencias** que provocan esas estrategias y esas interacciones de los diferentes contextos, dando respuesta a qué sucede como resultado de esas acciones, o por qué los grupos no responden a determinadas situaciones.

El análisis se completa interrelacionando los tres marcos analíticos con cuatro ámbitos o contextos que son relevantes para nuestro objeto de estudio: el personal, el familiar; el laboral y el socio/comunitario (P-F-L-SC).

3. Resultados

Los resultados giran en torno a las condiciones, las interacciones y las consecuencias que la participación social activa de las mujeres con DFF dentro de las organizaciones sociales generan. Entendemos que aportan nuevas posibilidades de acción en sus entornos más próximos en particular, y al bienestar social en general, lo que implica que deban ser consideradas elementos fundamentales para el cambio o transformación social y cultural, junto con el desarrollo de los derechos humanos y de ciudadanía.

Se evidencia que los diferentes contextos (*P-F-L-SC*), juegan un papel relevante en el desarrollo de los derechos humanos de las mujeres con DFF, en algunos casos facilita la participación social y el desarrollo de los derechos humanos de estas mujeres y en otros se obstaculiza esta ciudadanía activa, por lo que visibilizar y analizar esos facilitadores y obstáculos van a ser los ejes centrales de esta ponencia.

3.1. Las condiciones para el desarrollo de su derecho de ciudadanía

La ciudadanía activa significa sobre todo la participación de los ciudadanos y ciudadanas en la vida de sus comunidades, la sociedad y/o en la vida política en términos de actividad y toma de decisiones en consonancia con los principios y valores de los derechos humanos y la democracia. Uno de los facilitadores para tener percepción de ciudadanía a nivel personal es la actitud individual de superadora de obstáculos. Se definen como mujeres luchadoras que a lo largo de su trayectoria vital han tenido que superar constantes limitaciones y barreras en todos y cada uno de sus contextos (P-F-L-SC). Las luchas se han desarrollado tanto a nivel social como personal, sentándose a veces como *jurisprudencia* algunas de las luchas que se iniciaron con carácter individual y privado.

Refiriéndose a la reivindicación por tener los mismos derechos y oportunidades que el resto de la ciudadanía, se tienen que trabajar la persistencia, la perseverancia: con las denuncias por falta de accesibilidad, por la discriminación en el ámbito laboral, social, educativo, salud...

Otro de los facilitadores ha sido la actitud pro-activa para la inclusión social. Ellas han considerado que tenían derecho a estar integradas socialmente en los diferentes ámbitos, a veces desde su postura personal y otras con el apoyo de otros actores (familia, compañeras de trabajo...) han conseguido participar activamente en los diferentes entornos en igualdad de condiciones que el resto de la población.

En sus discursos emerge el tener afición a la participación tanto en las organizaciones clásicas como por la posibilidad de activar otros modelos emergentes en función de los diferentes intereses. En ambos casos rezuma pasión por la participación social, como dirían algunas por la *participación*; y tanto las mujeres más jóvenes, con poca trayectoria vital y asociativa, como las mayores le encuentran sentido personal y social al hecho de implicarse activamente en la llamada ciudadanía activa a lo largo de gran parte de su vida.

Desde el *enfoque feminista* de la investigación, entendemos que el despertar de la conciencia de género va acompañada de la concienciación social, y esto hace que se afiancen en la actitud proactiva de inserción social y de acceso directo a la toma de decisiones.

La existencia de apoyos, tanto familiares, como técnicos, de organizaciones y de otras mujeres, son otras condiciones imprescindibles para el desarrollo de su ciudadanía. Contemplaría toda la línea de los *ajustes razonables* para garantizar a las personas con DFF el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, y todos estos juegan un papel determinante en la movilización de recursos, información y sensibilización en relación con la discriminación por discapacidad (Pérez Cayo, 2011).

Entendemos la corresponsabilidad como la compatibilización y reorganización de los espacios y de los tiempos vitales presentes en el actual modelo de sociedad. Normalmente supone una realidad en conflicto en la medida en que pretende integrar la convivencia de nuevos y viejos roles de género diseñados, en origen, de forma antagónica. Integramos en esta *corresponsabilidad* a las propias mujeres, la responsabilidad de los poderes públicos y sociales, la familia y el mercado. Nuestras protagonistas reconocen cómo han tenido que ir jugando con un uso equilibrado de los tiempos y de los espacios hasta hacer malabares para poder ejercer sus derechos y oportunidades (Carrasco, 2003; Nuño, 2004:103; Tobío, 1998, 2005), máxime teniendo en cuenta que necesitan mucho más tiempo para hacer cualquier actividad de la vida cotidiana. Hay también algunas participantes que

entienden la participación desde una corresponsabilidad horizontal, civil, en la idea de construir algo diferente”.

La *accesibilidad universal*, entendida como la condición que deben cumplir los diferentes entornos y contextos para que las personas se desarrollen en su cotidianidad de la manera más autónoma posible es uno de los elementos más relevantes para favorecer el ejercicio de la ciudadanía (ONU, 2006; García de Sola, 2006; Ginnerup, 2010; RD 1/2013, de 29 de noviembre). Nuestras protagonistas reconocen que les ha resultado muy difícil su desarrollo social encontrándose múltiples barreras sociales en muchas ocasiones por razón de género, edad, o hábitat. A pesar de ello han seguido motivadas para ejercer sus diferentes derechos.

3.2. Los obstáculos para dificultar el desarrollo de la ciudadanía

Las *desigualdades de género* atraviesan el discurso de nuestras protagonistas, aunque a veces aparece en el análisis como si esta desigualdad estuviera fuera de ellas, la reconocen hablando de otras mujeres con DFF, y no de ellas. Las mujeres viven en muchas ocasiones ese *sincretismo de género* en el que se sigue asumiendo los roles tradicionales y al mismo tiempo necesitando ejercer los roles modernos. Además, a los hombres que forman parte de sus vidas en cualquiera de los contextos (P-F-L-SC), les cuesta asumir un modelo de vida igualitario (Tobío, 1998; 2005; Lagarde, 2001: 16-37). Esa es la “clara desventaja” de la que habla el 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea (2011).

Las barreras que se encuentran para el desarrollo de la ciudadanía activa aparecen en los diferentes contextos: barreras arquitectónicas con contextos laborales, barreras en los entornos familiares con actitudes de invalidación e infantilización y aquellas barreras sociales que te anulan como persona y sólo te discapacitan (Crow, 1996: 237).

Adoptar el concepto de interseccionalidad ha significado colocar en el centro a las sujetos que actualmente se encuentran marginadas viendo cómo interseccionan las diferentes discriminaciones que convergen. Diferentes discursos denuncian que tanto el feminismo institucional como las políticas institucionales sobre discapacidad, no han diseñado políticas teniendo en cuenta a las mujeres con DFF. Así mismo las organizaciones del Tercer Sector han venido operando de espaldas a la intersección de las identidades de mujer y su situación de discapacidad. (Expósito, 2012: 210; Álvarez Ramírez, 2012: 57).

3.3. Las Interacciones positivas para una ciudadanía activa de las mujeres con diversidad funcional física

La participación activa ha permitido su *análisis crítico sobre la realidad social y la toma de conciencia de sus derechos*. Desde la aprobación y ratificación de la CIDPD, las participantes en la investigación reivindican que la indivisibilidad de los derechos es un pre-requisito indispensable para la inclusión social y la ciudadanía activa. Además son conscientes de la emergencia de enfoques emancipadores y reivindicativos en las organizaciones sociales que apuestan por el desarrollo de las capacidades personales (De la Riva, 2012: 21)

Se sienten interlocutoras válidas con la sociedad y la administración desde un “espacio público de empoderamiento”. La interlocución la vienen haciendo desde y con partidos, sindicatos, plataformas, consejos.... La lucha por la dignidad está siempre presente:

La lucha por el reconocimiento de los derechos comienza cuando surge un *anhelo social* que se quiere ver satisfecho. Cuando los anhelos son compartidos por individuos, grupos y sociedades, se van convirtiendo en *valores* que orientan nuestra acción y nuestras prácticas hacia fines más genéricos que la mera satisfacción de una necesidad. Por esa razón, los derechos humanos no deben ser entendidos como una utopía o, en otros términos, como un horizonte utópico, irrealizable, impotente frente a los obstáculos que impiden constantemente su plena satisfacción. (Herrera, 2007: 107-108).

3.4. Las interacciones negativas para la participación real

En los últimos años, se han creado en las administraciones públicas muchas herramientas, muchos espacios de participación, pero ahora que la gente reclama una mayor participación se están cerrando esos espacios por miedo a lo que diga la gente. En muchas ocasiones la relación mixta entre políticas públicas y organizaciones sociales ha generado *dependencia, clientelismo* que ha favorecido y acelerado el debilitamiento y pérdida de derechos colectivos e individuales de las personas con discapacidad. (De la Riva, 2012: 86, Pérez Bueno, 2011).

Por tanto, ser crítico supone afirmarse en los propios valores como algo que es preciso implementar en luchas y garantizar con todos los medios posibles. Consideran importante mostrar las ajenas y propias contradicciones y las debilidades de los argumentos con la intención de corregirlos.

Sabemos lo que queremos. Las mujeres con diversidad funcional física...

Visibilizar las debilidades asociativas: atomización, falta de democracia interna en las entidades sociales, dependencia del personal técnico contratado. El modelo asociativo más tradicional tiene por delante una tarea muy importante y es la de fortalecer y fomentar los valores cívicos, la participación y la confianza, ya que han perdido autonomía y capacidad de autogestión por la dependencia de la Administración. Al profesionalizarse se ha perdido a la gente activa, se depende del personal contratado, en muchas ocasiones en exceso. Con los recortes actuales de la crisis actual se pone en peligro no sólo los programas, sino la existencia de las entidades en sí.

3.5. Consecuencias positivas para la ciudadanía activa

La más relevante es la activación de la *reivindicación de los derechos civiles sociales y políticos de las mujeres con DFF*. La universalidad de los derechos sólo puede ser defendida en función de la siguiente variable: el fortalecimiento de individuos, grupos y organizaciones a la hora de construir un marco de acción que permita a todos y a todas ir creando las condiciones que garanticen de un modo igualitario su acceso a los bienes materiales e inmateriales que hacen que la vida sea digna de ser vivida. (Herrera, 2007: 13; Romañach, y Lobato, 2005).

Hablar de derechos humanos es hacerlo de “la apertura de procesos de lucha por la dignidad humana”. Cuando utilizamos el lenguaje de los derechos no partimos de lo que “tenemos”, sino de lo que *debemos tener*. Su lógica es de naturaleza del “deber ser”. (Herrera 2007: 14-33): La participación activa les ha hecho tomar conciencia social y de género, tanto individual como colectiva.

La *defensa de la autonomía y del empoderamiento* parte de un *pensamiento crítico y movilizador*. Es un pensamiento de acción, con fuerte papel de conciencia que ayuda a luchar contra los mandatos y a reforzar los propios objetivos y fines. Esta actitud acerca al empoderamiento ciudadano (Herrera, 2007:52). Además facilita que las participantes se sientan no como beneficiarias, sino como *sujetas protagonistas de sus propios procesos de emancipación e inclusión social*. La autonomía personal se consolida como horizonte y referencia necesaria para el desarrollo de los derechos humanos. Dentro de ese mismo concepto de autonomía personal, se incluye la capacidad de vivir y relacionarse dentro de la comunidad social, de tomar parte, de participar en la vida social, económica, cultural, política de su entorno. En definitiva sentimiento y inclusión social y orgullo de luchar por su dignidad (De la Riva, 2012: 24).

Nos emergen en los discursos *la construcción colectiva de la defensa de los derechos* de las mujeres como un proceso donde sean ellas las protagonistas y se establezcan vínculos. Un proceso participativo donde las mujeres se identifiquen como sujetas de derechos, tomando conciencia de la importancia de exigir tales derechos conformándose, siguiendo a Sen, como *sujetas políticas*, poniendo en funcionamiento prácticas sociales dirigidas a dotarnos a la ciudadanía de medios e instrumentos —sean políticos, sociales, económicos, culturales o *jurídicos*— que nos posibiliten construir las condiciones materiales e inmateriales precisas para poder vivir (Sen 1999: 269; Herrera 2007: 24).

3.6. Consecuencias Negativas para el pleno desarrollo de los derechos de ciudadanía

Las mujeres participantes detectan y a la vez denuncian una batería enorme de *actitudes patriarcales y misóginas*. Aquí los derechos humanos serían los resultados siempre provisionales de las luchas sociales por la dignidad. Entendiendo por dignidad, no el simple acceso a los bienes, sino que dicho acceso sea igualitario, no jerarquizado a priori por procesos de división que colocan a unos en ámbitos privilegiados a la hora de acceder a los bienes y a otros en situaciones de opresión y subordinación (Herrera 2007: 26)

Hablan de la *feminización de las entidades y la masculinización del poder*, reivindicando un cambio de modelo dentro de estas organizaciones, reconociendo el papel que deben jugar las mujeres con DFF. Las mujeres entienden su participación en las asociaciones como un “laboratorio” para compartir y detectar las necesidades y los recursos con los que cuentan.

Por último expresan la *dependencia de la Administración*, como generadora de pérdida de autonomía y capacidad de autogestión. En el ámbito de las subvenciones se ha tendido a la profesionalización, a la pérdida de gente activa, se depende del personal contratado, en muchas ocasiones en exceso. Con los recortes actuales se pone en peligro no sólo los programas subvencionados, sino la existencia de las entidades en sí.

4. A modo de Conclusión

Como decía el poeta Gabriel Celaya, “todo está por inventar”. Ser realistas significa, pues, saber en dónde estamos y proponer caminos hacia dónde ir. Ser realistas supone, por tanto para las mujeres con diversidad

Sabemos lo que queremos. Las mujeres con diversidad funcional física...

funcional física, apostar por la construcción de condiciones que permitan una vida digna de ser vivida (Herrera 2007: 51).

Es necesario seguir ligando el movimiento de personas con DFF a la defensa de los derechos humanos, la dignidad personal, el empoderamiento y la no discriminación.

TABLA SOBRE CIUDADANÍA ACTIVA: CONDICIONES, INTERACCIONES/ ESTRATEGIAS Y CONSECUENCIAS

	CONDICIONES	ESTRATEGIAS INTERACCIONES	CONSECUENCIAS
Facilitadores	Mujeres luchadoras. Actitud pro-activa para la participación social. Afición a la participación. Apoyos/ajustes razonables. Corresponsabilidad (personal, familiar, laboral y socio/ política). Diseño para tod@s/ Accesibilidad universal.	Análisis crítico a través de las organizaciones sociales. Interlocutoras válidas con la sociedad y la administración. Funciones sociales	Reivindicación de los derechos humanos. Toma de conciencia de género y social. Toma de conciencia individual y colectiva. Defensa de la autonomía y del empoderamiento. Participación social y establecimiento de vínculos.
Obstáculos	Desigualdades de género. Discriminaciones Múltiples/ Interseccionalidad. Barreras (físicas, familiares, sociales, simbólicas, políticas...	Debilidad asociativa Clientelismo con la administración	Detección de actitudes patriarcales y misóginas. Sufridoras del modelo patriarcal: feminización de las entidades y masculinización del poder. Dependencia de la administración

Tabla 2: Elaboración propia

La misión de la CIDPD no va dirigida por tanto a crear nuevos derechos, sino a desarrollarlos en cuanto a su promoción, protección y garantía, para que todas las personas con Diversidad funcional puedan ejercerlos en condiciones de total igualdad, siendo esta igualdad el pilar fundamental y el

eje vertebrador en cuanto tendrá una aplicación transversal en todo el recorrido de la Convención.

La accesibilidad universal sería, pues, el desideratum de la participación plena de la persona con discapacidad en la sociedad. (CERMI, 2012:390).

Nuestro análisis muestra tanto la interseccionalidad política como la estructural (Verloo, 2008; Lombardo y Verloo, 2010), ya que las propuestas que diseñan las agendas políticas no tienen en cuenta las desigualdades múltiples existentes en este colectivo, y esto favorece que se mantengan, e incluso se puedan acentuar, al hacer hincapié en unas desigualdades y obviando otras.

En estos momentos de crisis estructural y sistémica, las organizaciones sociales de discapacidad deben adoptar una actitud proactiva y buscar una estrategia común. La atomización a la que hacen referencia autores como De Lorenzo (2010) y Fresno (2010) coincide con las protagonistas de la investigación. La crisis debe ser una oportunidad para desarrollar de una manera conjunta propuestas innovadoras y que acerquen las organizaciones a la ciudadanía; ser movimientos sociales *resilientes*, y que la falta de financiación pública y apoyos de la Administración sirva para que se vuelva a despertar el movimiento asociativo, salga de su atonía y que se centre en lo que le interesa realmente y no se mueva sólo al ritmo de la subvención. Eso es lo que nos da esperanza para creer en lo que nos dice el poeta (Herrera, 2007:156; De la Riva, 2012: 65-66).

Finalizamos las conclusiones con las palabras de dos protagonistas de la investigación que creemos resumen la intención de la ponencia:

P10: (10:86): “Yo estudié la carrera escuchando muchas veces: ¡Que te vas a chocar, que te vas a chocar! Vamos, de él, de gente que estaba a mi alrededor, que esperando el “chocazo” estaban, de, bueno, de compañeros, de mucha gente. Y de hecho, yo tiraba para adelante, y claro, cuando, llegué a tercero, dije, ¡Uf!, es que si me pego el batacazo, hay mucha gente esperando a que me pegue el batacazo. Pero bueno...”

P 4:(4:263): Para las asociaciones, para mí, la alternativa es desvincularse, convertirse en independientes, tener flexibilidad, tener una comunicación horizontal, no tener que representar tanto de federaciones, confederaciones. Tener una estructura organizativa débil y una participación fuerte”.

Bibliografía

- Álvarez Ramírez, Gloria (2012), “Igualdad y no discriminación”, en Manual *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Volumen I, Madrid, Ediciones Cinca, CERMI.
- Bustelo, Eduardo y Minujin, Alberto (eds.) (1998), “Política social e igualdad”, en *Todos entran. Propuesta para sociedades incluyentes*, UNICEF/Santillana, Colección Cuadernos de debate, Santafé de Bogotá, Colombia.

Sabemos lo que queremos. Las mujeres con diversidad funcional física...

- Carrasco, Cristina (2003), “¿Conciliación?, no gracias. Hacia una nueva organización social”. En *Malabaristas de la vida. Mujeres, tiempos y trabajos*, Barcelona, Edit. Icaria, Más madera
- CERMI (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, Madrid, Ediciones Cinca
- CERMI (2011), *Derechos Humanos y discapacidad. Informe España 2010*, Colección Convención ONU, Madrid, Ediciones Cinca
- CERMI (2011), 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos. <http://www.once.es/new/plan-de-igualdad/documentos-de-interes/2o%20Manifiesto%20de%20los%20Derechos%20de%20las%20Mujeres%20y%20Ninas%20con%20Discapacidad%20de%20la%20Union%20Europea.pdf>. Consultado: 10/1/2014
- CERMI (2012), *La Transversalidad de género en las políticas públicas sobre discapacidad*, Volumen 1, Madrid, Ediciones Cinca
- CERMI (2013), *La Transversalidad de género en las políticas públicas sobre discapacidad*. Volumen II, Madrid, Ediciones Cinca
- Cousins, Christine (2005), “The development of a gendered social policy regime”, en Threlfall, Mónica, Cousins, Christine y Valiente, Celia. (eds.) *Gendering Spanish Democracy*, Nueva York, Routledge, Págs. 55-77.
- Crow, Liz (1997), *Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad*, en Morris, Jenny, Encuentro con desconocidas. Feminismo y discapacidad, Madrid, Ed. Narcea. Págs. 229-250
- De Lorenzo, Rafael (2010), “Cambio Social y Tercer Sector, en Discapacidad”, En Tercer Sector e Inclusión Social. Madrid, Ediciones Cinca, nº 47, págs. 445-481.
- Díaz, Rosa Mª. (2003), *Personas con discapacidad. Una aproximación desde el Trabajo social*. Sevilla, Aconcagua
- Díaz, Rosa Mª. (2013), “Trabajo Social y Discapacidad intelectual. Una perspectiva de género en centros residenciales y de día”, *Portularia*, Volumen XXIII, Nº 1, págs. 47-58
- Garland-Thonson, Rosemarie (2001), *Re-shaping, Re-Thinking: Feminist Disability Studies*. Washintong D.C. Center for Women Policy Studies. (20)
- Herrera Joaquín (2003), De habitaciones propias y otros espacios negados. Una teoría crítica de las opresiones patriarcales. *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. Nº 33. Universidad de Deusto.
- Herrera Joaquín (2007), *La Re-invencción de los Derechos Humanos*. Sevilla, Ed. Atrapa-sueños
- Ledda, Elena (2012), Las mujeres con diversidad funcional sufren negligencias por falta de servicios ginecológicos. <http://www.pikaramagazine.com/2012/04/las-barreas-invisibles-3-tercera-parte-las-mujeres-con-diversidad-funcional-sufren-negligencias-por-falta-de-servicios-ginecologicos-adaptados/?pfstyle=wp#sthash.35mWI6YZ.dpuf> consultado 4/5/2014
- Lombardo, Enmanuela y Verloo, Mieke (2010), “La interseccionalidad de “género” con otras desigualdades en la política de la Unión europea”, *Revista Española de Ciencia Política*, nº 23. (11-30).

- Manifiesto EYCA (2013), *Hacia una ciudadanía democrática europea* http://www.civic-forum.fr/site/images/stories/pdf/eyca2013_manifiesto_es.pdf. Consultado 10/4/2014
- Morris, Jenny (1997), *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*, Madrid, Narcea (19).
- Morris, Jenny (1998), "Feminism, gender and disability". Ponencia presentada en un seminario en Sidney; disponible en *The Disability Archive UK*: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/> (5). Consultado 4/4/2014
- Navarro, Clemente y Pérez, Esther (2004), *Las razones del voluntariado. Solidaridad organizada en las capitales andaluzas*, Sevilla, Agencia andaluza del voluntariado
- Nuño, Laura (2004), La empresa como clave en la conciliación, en Seminario de transferencia Colabora.con. Ed. CERMI y Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social. Junta de Andalucía
- Nussbaum, Martha (2002), *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*, Barcelona, Ed. Herder
- Oliver, Mike (1998), "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en: Barton, Len: *Discapacidad y Sociedad*, Morata. Madrid
- Orozco, Amaya (2011), "Crisis multidimensional y sostenibilidad de la vida", *Investigaciones Feministas* 31, vol. 2, págs. 29-53
- Rodríguez, Susana y Ferreira Miguel A. (2010), "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1) págs. 64-85.
- Romañach, Javier; Lobato, Manuel (2005), Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad del ser humano. <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>. Consultado: 23/2/2014
- Pérez Bueno, Luis C. (2010), *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*, Madrid, Ediciones Cinca
- Sen, Amartya (2000), *Desarrollo y libertad*. México, Ed. Planeta
- Sen, Amartya (2007); "Mujeres y hombres". En Sen, A. *India contemporánea. Entre la modernidad y la tradición*, Barcelona, Gedisa, pág. 269
- Smyngton, Alison (2004), Interseccionalidad: una herramienta para la justicia social y la justicia económica, en *AWID*
- Strauss, Anselm y Corbin, Juliet (2002), *Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia Colombia. Universidad de Antioquía.
- Tobío, Constanza (1998), "Roles de género y la relación familia-empleo", *Asparkia*, n° 9
- Tobío, Constanza (2005), *Madres que trabajan. Dilema y estrategias*. Madrid, Edit. Cátedra
- Verloo, Mieke (2006), "Multiple inequalities, intersectionality and the European Union", *European Journal of Women's Studies* 13, págs. 211-228.

La protección de las personas mayores y con discapacidad en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Nuevos retos jurídico-políticos para su protección real

MANUELA DURÁN BERNARDINO

Becaria de investigación (FPU)

Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social

Universidad de Granada

1. Los problemas de coordinación entre las Administraciones Públicas implicadas en la protección de las personas en situación de dependencia

Con el objeto de garantizar a las personas en situación de dependencia y a las propias Comunidades Autónomas un marco estable de recursos y servicios, el Estado interviene en esta materia protectora creando un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en el que han de colaborar y participar “todas las Administraciones Públicas” (artículo 1.1)¹.

Esta implicación de toda las Administraciones Públicas en la gestión y desarrollo de este nuevo sistema protector es tan necesaria como positiva al permitir la descentralización territorial y funcional consustancial de un Estado social Autonomico². Ahora bien, esta concurrencia competencial

¹ Es este objetivo el que justifica la intervención estatal en materia de asistencia social externa a la Seguridad Social y de servicios sociales cuya competencia originaria recae en las Comunidades Autónomas. En este sentido, véase, Martín Jiménez, Rodrigo, “Título competencial y encuadramiento del modelo de protección social de la dependencia”, en VV.AA. Sempere Navarro, Antonio Vicente (Dir.) y Charro Baena, Pilar. (coord.), *Comentario Sistemático a la Ley de la Dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y Normas Autonómicas*, Aranzadi, Navarra, 2008, págs. 115 y 118.

² A este respecto, Montilla Martos, José Antonio, “El debate competencial en torno a la Ley de dependencia”, en VV.AA. *El estado de las autonomías 2006*, temas monográficos, 2006, pág. 878, sostiene que “la Ley 39/2006, fortalece los dos pilares del

exige elevadísimas dosis de cooperación interadministrativas y de coordinación, tratándose de una condición *sine qua non* de eficacia del Sistema creado por la Ley 39/2006.

Para conseguirlo, se creó el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, pero como la experiencia ha demostrado, la mera existencia de dicho órgano no es garantía suficiente para alcanzar la cooperación que el Sistema reclama³. Después de siete años desde la aprobación de la Ley de Dependencia uno de los aspectos que más preocupa es el ya generalizado desequilibrio territorial, llegándose a sostener que se han creado diecisiete subsistemas de protección de la dependencia, uno por Comunidad Autónoma.

Estas son las consecuencias de que el legislador de la Ley de dependencia haya utilizado como título competencial el consagrado en el artículo 149.1.1^a CE, en base al cual el Estado no tiene competencia para fijar un modelo de protección uniforme en todo el Estado, de forma que el desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia dentro de cada Comunidad Autónoma provoca un proceso de descentralización de intensidad desigual, que no permite garantizar un sistema de protección uniforme para todos los ciudadanos. Igualmente, este precepto no permite delimitar con claridad los límites competencial entre las diferentes Administraciones Públicas implicadas, lo que plantea problemas de vulnerabilidad competencial, impide realizar un adecuado control de la actuación de cada nivel de gobierno⁴ e incrementa en exceso los costes administrativos y de organización, insostenible en tiempos de crisis económica generalizada.

estado autonómico, la cohesión, no solo territorial, sino también social, en cuanto refuerza la posición jurídica de “sujetos débiles”, y la lealtad entre los distintos actores, necesaria para su adecuada aplicación”.

³ Así se pone de manifiesto en los últimos informes en los que se evalúa la Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Véase, *Evaluación de resultados a 1 de enero de 2012 sobre la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de dependencia*, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; *Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011; y, el *Informe de evolución de la Ley cuatro años después*, 2011.

⁴ En el mismo sentido, Díez Sastre, Silvia, “La Ley de dependencia en el sistema constitucional de reparto competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas. En especial, la prohibición de administración mixta”, en VVAA., Rodríguez de Santiago, José María y Díez Sastre, Silvia (Coords.), *La administración de la Ley de Dependencia*, Marcial Pons, Madrid, 2012, págs. 53 y 56. Además, afirma

La incertidumbre y limitación que impregna el artículo invocado por el legislador se podía haber evitado con la elección de un título competencial más sólido y favorable, que otorgara al Estado un papel protagonista en la articulación del Sistema de dependencia a través del reconocimiento de competencias sobre la legislación básica y el régimen económico del Sistema⁵.

Así es, la incardinación de la protección de la dependencia en el artículo 149.1.17^a CE permitiría respetar la configuración actual, es decir, reservar al Estado la competencia para dictar una “legislación básica” homogeneizadora y racionalizadora en todo el Estado español y garantizar la intervención de las Comunidades Autónomas en la regulación de las materias “no básicas”, al mismo tiempo que se alcanzaría el tan necesario equilibrio entre las diferentes Administraciones públicas en esta materia y, en consecuencia, una mejor cobertura de esta situación de necesidad social. Sin duda, la inclusión como derecho de la Seguridad social hubiera aportado una mayor certeza de regulación, tanto del derecho como de su ámbito de cobertura, pues la garantía sería *ex lege* y no por la vía de desarrollo reglamentario (Monereo, Molina, Moreno y González, 2007: 121). Sólo así se hubiera permitido el reconocimiento de un derecho subjetivo pleno y universal a las personas dependientes y la garantía de una cobertura uniforme, equitativa y pública a todos los ciudadanos con independencia del territorio nacional en el que se ubiquen⁶.

que “es dudosa la capacidad del Estado para crear un órgano mixto con base en el artículo 149.1.1^a CE, que no le permite organizar la actuación de otros poderes públicos”, pág. 42.

⁵ Así lo consideran, en toda lógica, Vida Soria, José. y Gonzalo González, Bernardo, “Sobre el futuro de las políticas de protección social: la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia”, *Documentación Administrativa*, N° 276-277 (septiembre-diciembre 2006, enero-abril 2007), pág. 121, al asegurar que “la igualdad de trato para todos en todo el territorio del Estado se habría alcanzado respetando el modelo estricto de Estado de Bienestar que la Constitución propone: nada de crear un extraño híbrido institucional, poco eficiente y sin precedentes en el Derecho propio ni en el europeo histórico, sino acogién dose a las reglas constitucionales sobre reparto de competencias de Seguridad Social entre los Poderes Centrales del Estado (régimen económico y legislación básica) y los Poderes territoriales (gestión y legislación adicional), en combinación con la gestión autonómica de las instituciones asistenciales de función complementaria”.

⁶ Tricio Gómez, Francisca, “Reflexiones de la UDP sobre la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas Dependientes”, *RMTAS*, N° 60 (2006), pág. 111; Cayo Pérez Bueno, Luis, “La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social”,

2. La insuficiente financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

En unos momentos como los actuales, de incertidumbre económica y financiera, la preocupación por la atención a la dependencia en todo el ámbito de la Unión Europea se incrementa de forma latente, incidiendo no sólo en los beneficiarios, directamente afectados, sino también en los poderes públicos y en la sociedad en general. Y es que la protección social de las personas en situación de dependencia genera un coste muy elevado que, en los primeros años de implantación de la Ley de dependencia, se ha venido atendiendo rigurosamente pero que en los últimos años ha sido desatendido por la situación económica y financiera del país⁷.

Concretamente, la Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2012, modifica con su Disposición adicional cuadragésima la estructura financiera de la Ley, suspendiendo, durante el año 2012, los artículos. 7.2, 8.2.a), 10, 32.3, párrafo primero y la DT 1ª, posteriormente, la Ley 17/2012, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado amplía la suspensión citada también al año 2013 con su Disposición adicional 84ª y, siguiendo la misma línea de actuación, la Ley 22/2013, de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado, en su Disposición adicional vigésima octava, hace extensible la suspensión de los citados preceptos legales al año 2014, lo que implica que no haya acuerdos de financiación relativos al nivel intermedio o acordado. Así, durante estos tres años el Estado tan sólo se limitará a

RMTAS, N° 60 (2006), pág. 41; Pérez Yáñez, Rosa María, “La protección social de la discapacidad generadora de dependencia”, en VV.AA., Calvo Ortega, R. y García Calvente, Y. (Coords.), *Situaciones de dependencia: regulación actual y nuevas perspectivas*, Aranzadi, Thomson-Civitas, Cizur Menor, 2007, pág. 422.

⁷ Así es, en el Informe del Gobierno para la Evaluación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, de 4 de noviembre de 2011, se valora positivamente la evolución del gasto total en dependencia durante los años 2009 y 2010, siendo respectivamente de 4.848.131.349 y 6.767.171.013 de euros, sin embargo, en los últimos Presupuestos generales del Estado se refleja un profundo cambio en esta orientación, reduciéndose drásticamente el gasto público en diversos ámbitos, entre los que destaca la atención a la dependencia, donde en los dos últimos años se ha recortado la financiación del SAAD en un 28%, un 13% en 2012 y un 15% en 2013.

garantizar la financiación del nivel mínimo, por otro lado, notablemente reducido⁸.

En la misma línea de ahorro del coste del sistema se mueve el Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y el fomento de la competitividad, con la que el Gobierno efectúa una importante reforma de la Ley de Dependencia y, especialmente, de su Sistema de financiación, fundamentada en su inviabilidad, ocasionando trascendentales efectos en la acción protectora del sistema.

A todo ello hay que añadir, los importantes cambios introducidos por la Resolución de 13 de julio de 2012 en los criterios sobre capacidad económica y participación del beneficiario en el coste de las prestaciones, que permite constatar cómo a medida que se reduce la aportación de la Administración General del Estado, se incrementa de forma destacada la participación de los beneficiarios en los costes del Sistema, ante la imposibilidad de las Comunidades Autónomas de hacer frente, en solitario, al coste del sistema⁹.

Se trata de medidas fácilmente pronosticables porque aunque el sistema de dependencia se gestara en una época de bonanza económica y fuera desarrollándose lentamente en tiempos de equilibrio financiero, lo cierto es que desde un principio su implantación se ha venido caracterizando por una financiación insuficiente, provocada por el desbordamiento de las previsiones iniciales sobre el número de beneficiarios, lo que, junto a una profunda recesión económica y a las respuestas que a la misma se le están dando desde opciones políticas neoliberales, que destruye a su paso nuestro Estado del Bienestar, está provocando la paralización de un sistema aún por consolidar, la derogación implícita de una Ley muy esperada.

En este contexto, debe tenerse presente que ante una recesión económica, en la que se predica austeridad, la protección de los derechos sociales debe ser aún mayor por la fuerte amenaza a la que se ven expuestos, sólo así se garantizará una recuperación integradora y sostenible¹⁰.

⁸ Véase, Durán Bernardino, Manuela, *La protección jurídico-social de las personas en situación de dependencia*, Tesis Doctoral, Documento electrónico Universidad de Granada, 2014, págs. 330-339.

⁹ Véase, Durán Bernardino, Manuela, *La protección jurídico-social de las personas en situación de dependencia*, Tesis Doctoral, Documento electrónico Universidad de Granada, 2014, págs. 347-356.

¹⁰ El informe publicado en mayo de 2012 por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales así lo considera al indicar que los derechos económicos, so-

En esta línea, los cambios que se emprendan, por otro lado más que necesarios, deberían dirigirse al rediseño del sistema, sentando unas bases más sólidas, que permitan su fortalecimiento y que lo dote de la coherencia de la cual ha adolecido hasta el momento, haciéndolo, al mismo tiempo, más sostenible económicamente. Para ello, será necesario apostar por las prestaciones de servicios, porque a medio y largo plazo resultarán menos costosas en relación al PIB que las prestaciones económicas al generar empleo y actividad económica¹¹. Y es que, un sistema como el actual, en el que, en teoría, se le da prioridad a las prestaciones de servicios pero en cambio predomina destacadamente la concesión de prestaciones económicas, no es financieramente viable. Como se verá, en esta línea se mueve la modificación introducida por el RD-Ley 20/2012 y por el RD 1051/2013 al adecuar la aportación del Estado no solo en función del número de beneficiarios y de su grado de dependencia, sino también teniendo en cuenta el tipo de prestación reconocido, lo cual, podría repercutir en un mejor y mayor control del presupuesto y del gasto autonómico, si no representase una fórmula más para reducir el gasto público ante la deficitaria red de servicios con la que cuenta actualmente España.

Del mismo modo, se debería potenciar la fiscalización y control económico-financiero y analizar la utilización de los fondos destinados al desarrollo de la Ley de dependencia por parte de las Comunidades Autónomas. Éstas deberían informar de forma detallada de los ingresos y gastos destinados específicamente a la Dependencia, reflejando con precisión su relación con el número de beneficiarios, grado de dependencia y prestación concedida.

Ante la certeza de que un mayor aporte financiero por parte de las administraciones tardará en llegar, los esfuerzos deben concentrarse en conseguir la excelencia en la gestión, organización, administración y coor-

ciales y culturales no son rescindibles en épocas de crisis económica. Con anterioridad, el Consejo de Derechos Humanos fue más allá al advertir a los Estados de que las crisis económicas y financieras mundiales no disminuyen la responsabilidad de las autoridades nacionales y la comunidad internacional en la realización de los derechos humanos, ya que los principios de derechos humanos son los que deben guiar cualquier estrategia de recuperación para hacer frente a una recesión económica.

¹¹ Así lo prueba la Asociación de directoras y gerentes al estimar que si toda la ley se basara en servicios, en lugar de prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar los retornos a las arcas estatales alcanzaría el 40% de lo invertido, superando notablemente el 28,44% actual.

dinación de todos los organismos, personas y recursos implicados en el funcionamiento, desarrollo y consolidación de este complejo sistema.

3. El complejo procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y de la concreta prestación del sistema

Uno de los mayores problemas a los que se enfrenta el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia es que actualmente hay un volumen importante de personas que se encuentran en lo que se conoce como “limbo de la dependencia”, es decir, personas que teniendo reconocido el derecho a la atención, no han llegado a percibir la prestación del Sistema de dependencia¹², mientras que otras muchas fallecen al tratarse de un grupo de población muy vulnerable¹³. Esta situación se ve agudizada con la paralización del calendario de aplicación progresiva de la Ley hasta el 1 de julio de 2015¹⁴ y por la reducción en los Presupuestos Generales del Estado de los créditos para financiar la atención a la dependencia, consecuencia directa de las medidas emprendidas por el Gobierno actual bajo el paraguas de una “situación económica y financiera” que no debería actuar

¹² El número de dependientes en esta situación no es uniforme en todo el territorio nacional, sino que varía mucho de unas comunidades a otras. Así, los territorios que menor porcentaje de lista de espera presentan a principio de 2013 son: Castilla y León (4,4%), Ceuta y Melilla (6,8%), y La Rioja (10,7%). *A contrario sensu*, las comunidades con mayor porcentaje son: Canarias (50,9%), Islas Baleares (41,2%) y Galicia (37,1%).

¹³ De hecho, el adelgazamiento en las listas de espera (del que se presume), se debe en gran medida a estos fallecimientos. Así se refleja en los datos estadísticos donde se confirma que en enero de 2012 había más de 50.000 personas con derecho que en diciembre de ese mismo año, y no porque hayan sido atendidas por el Sistema sino porque han perdido el derecho (tras las reformas en el calendario de aplicación de la Ley de dependencia) o porque han fallecido sin recibir atención. Véase, X Dictamen del observatorio de la dependencia, *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, enero de 2013, pág. 17.

¹⁴ Como bien advierte el X Dictamen del observatorio de la dependencia, *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, enero de 2013, pág. 8, debe tenerse en cuenta que tras la entrada en vigor del RD-Ley 20/2011, de 30 de diciembre, y a posteriori, del RD-Ley 20/2012, de 30 de diciembre, aquellas personas en situación de dependencia valoradas en el Grado I (dependencia moderada), salieron del “limbo de la dependencia” al perder el derecho a ser atendidos.

como escudo justificativo para incidir con tal dureza en la protección de este colectivo¹⁵.

A fecha de 30 de junio de 2013 había 210.275 personas que, siendo beneficiarios con efectividad del derecho a prestación en dicha fecha, se encuentran pendientes de la tramitación de la concesión, a los que hay que sumar las 285.288 personas valoradas que están pendientes de la efectividad del calendario de aplicación. Todo ello sin olvidar a las 99.509 personas que habiendo presentado la solicitud aún están pendientes de ser valoradas¹⁶.

El motivo de esta desprotección reside en la dilación del procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, que por regla general supera el plazo máximo de tramitación establecido por el Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, de medidas extraordinarias para la reducción del déficit público (seis meses). Esta situación se ve profundamente agudizada al eliminarse los efectos retroactivos de las prestaciones del sistema, que surtirán sus efectos a partir de la resolución administrativa en la que se reconozca el derecho a la prestación y por la paralización del calendario de aplicación progresiva de la Ley hasta el 1 de julio de 2015, que hace que personas con dependencia moderada reconocida pierdan el derecho a ser atendidas.

La situación descrita exige cambios. La regulación jurídica del procedimiento está incompleta y debe reformarse para ofrecer un marco común completo, suficiente y ordenado en lo que se refiere a la estructura general de procedimiento, simplificando los diferentes trámites, mejorando la ejecución de los actos administrativos y estableciendo unas garantías para todo ciu-

¹⁵ La aportación del estado a la financiación del sistema ha ido disminuyendo de forma progresiva, mientras que en 2012 era de 6.570 millones (21,4% de la financiación total), en 2009 la aportación casi se duplicaba (40%). En consecuencia, las Comunidades Autónomas y los propios usuarios se ven abocados a asumir el coste del Sistema de dependencia para seguir atendiendo a los dependientes. Sin embargo, las presiones del Gobierno a las Comunidades Autónomas para que reduzcan los gastos públicos (incluidos los dirigidos a los dependientes) y la imposibilidad de los dependientes para asumir su coste están provocando la paralización y demolición del Sistema.

¹⁶ Así se ponen de manifiesto igualmente en el *resumen avance a nivel nacional de la evaluación anual 2012 de atención a la dependencia*, SISAAD, 30 de noviembre, 2012. (Puede consultarse en http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/saad_avanceresanual2012.pdf).

dadano en la tramitación de su solicitud. Es al Estado a quien le corresponde mejorar la eficacia del Sistema, haciendo uso de su título competencial que le confiere un margen de actuación del que no está haciendo uso. Por otro lado, es necesario exigir a las Comunidades Autónomas el cumplimiento de la normativa básica común, así como controlar y favorecer el cumplimiento de los plazos establecidos para la recepción final de la prestación para evitar la excesiva dilatación en el tiempo que se viene produciendo, lo que supone un incumplimiento legal y un perjuicio directo para el beneficiario.

4. La dualidad entre prestaciones de servicios *versus* prestaciones económicas

Aunque el legislador de la ley 39/2006 apostara por un modelo protector basado en servicios, por los innumerables beneficios que reporta para la persona en situación de dependencia, sus familiares y la sociedad en su conjunto —una atención de calidad, promoción social, personal y profesional de los cuidadores tradicionales, generación de empleo, etc.—, la realidad es que España no dispone de estructuras y recursos (económicos, materiales y humanos) suficientes que permitan y garanticen una protección generalizada basada en prestaciones técnicas¹⁷. Así se ha demostrado en los primeros siete años desde la implantación del SAAD, en los que han predominado las prestaciones económicas sobre las prestaciones de servicios¹⁸. De todas las prestaciones posibles, es la prestación económica para

¹⁷ Son estos factores los que igualmente ha motivado la defensa, por parte de algunos autores, de las prestaciones económicas, al considerar que, al menos en la primera fase de implantación del Sistema de dependencia, la preponderancia se podía haber inclinado hacia las prestaciones económicas, funcionalmente más idóneas en orden a la promoción de la autonomía personal del dependiente. En este sentido, González de Patto, Rosa María, “Las prestaciones económicas en situación de dependencia”, en VV.AA. Monereo Pérez, José Luis (Dir.), *Las contingencias comunes protegidas por la Seguridad Social actualizado con las novedades introducidas por la Ley 40/2007, de 4 de diciembre de medidas en materia de Seguridad Social*, Comares, Granada, 2008, págs. 676.

¹⁸ Los datos así lo reflejan, del 100% de prestaciones reconocidas a los beneficiarios, a fecha de 31 de octubre de 2013, 468.207 (50,55%) corresponde a prestaciones económicas, mientras que 457.969 (49,45%) corresponden a prestaciones de servicios. IMSERSO: Estadísticas del Sistema para la autonomía y la atención a la dependencia, situación a 30 de junio de 2013, Portal Mayores. (Puede consultarse en http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_076480.pdf)

cuidados en el entorno familiar la que destaca notablemente sobre el resto de prestaciones¹⁹, ya sean económicas o técnicas, por dos motivos claros: su concesión supone un coste sensiblemente inferior al resto de prestaciones que integran la acción protectora del SAAD y, especialmente, por la preferencia de las personas en situación de dependencia a ser atendidas en su medio habitual y por su entorno familiar²⁰. En determinados casos, dicha preferencia está motivada por el escaso nivel de ingresos en las familias, de forma que la prestación económica se convierte en el único ingreso de la unidad familiar o complementa los escasos ingresos de la misma.

Con el objeto de invertir el modelo de protección actual, otorgándole mayor protagonismo a las prestaciones de servicio, se han adoptado recientemente un conjunto de medidas que restringen notablemente la concesión de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar —endurecimiento de los requisitos para el reconocimiento de la prestación para cuidado familiar, reducción de su importe y exclusión del cuidador del Sistema de Seguridad Social—, lo que redundará en un notable perjuicio para las personas dependientes a las que se les deja en una situación de práctica desprotección, al dificultar el reconocimiento de las ayudas familiares y “favorecer” el acceso a unas prestaciones con las que actualmente no se puede atender a todas las personas en situación de dependencia.

No puede pensarse que la “solución” a todas las dificultades a las que se enfrenta en la actualidad el Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia —competenciales, de gestión, organizativa, financiera, etc.— y que impiden su evolución y consolidación, reside en la restricción o suspensión de la prestación más demandada y reconocida hasta la fecha a los beneficiarios del Sistema, sino que, lejos de ser así, contribuyen a la des-

¹⁹ A fecha de 31 de octubre de 2013 representa el 43,15% (399.678 prestaciones) del total de las prestaciones concedidas, seguida a gran distancia porcentual del servicio de atención residencial con un 13,99% (129.588). IMSERSO: *Datos de gestión del SAAD a 30 de septiembre de 2013. Personas beneficiarias y prestaciones*, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013. (Puede consultarse en http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_061364.pdf)

²⁰ Molero Marañón, María Luisa, “El reajuste o revisión profunda de las prestaciones económicas en el funcionamiento del SAAD: en especial, sobre la prestación por cuidados familiares”, en VV.AA. Molero Marañón, María Luisa (Coord.), *Retos para una implantación efectiva del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*, Cinca, Madrid, 2012, pág. 158.

protección de las personas a las que se dirigen ante la carencia de servicios públicos que las suplan.

Atendiendo a la prioridad manifiesta de la persona en situación de dependencia, de ser cuidada por su entorno familiar; al modelo que se pretende fomentar, basado en prestaciones de servicios; y al escenario económico-financiero actual, en el que se propugna la reducción del gasto público, lo más acertado sería apostar por un modelo de protección más flexible que permita dar respuesta a los diferentes intereses en juego. Se trataría de un modelo *mixto*, que permitiera combinar adecuadamente el cuidado profesionalizado con el sistema tradicional de cuidados, en base a la posibilidad que ofrece el artículo 25 bis del RD-Ley 20/2012, de 13 de julio y, más claramente, el artículo 16.3 del RD 1051/2013, de 27 de diciembre. Con ello se permitiría la permanencia del beneficiario en su entorno habitual (art. 13.1 LD), resolver una de las carencias del sistema, controlar la atención prestada por el cuidador informal, al mismo tiempo que se reduce el coste de los servicios y se ofrece una atención de mayor calidad.

5. Valoración final

Con la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se produce un gran avance en el proceso de modernización del sistema español de protección social, al darse respuesta a una intensa demanda —presente y futura— de protección de las personas discapacitadas o que se encuentran en situación de dependencia, a través del reconocimiento de un derecho subjetivo y universal para toda la población. Esta norma sienta las bases para la creación de un nuevo sistema, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, bautizado de forma grandilocuente como “cuarto pilar del Estado del Bienestar”.

Sin embargo, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia no ha alcanzado el desarrollo y consolidación esperado. Mientras que los tres primeros pilares de nuestro Estado del Bienestar Social: Sistema educativo, Sistema sanitario, Sistema de Seguridad Social, se han consolidado plenamente, aunque con notorios altibajos, el destinado a convertirse en el cuarto pilar está encontrando serias dificultades para configurarse como tal.

Las previsiones iniciales sobre el número de beneficiarios potenciales de la protección dispensada se han visto superadas por la realidad, además, existen graves problemas de coordinación entre las diferentes Ad-

ministraciones Públicas implicadas, lo que, junto a otros factores, ha venido dificultando la evolución del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Pero sin duda alguna, ha sido la irrupción de la crisis económico-financiera actual y las respuestas que frente a la misma se están adoptando, fruto de una clara opción política, lo que está suponiendo la paralización de un Sistema aún por consolidar.

Estos déficits o carencias exigen la remodelación del sistema originario y la implicación y compromiso de todos los agentes sociales, económicos y políticos para construir un Sistema de dependencia fuerte, estable, eficaz y eficiente, en el que las personas dependientes hagan efectivos sus derechos y reciban la atención que precisan. Para tan ambicioso cometido, disponemos de una poderosa y valiosa herramienta que debe ser aprovechada, siete años de aprendizaje y experiencia que ayudarán a corregir las deficiencias y a adoptar medidas que garanticen la sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y promuevan la consolidación de un verdadero y real cuarto pilar del Estado del Bienestar.

Discapacidad: interacción entre la contratación pública y la economía del bien común

CARMEN MARÍA FAJARDO MARTÍNEZ

*Facultad de Derecho de Albacete
Universidad de Castilla-La Mancha*

1. La Austeridad y los derechos humanos: Pérdida de la dimensión de los derechos humanos. De los derechos de las personas con discapacidad

La evolución de la sociedad y la globalización están influyendo en los derechos humanos, y muy directamente en el pleno disfrute de los mismos. En la actualidad, existen diferentes plataformas de defensa de los derechos de las personas¹ que reivindican la misma protección para todos los derechos y sirven como instrumento para presentar denuncias individuales a través del “*club para la justicia social*”² que, posteriormente, serán revisadas por un comité de expertos. Asimismo, grupos de expertos de la ONU³ están llevando a cabo diversas investigaciones con la finalidad de

¹ El Observatorio DESC (Derecho Económicos, Sociales y Culturales) es una plataforma fundada en 1998 con el objetivo principal de mostrar y defender que tanto los derechos de primera generación o civiles y políticos, como los derechos de segunda y tercera generación o económicos, sociales y culturales, así como los ambientales son derechos fundamentales de todas las personas. Esta plataforma pretende la equiparación en cuanto a reconocimiento y protección legal (<http://www.descweb.org/>; consulta: 07/04/2014).

² Creado por los estados miembros del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y que acaba de entrar en vigor. Ha sido ratificado hasta el momento por diez Estados: Argentina, Bolivia, Bosnia y Herzegovina, Ecuador, El Salvador, Mongolia, Portugal, Eslovaquia, España y Uruguay.

³ La Comisión de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha ordenado llevar a cabo distintas investigaciones por grupos de trabajo y relatores especiales. Véase el comunicado número 13/067, de 8 de mayo de 2013 (<http://www.cinu.mx/comunicados/2013/05/llamado-a-los-estados-para-que/>; consulta: 25/08/2013).

buscar procedimientos para fortalecer el respeto de los derechos humanos y erradicar los abusos.

La crisis económica —que como ya es sobradamente sabido— está azotando gravemente todo el planeta, ha elegido como deben ser tratados a partir de ahora los derechos humanos, teniendo la excusa perfecta para salvar la crítica del momento. Debemos ser serios a la hora de analizar cómo la crisis económica ha influido negativamente en los derechos humanos cambiando la dimensión de su cobertura, por otra relegada a la mínima expresión, es decir, cambiando la dirección de su evolución repercutiendo negativamente en las personas y más fuertemente en las más vulnerables.

En España, la austeridad está teniendo impacto negativo en los derechos humanos. Los ajustes presupuestarios —sobre todo en partidas sociales—, han sido tan significativos en los últimos años que han llegado a tener como resultado la degradación de los derechos sociales y un ataque al Estado Social y Democrático de Derecho, obligando a las administraciones y gestores públicos a cumplir con las medidas restrictivas de estabilidad presupuestaria, sostenibilidad financiera, plurianualidad, entre otras, fijadas en la Ley 2/2012, de 27 de abril. En la actualidad, los presupuestos de 2014 intensifican esa vía a pesar de la oposición de la gran mayoría de los ciudadanos a dichas medidas.

Las personas con discapacidad que desde la entrada en vigor de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad eran tratadas —por fin— sin discriminación y en igualdad de condiciones, están padeciendo una mayor desigualdad si cabe, pues el signo negativo de la economía de los países da facilidades para la violación de derechos.

2. El modelo de la economía del bien común: Contratación pública responsable como herramienta a favor de los colectivos desfavorecidos

En defensa de los derechos humanos y en contra de los beneficios lucrativos y de competencia actuales, existen alternativas económicas basadas en los principios de justicia, igualdad y solidaridad que pretenden defender y fomentar los derechos de las personas. Estos principios teóricos son los que rigen la teoría de la llamada Economía del Bien Común (EBC), sistema operativo dirigido a la implementación de un modelo de relaciones socioeconómicas más justo, sostenible y ético.

Con el fin de seguir invirtiendo en políticas sociales, es importante buscar este tipo de alternativas siendo las administraciones públicas las que

deben ser el ejemplo a seguir, implantando en su gestión el modelo de EBC. Modelo que plantea diferentes herramientas para su implementación, entre ellas, la denominada “matriz del bien común”, que se ha venido aplicando como modo de diagnóstico y evaluación para empresas que pretenden ser éticas y sostenibles en su presencia y relación con el mercado.

Con el propósito de fomentar aumento en la conciencia global que apueste por una mayor transparencia y comportamiento de compromiso ético y social, como vía irrenunciable para lograr reducir las desigualdades sociales entre países, la contratación pública, debería ser utilizada estratégicamente como el instrumento por el que se puedan ofrecer bienes y servicios rentables para el tejido empresarial que, a la vez, transmitan valores sociales a toda la sociedad. Planteamiento que justificaría la interacción entre la contratación pública y el modelo de EBC, pero que actualmente choca con graves cuestiones que dificultan y obstaculizan su aplicación por las exigencias del mercado y por el modelo de economía instalado en nuestro sistema —que parece no tener ánimo de ser cambiado—. En este sentido, su fomento e implementación en el marco de la contratación del sector público exige una cuidadosa reflexión acerca de las vías abiertas por el TRLCSP que resultarían más idóneas para su exigencia y materialización. La contratación pública debería tenerse en cuenta como el mecanismo jurídico al servicio de los poderes públicos para conseguir un fin, nunca como un fin en sí mismo, por lo tanto deberá enfocarse como una técnica que permita conseguir objetivos sociales, medioambientales o de investigación e innovación.

En este sentido, sería importante iniciar las debidas modificaciones legislativas en materia de contratación pública para la inclusión de aspectos sociales, medioambientales o de innovación entre otros, en definitiva, “estratégicos”, así como la labor de identificar las empresas que siguen los valores y principios de la EBC dando a conocer las características de apuesta por este modelo económico, con el fin de concienciar al resto de empresas a seguir esta alternativa de futuro.

3. Aspectos sociales en la contratación pública: De la contratación pública a la contratación pública estratégica

La inclusión de aspectos sociales en la contratación pública ha sido un camino que se ha recorrido lentamente pero que ha ido teniendo cada vez más importancia, y así se ha expresado en su fundamentación jurídica. La Ley de Contratos del Sector Público (LCSP) y más tarde el hoy vigente

Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público (TRLCSP) han contemplado la preferencia en caso de empate para la contratación con empresas que tengan en su plantilla personas con discapacidad, ya prevista en la normativa anterior, y además han venido a establecer otras medidas de apoyo a las personas con discapacidad de más importancia por su superior alcance.

El procedimiento de inclusión de cláusulas sociales es algo complejo, requiere un diagnóstico que nos indique cual sería la más adecuada en cada pliego, que porcentaje aplicable y que cuantía más ajustada en cada cláusula de carácter social.

En el momento actual, y en relación con las personas con discapacidad, la vía más utilizada para la inserción laboral —aunque no la más adecuada por la limitación de integración en empresas ordinarias— es su contratación a través de los Centros Especiales de Empleo. Respecto de tales entidades, el TRLCSP prevé expresamente la posibilidad de reservarles la participación o la ejecución de algunos contratos en su Disposición Adicional Quinta.

Desde el ámbito europeo, la viabilidad de introducir aspectos sociales y medioambientales en los criterios de adjudicación para la selección de los contratistas⁴, se determinó de acuerdo a los requisitos de: estar vinculados al objeto del contrato; no otorgar una libertad de elección ilimitada y estar recogidos en el pliego de cláusulas.

Más tarde y con proyección hacia un mercado europeo de la contratación pública más eficiente⁵, en la normativa europea se refleja el cum-

⁴ Contemplada a través de la Directiva 2004/18/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo.

⁵ Con el fin de garantizar la cohesión social y territorial, la Comisión Europea, ha aprobado la comunicación “Europa 2020: Una estrategia para el crecimiento inteligente, sostenible e integrador” que recoge, como una de sus siete iniciativas emblemáticas, la creación de una plataforma europea contra la pobreza. Véase también el Dictamen INT/570-Mercado Europeo de los Contratos Públicos, aprobado por el Pleno del Comité Económico y Social Europeo (CESE) y publicado en el Diario Oficial de la Unión Europea el 29 de junio de 2012. Relativo al “Libro Verde sobre la modernización de la política de contratación pública de la UE, hacia un mercado europeo de la contratación pública más eficiente”. Con el fin de garantizar la cohesión social y territorial, la Comisión Europea, ha aprobado la comunicación “Europa 2020: Una estrategia para el crecimiento inteligente, sostenible e integrador” que recoge, como una de sus siete iniciativas emblemáticas, la creación de una plataforma europea contra la pobreza.

plimiento de unos estándares o criterios de sociales y de calidad como: condiciones laborales dignas; salarios mínimos; perspectiva de género; contratación de personas con discapacidad; en exclusión social o de reinserción; entre otras, incorporando también criterios medioambientales en contratos de suministro, obras y servicios como: la eficiencia energética; el uso de productos reutilizables; el empleo de energías renovables, etc., incluyendo en dicha normativa europea dos recomendaciones importantes con el propósito de que se consiga la plena inclusión socio laboral de las personas con discapacidad, estableciendo la conveniencia de obligar a los poderes adjudicadores a asegurarse de que los licitadores cumplan las normas en el empleo de los trabajadores.

La reciente Directiva Europea sobre contratación pública aprobada por el Parlamento Europeo el pasado 15 de enero de 2014, da un paso más en el compromiso social, con el propósito de lograr los tres objetivos que marca la Estrategia 2020 de la Comisión Europea⁶, pone de relieve nuevos criterios para dar prioridad a la calidad, el medioambiente, aspectos sociales e inclusivos o a la innovación, sin olvidar el precio ni los costes del ciclo de vida del objeto de la licitación.

En la contratación pública actual, todavía se práctica un uso excesivo del criterio de adjudicación del “precio más bajo” o del “coste más bajo”. Esa utilización excesiva es contradictoria con la innovación, la búsqueda de una mayor calidad y una mejor relación calidad-precio, conforme a lo exigido por la Estrategia Europa 2020.

4. El compromiso social de las Administraciones Públicas: Compromiso social y responsable desde el ámbito universitario

Con el fin de contribuir al desarrollo de objetivos sociales es siempre muy importante el compromiso social de la Administración. Las Administraciones Públicas a través de su capacidad de compra y de acuerdo a la normativa nacional y a las exigencias de la normativa europea⁷, podrán

⁶ Objetivos enfocados hacia el desarrollo de una economía basada en el conocimiento e innovación; en la competencia y eficacia de los recursos; en el fomento del empleo que tenga cohesión social y territorial, en el incremento de la eficiencia del gasto público en términos de relación calidad/precio y en la contratación pública en apoyo de objetivos sociales comunes.

⁷ Véase el artículo 150.1 del TRLCSP de “las características medioambientales o vinculadas con la satisfacción de exigencias sociales que respondan a necesida-

incluir cláusulas sociales especiales en relación con la ejecución del contrato. En este contexto, sería necesario modificar el TRLCSP con el fin de que la Administración cumpla —pues hasta la fecha está siendo un tanto permisiva— en cuanto a la exigencia de inclusión de cláusulas especiales en contratos vinculados a fines sociales, de esta manera, en contratos vinculados por ejemplo con el fomento de la ocupación, se debería exigir obligatoriamente que la empresa cuente con un 2% de trabajadores con discapacidad para poder participar en la fase de licitación, de lo contrario la Administración debería estar obligada a no contratar nunca con este tipo de empresas que infringen la regulación legal vigente, e incluso debiendo ser castigadas. Sería necesario difundir que empresas han sido reconocidas y premiadas por desarrollar su actividad con compromiso social y de acuerdo a la legalidad y cuáles no, como medida necesaria para concienciar al tejido empresarial y a la sociedad en general.

Como planteamiento de buenas prácticas en contratación pública desde la institución universitaria regional⁸ y de acuerdo al TRLCSP⁹ se pretende dar un paso más en el compromiso social, contratando solamente con

des, definidas en las especificaciones del contrato, propias de las categorías de población especialmente desfavorecidas a las que pertenezcan los usuarios o beneficiarios de las prestaciones a contratar” como criterio objetivo de adjudicación. En idéntico sentido, el *Libro Verde sobre la modernización de la política de contratación pública de la UE. Hacia un mercado europeo de la contratación pública más eficiente*. cit., pág. 40, donde se afirma que “la utilización de criterios relacionados con el medio ambiente, la eficiencia energética, la accesibilidad o la innovación en la fase de adjudicación, y no sólo en las especificaciones técnicas o las condiciones de ejecución del contrato, tendría la ventaja de impulsar a las empresas a presentar ofertas que irían más allá del nivel fijado en las especificaciones técnicas, lo cual promovería la introducción de productos innovadores en el mercado”.

⁸ Véase la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades (BOE de 24.12.2001), modificada por la Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril (BOE de 13.04.07); los Estatutos de la Universidad de Castilla-La Mancha, aprobados por Decreto de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha 160/2003, de 22 de julio (DOCM de 24.07.03) y modificados recientemente por Decreto 25/2014, de 14/04/2014, por el que se aprueba la modificación de los estatutos de la Universidad de Castilla-La Mancha (DOCM de 22 de abril de 2014). (<http://contratos.uclm.es/documentos/buenaspracticas.pdf>; consulta 07/04/2014).

⁹ Véase art. 118 del TRLCSP, en cuanto a las condiciones especiales de tipo medioambiental o social que pueden establecer los órganos de contratación en relación con la ejecución del contrato, teniendo por supuesto en cuenta el derecho comunitario y los requisitos que la propia ley establece, así como las penas y su tipificación establecidas en caso de incumplimiento.

aquellas empresas que cumplan con los objetivos y principios de la EBC, expresados en las cláusulas específicas donde primen criterios sociales y medioambientales y en los que pueda medirse los cinco puntos principales del balance¹⁰: *dignidad humana, solidaridad, sostenibilidad medioambiental, justicia social, participación democrática y transparencia*, y al que se debería añadir otro punto más a ser medido, como el de *igualdad de oportunidades*, criterios sociales que permitan: La contratación pública principalmente a empresas pequeñas y medianas; reducir el gasto público destinado a rentas básicas; servir de herramienta a la cohesión social; implicar al tejido empresarial —fomentando la responsabilidad social y medidas medioambientales adecuadas, el uso de energías renovables y medidas de ahorro, el reciclaje y reutilización de materiales—; mejorar la situación socio laboral de personas desfavorecidas —fomentando la contratación de mujeres, jóvenes y personas con discapacidad o en situación de exclusión social y con entidades sin ánimo de lucro, la estabilidad en el trabajo, la negociación colectiva de pactos de conciliación de la vida laboral y personal con los trabajadores, la igualdad de salarios entre trabajadores y trabajadoras, la calidad en el empleo por encima del precio de mercado, las adaptaciones de puestos de trabajo, de jornada, de horarios y turnos sin reducción para tratamientos de rehabilitación médica o psicológica cuando los trabajadores con discapacidad lo necesiten— Así como un largo etcétera.

5. Conclusión

Para que los derechos de las personas con discapacidad sean una realidad y gocen de plenas garantías, sería interesante en primer lugar, el estudio de una nueva modificación del TRLCSP para en segundo lugar poder introducir un replanteamiento en el sistema tomando en consideración la EBC a fin de establecer tanto políticas de incentivos a empresas¹¹, como po-

¹⁰ FELBER, C. “La Economía del Bien Común”. Matriz del Bien Común. Págs. 58 y 59. Felber, propone esta matriz de medición para que el balance con el que las empresas rinden cuentas a la sociedad que les acoge, cumpla con ocho criterios obligatorios: Compromiso, Totalidad, Capacidad de Medición, Comparabilidad, Claridad, De carácter público, Auditoría externa y Consecuencias jurídicas.

¹¹ FELBER C. “Economía del Bien Común”. Felber plantea desarrollar legislativamente los principios constitucionales y, así, las empresas, según se aproximen al objetivo del bien común, obtendrían una reducción en los impuestos y tasas aduaneras, créditos a interés reducido. Por su parte, las empresas que no se adecúen a la justicia social, verán aumentados sus gravámenes y no se podrán beneficiar de

líticas internas de la administración¹², ayudando de este modo a establecer una verdadera economía sostenible en la que necesariamente participen las empresas, no como fin privado, sino como instrumento para servir al bien común.

La Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), como institución educativa pública, debe dar ejemplo de buenas prácticas y transferir los conocimientos al tejido empresarial y a la sociedad en general, por consiguiente esta investigación se pondría en marcha como nuevo modelo de gestión de la contratación pública en la propia institución educativa en el que se transforme la concepción de balance financiero por el balance del bien común¹³.

La traslación de los principios enunciados por la EBC a la Universidad supone la puesta en marcha de un nuevo modelo que tenga en cuenta valores como: la utilidad de los servicios; las condiciones laborales; el medio ambiente; el reparto equitativo; la igualdad de oportunidades; la investigación o la innovación, entre otros, aumentando así la libertad del individuo dentro de la comunidad universitaria. Por consiguiente, esta propuesta repercutiría positivamente en el colectivo de las personas con discapacidad o en situación de exclusión social, aumentando las posibilidades de inserción laboral en empresas que sigan los mismos principios y valores que rigen la EBC, y teniendo como resultado inminente el de contribuir a evitar que sus derechos de sean vulnerados. Es por esta razón, que la UCLM debería rechazar ofertas de empresas para la ejecución de contratación pública en la que la política de la empresa esté basada en producción con sistemas de funcionamiento poco éticos, basados en mano de obra infantil, penosa, sin adecuar prevención de riesgos laborales, o arrasando el ecosistema.

esta legislación, con lo que sus productos dejarán de ser más baratos que los de las empresas que opten por la EBC. Teniendo un precio similar, se presupone que la ciudadanía deseará los productos irresponsables, viéndose obligadas todas las marcas a buscar el nuevo éxito empresarial o a por el contrario a desaparecer. Felber está fundando en Austria el primero de una serie de bancos del bien común que sigan las líneas comerciales de la banca en sus albores.

¹² Propuesta de futuro en la que la Universidad de Castilla-La Mancha coopere exclusivamente, tanto en contratación pública como en investigación e innovación, con empresas que cumplan con los objetivos establecidos para el bien común.

¹³ El balance presupuestario de la UCLM, debería reflejar si trabajamos con valores democráticos o si la comunidad universitaria tiene confianza en los planes futuros, es decir, midiera el bienestar de la comunidad universitaria, y por extensión de la sociedad.

Apostar por el cambio en el modelo económico de gestión presupuestaria actual a un modelo de economía del bien común, es apostar por el futuro y la inversión en cohesión social.

6. Propuestas

Como iniciativas de propuestas que se suman a medidas legales sobre contratación pública socialmente responsable a favor de personas con discapacidad y en situación de exclusión social podemos citar las de las Comunidades Autónomas de Extremadura, Navarra, Castilla y León, y más recientemente la de Andalucía¹⁴.

El presente estudio sirva de reflexión con el fin de proponer un posible cambio en la gestión de los contratos públicos en la Universidad Pública de Castilla-La Mancha. Un giro de 180 grados en la gestión presupuestaria, cambiando el modelo económico actual por el modelo de EBC.

La propuesta se debería implementar de acuerdo a los siguientes objetivos: 1. Definir un marco conceptual de relaciones de la Universidad en el contexto de un modelo de bien común frente a un modelo más ortodoxo basado exclusivamente en principios de competitividad y de mercado; 2. Contextualizar las posibles áreas y ámbitos de decisión y acción de la universidad en los que se pueden incorporar nuevos planteamientos y protocolos más sostenibles y solidarios cara a los diferentes agentes con los que se relaciona así como los procedimientos legales y operativos que permitan ejecutar tales acciones; 3. Trabajar sobre la propuesta de un modelo global de evaluación del bien común basado en la matriz del bien común desarrollada inicialmente para el ámbito de la empresa y que, en contacto con otros grupos de trabajo, es preciso adaptar a la realidad diferencial del modelo organizativo y político de una universidad pública como la nuestra.

¹⁴ Véase: Acuerdo de Economía Social en el Marco del Pacto por Andalucía firmado en julio de 2013. La Presidencia de la Junta de Andalucía, Susana Díaz, comentó en su discurso de investidura ante el Parlamento andaluz que “otra política es posible” anunciando que se pondrían en marcha “nuevos instrumentos” de inclusión de cláusulas sociales para incentivar la inserción laboral a desempleados de sectores desfavorecidos.

(<http://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/destacadosportada/presidenta/082310/candidata/presidencia/propone/gran/acuerdo/economico/revalorizar/activos/andalucia/frente/devaluacion/salarios; consulta: 7/04/2014>).

Bibliografía

- Amoedo Souto, Carlos A.: “Crisis y cambio de modelo en las universidades públicas. Reflexiones de urgencia”, en *el cronista del estado social y democrático de derecho*, n° 33 (2012), págs. 74-81.
- Domínguez Alonso, Alma P., Moreno Molina, José A.: “Contratos Públicos y Políticas de Apoyo a las personas con discapacidad”, en *Contratación Pública estratégica* (2013), Aranzadi, S.A. págs. 445-459/185-206.
- Embid Irujo, A. “El derecho público de la crisis económica”. *Hacia un nuevo derecho administrativo*, Madrid, Instituto Nacional de Administración Pública (2011), págs. 445-459.
- Felber, C. (2012), *La economía del bien común*, Barcelona, Deusto, S.A.
- Jove Losada, M.A. “La incorporación de criterios sociales y ambientales en la contratación pública de acuerdo con el real decreto legislativo 3/2011: fase de preparación y adjudicación del contrato”, Observatorio de la contratación pública: <http://www.obcp.es/> (2013).

La incapacitación/limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad intelectual. Su impacto en el ejercicio de los derechos fundamentales

LAURA FERNÁNDEZ CORDERO

*Responsable de Vida Independiente y Empleo
Fundación de Síndrome de Down del País Vasco*

Probablemente, cuando la mayoría de nosotros/as hemos entrado en contacto por primera vez con alguna persona con discapacidad intelectual (DI), hayamos experimentado distintas sensaciones y tenido que enfrentar a distintos prejuicios o ideas preconcebidas generadas a lo largo del tiempo y que de manera natural se han ido introduciendo en el imaginario colectivo.

Pese a que algunas de estas ideas y concepciones de la DI, tales como pena, miedo, extrañeza, percepción de ellos/as como sujetos a proteger, etc.... se nos pueden antojar antiguas y lejanas al momento en el que nos encontramos; un momento en el que el modelo social de la discapacidad está en la base de todo acercamiento y programa de intervención con el colectivo, lo cierto es que algunas de estas ideas y percepciones propias de modelos supuestamente anteriores, siguen estando presentes no sólo en actuaciones sino también en la base de leyes que a día de hoy siguen vigentes.

De toda la legislación existente en el ordenamiento jurídico español respecto a las personas con DI es, sin duda, la relacionada con la limitación a la capacidad de obrar la que, en estos momentos, tras la aparición de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la ONU, está siendo objeto de un mayor análisis y cuestionamiento desde los ámbitos jurídico y social. Debido a ello, es importante dedicar una atención específica a ese procedimiento y al impacto que su resultado tiene en el efectivo ejercicio de los derechos fundamentales de estas personas.

1. La incapacitación judicial. El modelo español frente al modelo de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

1.1. Capacidad jurídica y capacidad de obrar. El enfoque del artículo 12 de la Convención

Antes de explicar en qué consiste y como se regula el procedimiento de incapacitación en nuestro país¹, es imprescindible pararse a aclarar la diferencia entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, por ser el enfoque desde el cual se entiende dicho sistema en España y marcar el verdadero conflicto existente entre nuestro ordenamiento y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD en adelante).

Tal y como se contempla en nuestro sistema jurídico, todos los seres humanos tenemos *capacidad jurídica*, por el hecho de ser personas. Es igual por lo tanto, para todos nosotros y se define como la aptitud para ser titulares de derechos y de deberes; no es el caso, sin embargo de la *capacidad de obrar*, que sería la capacidad para ejercer esos derechos y deberes² y que desde esta concepción sí puede ser limitada por el Estado a través del procedimiento de incapacitación judicial o modificación de la capacidad de obrar.

Este enfoque, que diferencia entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar, responde al modelo tradicional de sustitución en la toma de decisiones, frente al modelo recogido en el artículo 12 de la CIDPD, que apostando por el verdadero cambio, iguala capacidad jurídica y capacidad de obrar e introduce medidas de apoyo para la toma de decisiones, como alternativa a la sustitución de la persona en la toma de decisiones. Esta diferencia no es menor y sus implicaciones como vamos a ver, son de gran calado. De hecho, el artículo 12, fue el artículo que más costó aprobar durante el proceso de elaboración del texto convencional, ya que el conflicto entre ambos enfoques, generó un largo y complejo debate entre los países.

¹ En este punto se tomará como principal referencia la *Guía práctica sobre la incapacitación judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad*, 2007, Jaén, Fundación Jiennense de Tutela.

² Cuenca Gómez, P., "Derechos Humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad", en *Papeles el tiempo de los derechos*, HURI-AGE, Consolider- Ingenio 2010, n.º.3 (2011), págs.4-5.

1.2. El artículo 12 de la CIDPD

El artículo 12 de la CIDPD dice lo siguiente:

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

El artículo 12 de la CIDPD es, un artículo clave y de gran importancia dentro del texto convencional ya que afirma un derecho que se constituye en requisito previo para que la persona adquiera pleno goce de otros derechos. Tal y como señala Carlos Ganzenmüller,

Únicamente con el reconocimiento como persona ante la ley pueden protegerse los derechos a través de los tribunales (el derecho a recurso), posibilitando a una persona a celebrar contratos (el derecho al trabajo, entre otros), a comprar y vender bienes (el derecho a poseer bienes por sí solo y en asociación con otros) y a contraer matrimonio (el derecho a *casarse y fundar una familia*)³.

³ Ganzenmüller, Carlos, *De la efectiva aplicación de la convención internacional de las naciones unidas sobre los derechos de la personas con discapacidad, y sus efectos en el derecho interno*, pág. 41.

1.3. La incapacitación/modificación de la capacidad de obrar en el Estado español

Tal y como ya se ha comentado, en nuestro país, pese a haber ratificado la CIDPD y tener por lo tanto, que adaptar la legislación nacional al mandato de ésta, el procedimiento de incapacitación judicial no se ha adaptado a dicho mandato y sigue respondiendo al modelo tradicional de sustitución de la persona en la toma de decisiones⁴.

Desde este enfoque, la incapacitación se contempla y por lo tanto, justifica, como una medida de especial protección de la persona que, en base a las causas aludidas por el artículo 200 del Código Civil⁵, es considerada como una persona a proteger de posibles abusos y por tanto, con necesidad de ver su capacidad de obrar limitada⁶.

Con un planteamiento de espíritu tan tradicional y protector, no es de extrañar que, pese a que el procedimiento puede ser iniciado en cualquier momento una vez la persona ha alcanzado la mayoría de edad, la legislación permita a los progenitores o tutores legales, iniciarlo antes incluso de que la persona supuestamente necesitada de protección, cumpla la mayoría de edad, como forma de evitar que la persona en cuestión adquiera la plena capacidad de obrar y se quede, desde ese punto de vista, desprotegida.

A) Fases del procedimiento

El procedimiento de incapacitación que a continuación se resume, se desarrolla de acuerdo a lo establecido en los artículos 199 y siguientes del Código Civil, y 756 y siguientes de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Es un procedimiento que como queda de manifiesto parte de una presunción de incapacidad de la persona y lejos de establecer una dinámica orientada a establecer un mecanismo de apoyos, está dirigido a juzgar la capacidad de la persona, para proceder a su modificación de la capacidad de obrar.

⁴ Pese a la adaptación normativa realizada a través de la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este procedimiento no se ha abordado hasta el momento actual.

⁵ En el artículo 200 del Código Civil se señalan como causas de incapacitación “las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

⁶ Tal y como ya se ha comentado, estas causas de incapacitación chocan frontalmente con lo señalado en el artículo 12 de la Convención de la ONU.

1. El inicio. Este procedimiento lo pueden iniciar, los familiares de la persona a incapacitar⁷, lo que se denomina a *instancia de parte*, o en el caso de que éstos no lo hagan, a *instancia del Ministerio fiscal*⁸. Igualmente, cualquier persona que conozca la situación, podrá interponer la demanda ante el ministerio fiscal, siendo de obligado cumplimiento en el caso de las autoridades y funcionarios públicos⁹.

La solicitud de incapacitación se puede presentar ante la fiscalía del lugar de residencia de la persona que se pretende incapacitar, en cuyo caso, será el Ministerio fiscal quien, en base a los documentos e indicios presentados, ponga la demanda; o mediante abogado y procurador, los cuales interpondrán directamente la demanda ante el Juez competente. Si la persona carece de bienes suficientes para iniciar el juicio, o para defenderse en el proceso, puede solicitar Asistencia Jurídica Gratuita.

En cualquiera de los casos, el procedimiento se inicia a través de un *escrito de demanda*, en el que se denuncia ante el Juez competente¹⁰ la existencia de una persona con presunta falta de capacidad de obrar. Este escrito, en el cuál se solicita la declaración de esta persona como incapaz y, habitualmente, también el nombramiento de un representante legal, ha de estar firmado por alguna de las personas legitimadas para iniciar el procedimiento.

De ese escrito se dará traslado para que en 20 días, la persona presuntamente incapaz, alegue lo que estime oportuno. El presunto incapaz puede personarse en el proceso con su propia defensa y representación pero, si como es habitual, pasan esos 20 días sin contestación, su defensa la asumirá el ministerio fiscal, a no ser que éste hubiera sido el promotor del procedimiento. En ese caso, debe designársele un defensor judicial¹¹.

A partir de este momento empieza el *período de prueba*, donde se deberá demostrar que realmente la persona ha de ser incapacitada.

2. El período de prueba: En este momento del proceso se presentan las siguientes pruebas¹²:

- *Prueba Documental*: documentos públicos o privados (informes médicos emitidos por especialistas, informes sociales, certificado de disca-

⁷ Art. 757.1 y 757.4 LECiv.

⁸ Art. 757.2 LECiv.

⁹ Art. 757.3 LECiv.

¹⁰ Art 756 LECiv.

¹¹ Art 758 LECiv.

¹² Art 759.1 LECiv.

pacidad, etc) inicialmente aportados con la demanda, para acreditar la falta de capacidad:

- *Audiencia de parientes*: los parientes más cercanos a la persona a incapacitar, son recibidos por el juez, el cual les pregunta por la situación de la persona, si están conformes con su incapacitación y sobre la persona que consideran idónea para ejercer las funciones de tutor o curador.
- *Examen del presunto incapaz por el Juez*: antes de decidir sobre la modificación de la capacidad de obrar solicitada, el juez se entrevistará con el interesado de cara a formarse una opinión sobre su estado.
- *Exámenes por parte de especialistas*: el juez acordará los dictámenes periciales médicos, psicológicos, sociales, etc, necesarios encaminados a probar la existencia de enfermedad o discapacidad, si es permanente y si le limita o impide ejercer su capacidad de obrar.

3. La sentencia

Una vez practicadas las pruebas, el juez dictará la sentencia en la que se determinará la extensión y límites de la modificación de la capacidad de obrar solicitada; y en el caso de que en el escrito inicial de solicitud de la incapacitación se hubiera solicitado también el nombramiento de la figura de guarda correspondiente, la sentencia nombrará también al tutor o curador¹³.

Esta resolución¹⁴ podrá tener, por lo tanto, distinto alcance sobre el ejercicio de la capacidad de obrar de la persona incapacitada, en función de si la persona ha sido declarada total o parcialmente incapaz.

B) El resultado de la sentencia: la incapacitación total y parcial

1. La incapacitación total

Para que un juez dictamine la incapacitación total de una persona ha de considerar probado por las pruebas presentadas en el proceso, que la persona en cuestión no puede gobernar su persona ni administrar sus bienes. De este modo, la incapacitación total abarca la totalidad de los actos

¹³ Esta posibilidad se introdujo con la Ley 1/2000 de 7 de enero de Enjuiciamiento Civil. Art 760.

¹⁴ Art 218 CC.

jurídicos y el incapacitado queda privado de toda su capacidad de obrar y sometido a *tutela*¹⁵.

La tutela es la figura de guarda marcada por el Código Civil para ejercer la protección de la persona incapacitada y sus bienes. Puede ser ejercida tanto por una persona como por una entidad jurídica.

El juez designa el tutor en base a un orden de preferencia recogido en el Código Civil¹⁶:

El tutor ha de velar por la persona incapacitada y por ello se ejerce bajo la vigilancia del ministerio fiscal¹⁷, el cual ha de asegurarse de que éste cumple con sus obligaciones respecto a ésta¹⁸.

En el ejercicio de la tutela, hay algunos actos para los cuales el tutor ha de recabar una autorización judicial¹⁹.

2. La incapacitación parcial

A diferencia del caso anterior, el juez emite una sentencia de incapacitación parcial, cuando considera que la persona puede realizar determinados actos por sí misma, y que es capaz de tomar algunas decisiones sobre su persona; pero que, para los actos que se determinen en la sentencia, precisa de la asistencia de una tercera persona: el curador²⁰.

El procedimiento seguido para nombrar un curador, se lleva a cabo de la misma manera que en el caso de los tutores, con las mismas prioridades y causas de imposibilidad de su ejercicio²¹.

Sin embargo, el curador, a diferencia del tutor o del titular de la patria potestad, NO representa legalmente a la persona ni es tampoco su administrador, por lo que hay una diferencia sustancial en el ejercicio y alcance de sus funciones.

¹⁵ En el caso de menores de edad se dicta una ampliación de la patria potestad y en el caso de adultos que tuvieran progenitores, estaríamos ante una patria potestad rehabilitada. Sólo cuando no hay padres se habla de tutela.

¹⁶ Art 234 y 242 CC.

¹⁷ Art 232 CC.

¹⁸ Art 269 CC.

¹⁹ Art 271 CC.

²⁰ Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad, pág.31.

²¹ Art 291 CC.

Su cometido es **completar** las limitaciones de la persona incapacitada, **asistiéndole, no sustituyéndole**. Esto es así porque se considera que la persona a la que se asiste tiene un grado de autogobierno que le permite tener autonomía y tomar ciertas decisiones.

Habitualmente las esferas o áreas que se ven limitadas son las relacionadas con aspectos patrimoniales o de administración de bienes y con aspectos relativos al cuidado de la salud. No obstante, cuando la sentencia no se manifieste sobre qué aspectos requieren de esa intervención, en virtud del artículo 290 del Código Civil, “(...) se entenderá que ésta se extiende a los mismos actos en que los tutores necesitan, según este Código, autorización judicial”.

2. Principales consecuencias del resultado de la incapacitación en el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual. El derecho sobre la salud

2.1. Los derechos fundamentales en la Constitución Española

Cuando hablamos de derechos fundamentales, estamos hablando de aquellos derechos contemplados en el Título I, capítulo II del texto constitucional.

El Capítulo II se inicia con el artículo 14, el cual reconoce a todos los españoles la igualdad ante la ley. A continuación, se divide en 2 secciones:

- Sección 1ª (De los derechos fundamentales y de las libertades públicas)
- Sección 2ª (De los derechos y deberes de los ciudadanos)

Estas 2 secciones, marcan también la distinción entre los que son considerados derechos fundamentales como tal (art. 14 y Sección 1ª) y aquellos otros que son interpretados como derechos constitucionales, pero no fundamentales (sección 2ª)²². La principal diferencia entre ambas secciones, radica en el nivel de protección adicional de los incluidos en la sección 1ª²³.

²² Cruz villalón, P. y Pardo Falcón, J. “Los derechos fundamentales en la Constitución española de 1978” en Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XXXIII, n° 97. Enero-abril de 2000; págs. 70-71.

²³ Los derechos fundamentales en la Constitución española de 1978, pág.74 y ss.

2.2. La limitación en el ejercicio de derechos de las personas con la capacidad de obrar limitada. El derecho a la vida e integridad física y moral

Una vez realizada esta brevísima y escueta aproximación al lugar que ocupan los derechos fundamentales en la Constitución Española, me centraré en la vulneración de uno de los denominados derechos personalísimos: el derecho a la vida y a la integridad física y moral, por ser aquel en el que quiero centrar esta exposición

En la CE, el derecho a la vida queda recogido de la siguiente manera, en su artículo 15:

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra

A lo largo de toda la historia de la humanidad, las personas con discapacidad por el mero hecho de tener discapacidad, han sufrido todo tipo de tratos humillantes y abusos. Por ello, si el objetivo de este artículo, fuera analizar la vulneración de derechos de la que han sido objeto las personas con discapacidad, sin duda tan sólo con el análisis de este derecho fundamental, tendríamos un volumen de trabajo ingente. Pero el objetivo es analizar cómo se limita el ejercicio de este derecho por el hecho no de la discapacidad sino de la incapacitación.

En este sentido, he interpretado su vulneración en base a las intervenciones que se practican sobre su cuerpo prescindiendo de la petición de su consentimiento informado, al contemplar la ley 41/2002 de autonomía del paciente su sustitución por el consentimiento por representación.

En el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, es posible proceder a la realización de esterilizaciones, sin contar con su consentimiento ya que, de acuerdo con el artículo 156 del Código Penal, a través de una autorización judicial es posible realizar dicha intervención a petición del representante legal de la mujer a esterilizar²⁴.

Estas intervenciones no sólo vulneran el derecho fundamental a la salud recogido en nuestro texto constitucional, sino que también vulneran los artículos de la CIDPD, que atienden a estos aspectos, especialmente los

²⁴ En este sentido es muy interesante, la aproximación que a este tema, hace Ana Peláez en *Maternidad y Discapacidad*, 2009, Colección Barclays. Igualdad y Diversidad. Madrid CERMI-Cinca. N° 1

artículos 10, 15 y 17 que recogen el derecho de las personas con discapacidad a la vida, a no ser utilizadas en experimentos médicos y a gozar de las mismas garantías que el resto para proteger su integridad física y mental; el artículo 23 que reconoce el derecho a formar una familia con lo que conlleva en cuanto a reconocimiento no sólo del matrimonio sino también de derechos sexuales y a la maternidad/paternidad y el artículo 25, centrado en el derecho a la salud.

Además de esta vulneración de derechos directa por la práctica de una intervención de esa magnitud sobre el cuerpo de la mujer, hay que señalar, la vulneración del artículo 21, el cual pone el acento en la obligación de hacer accesible la información a la totalidad de las personas, difundiéndola para ello en formatos adecuados a las necesidades de cada colectivo: aquí entra la elaboración de textos en lengua fácil, lengua de signos, braille, uso de pictogramas y por lo tanto, obliga a buscar la manera de garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan tener acceso a un modelo de consentimiento informado accesible y adecuado a sus necesidades.

No obstante y a modo de conclusión, he de volver al inicio del artículo, ya que en la obligación del Estado español de adaptar su normativa a lo marcado por la CIDPD, se incluye la adecuación a lo marcado por su artículo 12, iniciándose esa modificación con la ya, más que necesaria, urgente revisión y adaptación del vigente sistema de incapacitación/modificación de la capacidad de obrar. Esta modificación una vez realizada implica, la revisión de todas aquellas normas que contienen en su articulado una referencia a limitación de derechos como consecuencia de ese procedimiento. Uno de ellos es el derecho sobre la propia vida y el propio cuerpo y por lo tanto el derecho a ser informados de las intervenciones a realizar sobre él a través de un modelo de consentimiento informado adecuado.

El artículo 12 y la igual capacidad jurídica es, por lo tanto, la clave para avanzar en el ejercicio del resto de derechos fundamentales.

Bibliografía

- (2007) Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad, Jaén, Cuenca, Fundación Jiennense de Tutela.
- Gómez Cuenca, Patricia, "Derechos Humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad", en Papeles el tiempo de los derechos, HURI-AGE, Consolider-Ingenio 2010, nº 3 (2011), págs. 4-5.
- Janzenmüller, Carlos (2010), De la efectiva aplicación de la convención internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus efectos en el derecho interno, disponible en www.fiscal.es

La incapacidad/limitación de la capacidad de obrar de las personas...

- España. Ley 26/2011, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 1 de agosto de 2011, Boletín Oficial del Estado, 2 de agosto de 2011, n° 184. Págs. 87478 a 87494
- España. Ley Orgánica 1/2000 de Enjuiciamiento Civil, de 7 de enero de 2000, Boletín Oficial del Estado, 8 de enero de 2000, n° 7, págs. 243-245
- España. Ley 13/1983 de Reforma del Código Civil en Materia de Tutela de 24 de octubre de 1983, Boletín Oficial del Estado, 26 de octubre de 1983, n° 256, págs. 28932 a 28935
- Cruz Villalón, P. y Pardo Falcón, J. “Los derechos fundamentales en la Constitución española de 1978” en Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año XXXIII, n° 97, enero-abril de 2000, págs. 70-71
- España, Constitución Española, de 29 de diciembre de 1978, Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, n° 311, págs. 29313 a 29424.
- España, Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, de 14 de noviembre de 2002, *Boletín Oficial del Estado*, n° 274, de 15 de noviembre de 2002, págs. 40126 a 40132
- España, Ley orgánica 5/2010 de Reforma de La Ley Orgánica de 10/1995 de 22 de junio de 2010, Boletín Oficial del Estado, 23 de junio de 2010, n° 152, pág. 54838.
- Peláez Narváez, Ana (2009), *Maternidad y Discapacidad*, Colección Barclays. Igualdad y Diversidad, n° 1, Madrid, CERMI-Cinca.

*La incidencia de la violencia sobre las personas con discapacidad*¹

JAVIER GARCÍA MEDINA
Universidad de Valladolid

1. Introducción

La situación de las personas con discapacidad a lo largo de la historia ha sido una historia teñida de agresión y violencia. Los modelos previos al modelo social que la Convención de Nueva York consagra, el modelo eugenésico y el modelo médico, constituyen *per se* manifestaciones de violencia que en el caso del primer modelo suponía la eliminación de la persona con discapacidad y en el segundo el sometimiento a tratamientos, que buscando la “normalidad”, sometían a las personas con discapacidad a tratos vejatorios, dolorosos, alienantes y crueles, ejerciendo una violencia amparada en los pretendidos fines terapéuticos de los medios empleados.

La violencia contra las personas con discapacidad era, y es, consustancial a la propia sociedad, porque los modelos mencionados no eran sino el reflejo de una visión de la discapacidad como algo a temer, por colocar a la sociedad en contra de los designios del dios o dioses correspondientes o bien como una alteración de la “normalidad” que había que corregir por cualquier medio. Los episodios de violencia dentro y fuera de casa han sido, y son, una tónica general en todas las sociedades y también en la nuestra. Porque la impronta dejada por siglos de estigmatización provoca que sean muchos los campos en los que hay que trabajar para vencer roles y estereotipos vinculados a las personas con discapacidad. Solo mencionar la visión de las personas con discapacidad como sujetos dependientes,

¹ La presente publicación ha sido realizada en el marco del Proyecto DER 2012-35615 “La protección jurídica de las personas con discapacidad: análisis y propuestas de Reforma del Derecho civil español”, dirigido por Cristina Guilarte Martín-Calero y financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad y dentro del Proyecto de Investigación del Plan Nacional I+D+i del Ministerio de Economía y Competitividad que lleva por título “El estatuto de la víctima. Propuestas para la incorporación de la normativa de la Unión Europea”-DER2012-31549, cuya Investigadora Principal es Montserrat de Hoyos Sancho.

incapaces de tomar decisiones o inútiles, y el avance que la Convención representa bajo el principio de la autonomía, entre otros. El artículo 16 de la Convención viene precisamente a amparar frente a la explotación, la violencia y el abuso.

Sin embargo, la implantación de lo recogido en la Convención choca precisamente con un cúmulo de barreras y atavismos, que lejos de ceder, persisten en obstaculizar su desarrollo. Los cambios sociales en general son lentos y si, como ocurre con lo establecido en la Convención, requieren de aporte económico, ello dificulta más su implementación. Pero el factor económico es importante pero no decisivo porque lo establecido por la Convención atraviesa todos los ámbitos sociales, públicos y privados, y tiene que ver con un conocimiento y sensibilización de quienes han de adoptar las decisiones legislativas y ejecutarlas en el campo de la Administración.

2. El impacto de las situaciones de violencia sobre las personas con discapacidad

El artículo 16 de la Convención es una manifestación clara de la necesidad de abordar la explotación, la violencia y el abuso, tanto en el ámbito doméstico como fuera de él, con medidas legales, administrativas, sociales y educativas. Este artículo demanda que existan por parte de los Estados, que operan como sujeto pasivo, programas de prevención, presididos por la perspectiva de género, edad y discapacidad y señalando a las mujeres y la infancia como colectivos de especial protección. Exige, además, que los Estados se doten de recursos para la recuperación e integración de las víctimas. Implica pues, este artículo 16, el reconocimiento explícito de la existencia de formas diversas de explotación, violencia y abusos sobre las personas con discapacidad que hay que atajar con urgencia.

Al igual que este artículo 16, se adopta aquí un concepto amplio de violencia, ya que ésta incide de forma exponencial en su situación de aislamiento y exclusión social, política, económica y cultural, generando por tanto una múltiple discriminación. El “Informe del Relator de Naciones Unidas relativo al derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (9/8/2013)², señala que las situaciones de conflicto en sus diversas formas (los conflictos armados, los disturbios internos, las protestas, los desórdenes, las revueltas civiles y la agitación, los

² A/68/297.

territorios ocupados y los territorios en los que hay una presencia militar constante), colocan a muchos individuos en situación de discapacidad e incrementan los efectos sobre quienes ya lo estaban, provocando cuadros de estrés y depresión. Las posibilidades de un tratamiento eficaz en muchos casos desaparecen porque la marcha de médicos y personal sanitario y los ataques contra el personal sobre el terreno impiden un abordaje tanto en el momento del conflicto como en su desarrollo posterior, ya que en este caso el sistema de salud se haya destruido y la reconstrucción suele tardar en producirse. Pero la situación puede agravarse si el entorno familiar más cercano abandona a la persona con discapacidad para poder huir del conflicto y en caso de llevarlo consigo como tal grupo se convierten en desplazados, aumentando la marginación.

Pero la violencia o el abuso pueden revestirse de otras formas, tal y como lo señala el documento “Monitoring the Human Rights of Persons with Disabilities in Europe” (CommDH/Speech(2014)5) del Comisario del Consejo de Europa para los Derechos Humanos, al subrayar que se ha incrementado el número de expresiones de odio y de delitos con base en el odio hacia las personas con discapacidad como consecuencia de ventajas y beneficios que han obtenido en algunos países. Llama la atención sobre la existencia de un discurso del odio con base en la discapacidad que puede pasar desapercibido, si bien la European Union Agency for Fundamental Rights (FRA), indica que las diferentes formas de acoso y violencia se alzan como barreras para la integración social de las personas con discapacidad.

Los prejuicios hacia el “diferente”, hacia lo diverso, no son exclusivos de grupos extremistas que utilizan cualquier rasgo diferenciador para discriminar, sino indicadores del grado de intolerancia presente aún en las sociedades actuales. El hecho de pertenecer a una minoría, ser inmigrante, tener una u otra orientación sexual o ser una persona con discapacidad convierte a muchos ciudadanos en víctimas de violencia verbal, física y psicológica, porque el prejuicio social opera como encubridor de los autores de tal violencia y coloca a la víctima y a quienes la rodean en una especial indefensión al no poder denunciar tales ataques y porque, de hacerlo, se hace muy difícil conseguir que tal comportamiento sea identificado como una acción violenta. Estableciendo una impunidad en los autores y un desánimo y desesperanza en las víctimas. Y lo que es aún peor, y en este punto incide el Tribunal Europeo de Derechos Humanos³, es que el delincuente

³ Consideraciones sobre el “discurso del odio”: http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Hate_speech_FRA.pdf.

elige a su víctima en función de lo que es o parece ser, de manera que al patente elemento discriminatorio se añade el mensaje humillante de que una característica no elegida por la víctima sirve para hacer pensar que sus derechos tienen mucho menos valor. Lo cual puede incitar a otros a actuar de la misma manera.

Si bien la *Decisión Marco del Consejo de la Unión Europea* (2008/913/JAI), circunscribe los delitos de odio a los motivados por la raza, el color, la religión, la ascendencia u origen nacional o étnico, el informe “Mettre en évidence les crimes de haine dans l’Union européenne: reconnaître les droits des victimes” de la FRAP, incluye a las personas con discapacidad como víctimas del lenguaje y de los delitos de odio. Además se señala que muchos países en las definiciones penales para la protección contra la discriminación han incluido la discapacidad. Es el caso del artículo 510 del Código Penal español, que expresamente recoge la referencia a las personas con discapacidad (utilizando el término minusvalía) como grupo protegido por este tipo penal, ya que prohíbe todo acto de discriminación, odio o violencia contra ellos. Pero no es esa la situación en todos los países de la Unión Europea, además existe una laguna en la toma de datos que puede provocar que las víctimas de los llamados “crímenes de odio” no encuentren la oportuna reparación. Esta “cifra oscura” en buena medida viene determinada por la desconfianza que los propios individuos y grupos vulnerables tienen hacia estos tipos delictivos poco concretos, no comunicando los hechos a las autoridades, las cuales, a su vez, se encuentran con la dificultad de interpretar adecuadamente una conducta como “crimen de odio”.

El hecho de que no se haya sustanciado ningún caso aún ante los tribunales españoles, no supone que haya que deducir que el riesgo del que se habla en el ámbito regional europeo no se dé en la sociedad española, sino que precisamente se ha de estar muy vigilante e incidir en programas de prevención de diferente tipo y en distintos ámbitos.

Desde Unicef en el “Informe Mundial de la Infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad”, se abordan los malos tratos, revelando que los niños y niñas en edad preescolar y en edad joven, están más expuestos a padecer malos tratos por los demás niños sin discapacidad y por los adultos. Urge este informe a que aquellos niños y niñas con discapacidad que estén ingresados en instituciones reciban una especial atención al entender que se deben considerar como un grupo de alto riesgo a padecer violencia y cuya detección es fundamental. La institucionalización según la organización Disability Rights

International⁴ puede provocar más probabilidades de desarrollar deficiencias que dificulten su crecimiento, y los más jóvenes corren el riesgo de sufrir además daños psicológicos irreversibles; retraso en el desarrollo, al dejan de comer en muchos casos; niños hacinados, falta de personal y a veces mal preparado; complicaciones médicas por falta de movimiento; la falta de atención y apoyo emocional hace que muchos niños y niñas se vuelven autodestructivos; sometimiento a sujeciones y ataduras; la enfermedad incrementa el riesgo de morbilidad e incluso se los somete a tratamientos sin anestesia; las desapariciones no son infrecuentes al no haber programas de vigilancia.

Niños y niñas (Campoy, 2010: 547) pueden sufrir violencia bajo la forma de un tratamiento orientado a modificar su conducta, como, por ejemplo, la electroconvulsión, la terapia con fármacos o el electroshock. Los niños y niñas con discapacidad presentaban un riesgo considerablemente mayor de experimentar violencia que sus compañeros sin discapacidad, siendo 3,7 veces más proclives a padecer modalidades combinadas de violencia, 3,6 veces más proclives a ser víctimas de violencia física y 2,9 veces más tendentes a padecer violencia sexual.

3. Violencia y factores multiplicadores de la discriminación: género y edad

Las mujeres con discapacidad constituyen un colectivo especialmente vulnerable cuando se habla de víctimas de violencia⁵, pues a la discapacidad se añade un elemento más de discriminación como es el género (Fernández, 2009: 79-82). Las niñas y las mujeres sufren en una escala mayor situaciones de discriminación. Los roles sociales están estructurados en diferentes categorías a las que hay que pertenecer para formar parte de la representación social. Pero las categorías se fundan y construyen sobre estereotipos. En la sociedad son los hombres quienes elaboran, perpetúan y transmiten estereotipos sobre la mujer basados en la fertilidad, el hogar y la belleza. Tradicionalmente se ha ubicado a la mujer en el hogar, destinada a la gestación, para lo cual era primordial la belleza, y, por tanto, le correspondía el papel de madre y educadora.

⁴ Se puede consultar la campaña de esta organización por la no institucionalización de las personas con discapacidad: <http://www.disabilityrightsintl.org/>

⁵ “Cuando la imagen personal se enfrenta a la percepción social”, en *Enredando*, nº 16. <http://www.canfandalucia.org.es/public/mediaExchange/Documentos/enredando16.pdf>

Las mujeres con discapacidad, sin embargo, observan como, por un lado se las deja fuera de lo que se ha definido como el patrón de mujer y se las presenta como asexuadas, incapaces para el hogar y carentes de belleza, aunque se las confine al ámbito doméstico; pero por otro lado se resalta su discapacidad y se las convierte en inservibles, limitadas y eternamente infantiles, de forma que, al igual que el resto de personas con discapacidad, se las considera enfermas, irresponsables o inútiles, recibiendo además un trato indiferente, de rechazo, sobreprotección, lástima o sobrevaloración.

Estereotipos transmitidos y reproducidos por agentes de socialización como las amistades, familia, la educación y los medios de comunicación, creando en la visión de la sociedad una idea discriminatoria que no se corresponde con la autopercepción de las propias mujeres con discapacidad. Las mujeres con discapacidad han sido privadas del uso de su sexualidad, la maternidad o el trabajo, debido a la sobreprotección que se ejerce hacia ellas y que provoca falta de autonomía personal y de desarrollo social y laboral. Las mujeres con discapacidad sobrevenida en etapa adulta, sufren la comparación entre la situación actual y la anterior, obstaculizándoles aprehender la realidad ya existente. Las niñas con discapacidad hallan dificultades para convivir en el ambiente escolar con el resto del alumnado, de tal modo que el resto de niñas y niños no tienen la oportunidad de crear una imagen real de sus compañeras con discapacidad. Si bien la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 24, habla de un sistema de educación inclusivo, la realidad no responde a ese requerimiento normativo internacional.

Los medios de comunicación presentan a las personas con discapacidad en general y a las mujeres en particular como sujetos dignos de admiración, como héroes, o bien como merecedores de lástima y compasión. Los medios tratan a las mujeres con discapacidad desde la inferioridad, la marginación, el paternalismo y la superación, siendo este último igual de negativo que los demás. No incluyéndolas en lo que los medios consideran como deseable, sino en lo raro, y tampoco como ajustado a los estándares de belleza cara a la aceptación social y a la consecución de la satisfacción personal. Sin posible identificación con ningún colectivo aprobado socialmente y sufriendo un deterioro de la autoestima y la autopercepción.

La visibilidad del colectivo en los medios no existe y si lo hace, es en la sección de sociedad o sucesos asociada a los conceptos negativos. Por estos motivos, y siguiendo las recomendaciones de los últimos documentos ofi-

ciales en materia de género y discapacidad, se debe promover una imagen adecuada de las mujeres con discapacidad, que se ajuste a la realidad y en cuya elaboración se tenga en cuenta a la propia mujer con discapacidad.

Las mujeres con discapacidad tienen un riesgo cuatro veces mayor de sufrir violencia en atención a los diversos factores que se desprenden de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia (EDAD 2008) del Instituto Nacional de Estadística⁶, y que se pueden señalar los siguientes: un mayor índice de analfabetismo; niveles educativos más bajos; menor actividad laboral y/o con puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados; mayor aislamiento social; más baja autoestima; mayor dependencia económica respecto de la familia y/o personas responsables de apoyarlas; mayor dependencia socio afectiva y emocional; menor desarrollo personal y social; gran desconocimiento de la sexualidad y numerosos y catastróficos mitos al respecto; menor desarrollo personal y social; mayor desprotección socio sanitaria; baja autovaloración de la imagen corporal.

La esterilización forzada y el aborto coercitivo son formas de violencia contra las mujeres con discapacidad, dado que se llevan a cabo sin su consentimiento o sin que comprendan el propósito específico de tales prácticas médicas, y bajo el pretexto del bienestar de la propia mujer con discapacidad. Se violan, así, sus derechos humanos fundamentales y se les priva de los mismos, entre ellos el derecho a salvaguardar su integridad corporal y el derecho a controlar su propia salud reproductiva, en el sentido señalado por el artículo 23.1.b. de la Convención.

La edad avanzada opera como desencadenante de nuevas situaciones de discapacidad o profundizando en las existentes. Naciones Unidas ha fijado un conjunto de estándares básicos (Estándares Naciones Unidas, 2011) con los que poder analizar la situación de las personas mayores y sus derechos en una determinada comunidad y destaca entre ellos el referido a mayores y vulnerabilidad, aludiendo a que el proceso de envejecimiento va exponiendo a la persona mayor a situaciones de vulnerabilidad que llevan a su extremo en las condiciones de discapacidad física y mental. Lo que implica programas de prevención tanto en el terreno alimentario como en ámbitos de abusos, violencia y malos tratos contra las personas mayores (Javato y De Hoyos, 2010: 67).

⁶ Instituto Nacional de Estadística de España <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?sesionid=BBC7C64324FB622FAFB69B0130F4BA4F&jaxi01?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

El Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (E/2012/51), de 20 de abril de 2012, analiza la situación de los derechos culturales, económicos, políticos y sociales de las personas mayores, realizando una serie de consideraciones importantes para valorar la insuficiente y débil protección que reciben las personas mayores derivadas del incumplimiento de las propias condiciones de la Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento de 2002, como de las condiciones fácticas en las que se encuentran las personas mayores. En concreto se indica que la vejez y la discapacidad son factores que, por separado o combinados, pueden hacer que una persona sea vulnerable a una serie de violaciones de los derechos humanos, desde la violación de su derecho a la libertad de circulación, debido a los obstáculos físicos, hasta la administración de un tratamiento médico sin un consentimiento libre y con conocimiento de causa del interesado.

El abuso de las personas mayores, y más si están en situación de discapacidad, puede ser físico, psicológico, sexual o emocional. Al igual que en el caso de la discriminación, el abuso de las personas de edad es con frecuencia un fenómeno oculto. Además, la insuficiencia general de estadísticas e información fiables complica la tarea de evaluar el alcance del problema y ofrecer soluciones eficaces. La explotación financiera, una modalidad de abuso que puede revestir diversas formas como amenazas contra sus propiedades, ingresos o bienes incluido el fraude, la privación arbitraria de su propiedad, el robo, la expropiación de tierras, propiedades o bienes y la pérdida fraudulenta del disfrute y ejercicio de su capacidad jurídica con el fin de asumir el control de sus asuntos financieros.

4. Persistencia del contexto de violencia: posibles causas

Identificados algunos de los elementos que operan en el escenario de violencia parece que la situación estaría en disposición de verse neutralizada y en proceso de eliminación de estos contextos. Sin embargo, esto no parece que se vaya a producir en estos términos pues si se atiende al Informe del Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, referido a España, tras su visita de 3 de junio de 2013⁷, la situación de las personas con discapacidad

⁷ CommDH(2013)18. El informe hace especial hincapié en las repercusiones de las medidas de austeridad en la autonomía personal de las personas con discapacidad y en su acceso a los servicios generales; en el empleo; en el acceso de los niños con discapacidad a la educación incluyente y en la discapacidad intelectual y psicosocial.

viene empeorando y, por tanto, la exposición a situaciones de violencia sigue siendo un riesgo. Se menciona la reducción o supresión de la financiación para la interpretación del lenguaje por signos en servicios públicos como los tribunales, dificultando la denuncia de situaciones de abuso, violencia o maltrato. Violándose, a renglón seguido, el derecho a la tutela judicial efectiva.

Las reducciones a la protección social han provocado que muchas personas con discapacidad se hayan visto privadas de una asistencia profesional adecuada, siendo las familias quienes se van a hacer cargo de los cuidados de la persona con discapacidad, generándose a partir de este momento una espiral que puede dar lugar a abusos, malos tratos y violencia. La obligación de atender a una persona con discapacidad, y más si es un niño o un anciano, puede convertirse en una carga extraordinaria para sus cuidadores, incrementándose el riesgo de maltrato. En este caso el aislamiento, la falta de comunicación y los obstáculos puestos a la misma, imposibilitan el que se puedan denunciar episodios de abuso y maltrato.

Se subraya en el informe (punto 61) que las subvenciones a familiares ha llevado a la bancarrota a numerosas empresas que daban servicio a personas dependientes, con la consiguiente falta de cuidados especializados y la anulación de una vía para detectar posibles agresiones. El hecho de que en muchas ocasiones el principal ingreso de las familias, como consecuencia del desempleo, sea la percepción económica de la persona con discapacidad también condiciona su vulnerabilidad. El Comisario expresa su preocupación (punto 90) porque medidas injustificadas y regresivas puedan generar un mayor grado de marginación y exclusión, y una posible vuelta a la institucionalización, camino que España había ido progresivamente abandonando (punto 97).

La Memoria de la Fiscalía General del Estado de 2013⁸ llama la atención sobre la importancia de tener datos estadísticos para apreciar la situación concreta de las personas con discapacidad y de los grados de vulnerabilidad, de forma que quepa distinguir entre las personas con discapacidad aquella afectadas por deterioros cognitivos y las que lo son por enfermedades mentales. Rangos de sexo y edades serían también datos relevantes para abordar programas y normativas específicos.

Si una de las vías para reducir y eliminar la violencia sobre las personas con discapacidad era caminar hacia la visibilidad y presencia en la vida social, parece que las circunstancias actuales suponen, al menos, un freno en este camino.

⁸ Memoria de la Fiscalía General del Estado de 2013, sección 2.3.4 Protección de los derechos de las personas con discapacidad, pág. 635.

Bibliografía

- Campoy, Ignacio, “Niños y niñas con discapacidad: reflexión general y concreción en España”, en Cuenca, Patricia (Editora), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español*, Madrid, DYKINSON, 2010.
- CommDH/Speech(2014)5. International Symposium “Human Rights and Disability” Vienna, Austria, 10-11 April 2014.
- Fernández, Pedro (2009), *Compendio sobre violencia de género y factores de discriminación en la mujer con discapacidad*, Valencia, Tirant.
- Javato, Antonio y Hoyos, Montserrat de (directores) (2010), *Violencia, abuso y maltrato de personas mayores*, Valencia, Tirant, monografías.
- Estándares de Naciones Unidas: Human rights of older persons: International human rights principles and standards, BACKGROUND PAPER-revised and updated Open-ended Working Group, GA resolution 65/182, New York, 18-21 April 2011: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/OlderPersons/OHCHRBackgroundpaper2011.pdf>
- Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (E/2012/51), de 20 de abril de 2012
http://www.ohchr.org/Documents/Issues/SForum/SForum2014/E.2012.51_sp.pdf
- Informe del Relator de Naciones Unidas relativo al derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/68/297), de 9 de agosto de 2013.
<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N13/423/00/PDF/N1342300.pdf?OpenElement>
- Informe del Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, tras su visita a España, del 3 al 7 de junio de 2013
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2108303&Site=CommDH&BackColorInternet=DBDCF2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864>

Atención a personas con discapacidad intelectual: Modelo SARquavitae

PILAR GOGORCENA

Coordinadora Técnica-Asistencial de Discapacidad Intelectual de SARquavitae

MÓNICA DE LAS HERAS

Coordinadora Técnica-Asistencial de SARquavitae

1. Introducción

El Modelo SARquavitae de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual nace, hace más de 15 años, de la experiencia compartida de profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidad intelectual en el centro de día Monjardín. Los profesionales se plantean la necesidad de abordar la intervención en el ámbito de la discapacidad intelectual de manera integral y se comienza a trabajar con el modelo de calidad de vida Schalock y Verdugo (Schalock 1996, 1997; Verdugo y Schalock, 2001) y las nuevas definiciones de discapacidad intelectual que la conceptualizan como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (Organización Mundial de la Salud, 2011) o aquella “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales, y conceptuales; y que comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002).

Estas definiciones pretenden mejorar los sistemas de apoyo necesarios en todo el proceso educativo. Para alcanzar este objetivo se tienen en cuenta otras dimensiones que abarcan un espectro más amplio del funcionamiento de la persona, tales como las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, tanto conceptual como social y/o práctica, la participación de la persona, sus interacciones y roles sociales, su salud física y mental y la etiología, además del contexto en el que vive. Además, esta definición entiende la discapacidad intelectual como un estado de funcionamiento actual, lo que ofrece la posibilidad de plantear nuevas estrategias de atención que supongan cambios sustanciales, tanto en la persona como en su entorno social y relacional.

2. Enfoque metodológico

El enfoque metodológico de atención a las personas con discapacidad que se propone desde SARquavitae se basa en cuatro pilares educativos fundamentales: la **integración** como proceso mediante el cual el individuo se adapta a las normas de grupo y se inserta armónicamente en él, la **normalización** de sus conductas y su proyecto vital, la **personalización** de la atención y la **participación e inclusión** en el entorno, tanto familiar como comunitario. Los profesionales de SARquavitae se coordinan mediante un sistema de trabajo en equipo proactivo. Cada uno de ellos recaba información relevante y significativa, la comparte con el resto del equipo interdisciplinar utilizando un lenguaje común a todas las áreas para asegurar la comprensión del mensaje por parte de todos los miembros del equipo y, a partir de las evaluaciones realizadas, se propone un objetivo fundamental y prioritario para la persona.

De este modo, el esfuerzo se focaliza en la persona llevando a cabo un abordaje integral en el que cada área planifica los apoyos necesarios para la consecución del objetivo común realizándose actividades coordinadas, programas individualizados y específicos. Para conseguir este grado de coordinación los profesionales de los centros SARquavitae realizan dos tipos de reuniones semanales. En primer lugar están las multidisciplinares en las que participan el equipo de dirección (Director/a, Trabajador/a Social, Médico, Psicólogo/a y Jefe/a de Servicios Hoteleros) para tratar temas como nuevos ingresos, altas y seguimiento de las mismas, residentes ingresados en hospital, seguimiento de PAC's, etc. En segundo lugar, las interdisciplinares en las que se realiza el seguimiento individualizado de los usuarios y en las que participan los profesionales de atención directa (Trabajador/a Social, Médico, DUE, Psicólogo/a, Equipo Técnico de Terapias y Cuidador de referencia).

El objetivo último del Modelo SARquavitae de Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual es proporcionarles las máximas oportunidades de desarrollo personal, incrementando su propia autoestima y facilitando la integración y normalización de la persona en su entorno mediante sistemas de apoyo individualizado. En este modelo adquieren especial relevancia conceptos clave como: autonomía para la toma de decisiones, capacidad (frente al acento en las limitaciones), ambiente normalizado, conducta adaptativa y por último, pero no menos importante, status e igualdad entre las personas.

Partiendo de este enfoque conceptual, se plantean diversas áreas prioritarias de intervención: mantenimiento y desarrollo de las AVD

tanto instrumentales (usar el teléfono, hacer la compra, preparación de la comida, etc.) como básicas (alimentarse, bañarse, vestirse, etc.); desarrollo de habilidades adaptativas (de comunicación, de autocuidado, etc.) y reducción o eliminación de la frecuencia de emisión de conductas desajustadas. Resulta esencial sustituir estas conductas por otras de nuevo aprendizaje que permitan alcanzar la normalización e integración de personas con discapacidad intelectual en su entorno social. Además, se trabaja con grupos heterogéneos en cuanto a capacidades cognitivas en los que cada persona cuenta con el apoyo de un profesional de referencia que le acompaña, apoya y supervisa a lo largo de su desarrollo.

En este modelo se plantean objetivos dinámicos, dirigidos al cambio y a la mejora de la seguridad y bienestar de las personas atendidas. Las principales herramientas para realizar este tipo de intervenciones son el **apoyo conductual positivo** (Reid y Parson, 2007) para eliminar y reducir conductas desajustadas, la **ética del cuidar** para la atención diaria a los usuarios (Comité de Ética Asistencial de SARquavitae, 2011) y los **sistemas alternativos de comunicación** en aquellos casos en los que son necesarios (Basil, Soro-Camats y Rosell, 1998).

El trabajo de evaluación y definición de estrategias de intervención se recoge en el **Plan de Atención Individualizado (PAI)** que se elabora con cada uno de los usuarios. Incluye todas las acciones o apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad con el objetivo de mejorar su calidad de vida. El proceso de elaboración de este PAI implica una serie de acciones sucesivas:

1. Tras la llegada de un usuario al Centro, el equipo multidisciplinar mantiene una reunión con los miembros del entorno afectivo que actúan como sus representantes. Se recoge la documentación necesaria y se identifican sus metas, intereses y deseos.

2. A continuación, cada profesional realiza su valoración correspondiente obteniendo información objetiva esencial para obtener indicadores de la consecución de los objetivos planteados.

3. Consenso, tanto con el entorno afectivo como con el usuario, de los objetivos para la consecución de sus metas. En la reunión de trabajo interdisciplinar se acuerda un objetivo prioritario de trabajo común a todas las áreas de intervención.

4. Se incluyen programas de intervención específicos referidos a las diferentes dimensiones de la calidad de vida (Schalock 1996,1997; Verdugo y Schalock, 2001).

5. El PAI se revisa de forma semestral, con diferentes evaluaciones, para valorar la evolución del usuario y la consecución de los objetivos establecidos. Esta información se devuelve al entorno afectivo en una reunión personal.

3. Historia asistencial informatizada de SARquavitae: GCR

El Modelo SARquavitae de Atención a la Discapacidad se apoya en un sistema asistencial informatizado en el que todos los profesionales registran diariamente la información relevante para la evaluación y seguimiento de la persona.

En el ingreso, y siempre dentro de los primeros veintiún días de estancia, la persona es valorada por cada profesional implicado en su atención para, posteriormente, elaborar el correspondiente PAI.

La Historia Asistencial Informatizada-(GCR) comprende, para cada área de atención, valoraciones, escalas, planes y registros que son clave en el planteamiento de los objetivos de intervención y su revisión. Se dispone, por tanto, de una gran cantidad de datos que resultan de gran utilidad para el equipo asistencial en su labor diaria. El GCR es una herramienta clave a la hora de gestionar y compartir la información disponible

Este sistema puede ser dividido en grandes grupos de valoraciones, por un lado la valoración general interdisciplinar; y por otro, las específicas de discapacidad.

La primera es la Valoración General Interdisciplinar (tabla 1) compartida por todos los servicios de la compañía, sea cual sea el perfil de usuarios a los que se atiende.

TABLA 1
VALORACIÓN GENERAL INTERDISCIPLINAR DE SARQUAVITAE

Departamento Médico	Departamento de Enfermería
Valoración clínica Valoración nutricional Plan farmacológico Plan de alimentación Prescripción de contenciones Registro de pruebas complementarias	Valoración de necesidades Valoración de riesgo de úlceras por presión Plan de cuidados Plan de procedimientos espaciales Registro de caídas Registro de constantes vitales Registro de úlceras y otras heridas
Departamento de Psicología y Terapia	Departamento Social
Valoración del estado cognitivo Valoración del estado funcional y AVD Valoración de la marcha y equilibrio Valoración conductual Plan de intervención psicológico Plan de intervención fisioterapéutico Plan de intervención ocupacional Plan de intervención de ocio y tiempo libre	Valoración social e historia de vida Sobrecarga del cuidador

A continuación se detallan las valoraciones específicas del Modelo SARquavitae de Atención a la Discapacidad:

1. *Valoración conductual*: Esta valoración tiene ocho áreas generales subdivididas en un total de 41 tipos de conductas. A su vez, éstas contienen la conducta específica así como su frecuencia de ocurrencia (tabla 2).

TABLA 2
VALORACIÓN CONDUCTUAL

Área	Tipo conducta (Ejemplos)	Conducta (Ejemplos)
1. <i>Conducta social</i>	Amenazas o violencia física	Realiza gestos amenazantes
2. <i>Conformidad</i>	Ignora las regulaciones o las rutinas habituales	Viola las reglas o las regulaciones
3. <i>Confianza</i>	Mentiras o engaños	Miente acerca de los demás
4. <i>Comportamientos estereotipados e hiperactivos</i>	Presenta tendencias hiperactivas	Constantemente corre o salta
5. <i>Conducta sexual</i>	Expone su cuerpo inapropiadamente	Se desviste en lugares públicos
6. <i>Comportamientos autoabusivos</i>	Ejerce violencia física sobre sí mismo	Se muerde o corta a sí mismo

Área	Tipo conducta (Ejemplos)	Conducta (Ejemplos)
7. <i>Comportamiento social</i>	Se presenta retraído	Es difícil llegar o contactar con él o ella
8. <i>Comportamiento interpersonal molesto o perturbador</i>	Reacciona mal a la crítica	Grita o llora cuando se le corrige

2. *Plan de Apoyo Conductual*: Se analizan las siguientes variables:
 - Tipo de conducta (Ej. Heteroagresividad).
 - Conducta (Ej. Muerde).
 - Descripción de la conducta: Antecedentes y consecuentes.
 - Prevención de la conducta (Control ambiental, facilitar la comunicación, refuerzo diferencial de conductas positivas, etc.).
 - Pautas de actuación cuando se produce la conducta (Redirección atención, extinción, parada de pensamiento, etc.).
 - Conductas alternativas a potenciar.
3. *Registro de conductas desadaptadas*: Una vez detectadas las conductas a tratar, éstas son registradas junto las variables detalladas previamente. Este registro resulta fundamental para optimizar las posibilidades de éxito del plan de intervención conductual y su posterior análisis de eficacia.
4. *Valoración de Habilidades Adaptativas*: Se valora la capacidad de la persona en diferentes situaciones (tabla 3). A partir de esta valoración, se establecen los apoyos necesarios para la normalización de las diferentes actividades.

**TABLA 3
HABILIDADES ADAPTATIVAS**

1. Comunicación.	6. Autodirección.
2. Autocuidado.	7. Salud y seguridad.
3. Habilidades de vida en el hogar.	8. Académicas funcionales.
4. Habilidades sociales.	9. Ocio y tiempo libre.
5. Utilización de la comunidad.	10. Trabajo.

5. *Valoración físico-sensorial*: En la valoración física se evalúa, por un lado, la situación funcional de la persona, a partir de la cual, se establecen

los planes de actividad física y los apoyos necesarios. Por otro lado, en la valoración sensorial se evalúa la capacidad de la persona para reaccionar ante diferentes estímulos sensoriales y el tipo de reacción ante los mismos.

6. *Valoración de conductas problemáticas:* Se realiza mediante la Escala DASH II (Matson, 1995) que consta de 84 ítems con diferentes conductas (tabla 4) y su frecuencia, duración y gravedad.

TABLA 4
CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS VALORADAS POR LA ESCALA DASH II

1. Trastorno de control de impulsos.	8. Estereotipias/tics.
2. Depresión.	9. Trastorno de la conducta alimentaria.
3. Esquizofrenia.	10. Ansiedad.
4. Trastorno de la eliminación.	11. Conducta agresiva.
5. Trastorno de la conducta sexual.	12. Trastorno pervasivo del desarrollo/Autismo
6. Síndromes orgánicos.	13. Trastorno del sueño.
7. Manías.	

4. Conclusiones

Con el objetivo final de optimizar y mejorar la calidad de la atención a las personas con discapacidad intelectual en SARquavitae se ha desarrollado un modelo asistencial propio y se ha adaptado el sistema de valoraciones y registro para atender a la población con este perfil específico. Para ello, se ha partido de la aportación de los principales teóricos y especialistas en la atención a personas con discapacidad intelectual, así como de nuevas definiciones más integradoras.

Este modelo abandona concepciones previas, más cercanas a la educación preescolar, para dar paso a un proceso de habilitación mediante técnicas y estrategias que se centran en el individuo y en el ambiente de las personas (Basil, Soro-Camats y Rosell, 1998). Tal como se ha señalado, las principales son el apoyo conductual positivo y la comunicación alternativa que ofrecen las herramientas necesarias para conseguir cambios conductuales mediante un proceso continuo, adaptado permanentemente a los diferentes momentos de la vida de la persona. La construcción de un comportamiento adecuado a las normas viene dado por experiencias positivas, por lo que se deben dar oportunidades a las personas, de cualquier edad, a vivir estas experiencias, reforzando las conductas sociales positivas. En este sentido, la aplicación de modelos proactivos de intervención, centrados en

enseñar, promover y valorar las conductas deseadas, permiten aumentar su frecuencia.

En definitiva, una intervención eficaz y de calidad se asienta sobre los siguientes pilares: Un equipo competente y comprometido, un modelo asistencial bien fundamentado y asumido por todos los profesionales, una atención centrada en los deseos y preferencias de las personas y un sistema de registro informatizado específico.

Bibliografía

- Basil, Carme; Soro-Camats, Emili y Rosell, Carme (1998), *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*, Barcelona, Masson.
- Comité de Ética Asistencial de SARquavitae (2011), *La virtud en el cuidar: ética para profesionales de la salud*, Barcelona, SARquavitae.
- Luckasson, Ruth; Borthwick-Duffy, Sharon; Buntix, Wil H.E.; Coulter, David L.; Craig, Ellis M.; Reeve, Alya y cols. (2002), *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.), Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- Matson, Johnny. L. (1995), *The Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped, Revised (DASH-II)*. Baton Rouge, LA: Disability Consultants, LLC.
- Organización Mundial de la Salud (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Reid, Dennis H. y Parson, Marsha B. (2007), *Positive Behavior Support Training Currículo*. Second Edition, Washington, AAIDD.
- Schalock, Robert L. (ed.) (1996), *Quality of Life. Vol. I: "Its Conceptualization, Measurement and Use"*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation.
- Schalock, Robert L. (ed.) (1997), *Quality of Life. Vol. II: "Application to Persons with Disabilities"*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, Miguel Ángel y Schalock, Robert L. (2001). "El concepto de calidad de vida en los servicios humanos", en Verdugo, Miguel Ángel y Jordán de Urries, Borja. (eds.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, Amarú, págs. 105-112.

*La capacidad para testar y el artículo 12 de la Convención de Nueva York*¹

CRISTINA GUILARTE MARTÍN-CALERO

*Profesora Titular de Derecho Civil
Universidad de Valladolid*

1. Una consideración previa sobre el nuevo marco de protección de las personas con discapacidad: la adaptación del derecho español a la convención

El 23 de noviembre de 2007, España ratifica la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad aprobada por la Organización de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (BOE nº 96, de 21 de abril de 2008), cuya entrada en vigor, a tenor de lo establecido en el artículo 45 CIPCD, se produce el 3 de mayo de 2008.

El propósito de la Convención, tal y como se desprende de su artículo primero, 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, amparando el texto a todas aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Además, el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia personal se erigen, junto con otros, en principios fundamentales de la citada Convención; se impone a los Estados Partes, en el artículo 12, la obligación de adoptar las medidas pertinentes para proporcionar el acceso de las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica, medidas que deberán ser proporcionales al grado

¹ El presente trabajo se ha realizado en el marco del proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad “La Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad: Análisis y Propuestas de Reforma del Derecho español” (DER 2012-35615).

en que afecten a los derechos e intereses de las personas, adaptadas a sus circunstancias y de carácter temporal y, en todo caso, deberán respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona y garantizar que no haya conflicto de intereses ni influencia debida.

Pues bien, aquellos principios fijados en el artículo 3.a) de la Convención y el contenido de su artículo 12, obligan a revisar el tratamiento que el Ordenamiento jurídico-civil dispensa a las personas con discapacidad en esta materia²; materia que, sin duda, debe ser reformada y adaptada a los postulados de la Convención, pero que, desde este instante, puede ser reinterpretada en clave de Convención de Nueva York, si la aplicación de las normas civiles que afectan al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad se realiza con pleno respeto de los principios informadores del texto legal internacional.

En este sentido, baste recordar, en una descripción a vuela pluma de nuestro Código civil, que su regulación originaria, fiel al llamado modelo de la prescindencia³, era palmariamente contraria a la Convención. Se establecía, con carácter general, un modelo de incapacitación de intensidad única, máxima y completa con una única figura de protección, la llamada tutela de familia cuya complicada constitución exigía el nombramiento de tutor, protutor y consejo de familia con una finalidad casi exclusivamente patrimonial. Se configuraba como una restricción de la personalidad civil para los supuestos de demencia o imbecilidad, la sordomudez, la prodigalidad y la interdicción civil. Esquema legal que se resumía en incapacidad total-ineficacia jurídica de la propia voluntad-sustitución por otra persona.

² Debe partirse, tal y como advierten Barranco, C.-Cuenca, P.-Ramiro, M.A., *Capacidad jurídica y Discapacidad: el artículo 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*, Anuario de la Facultad de Derecho, Universidad de Alcalá (2012), pág.58, de que en nuestro sistema jurídico es la legislación civil la que se encarga de regular los aspectos generales de la capacidad jurídica de acuerdo con los principios y las necesidades propias del Derecho privado y su tratamiento se aborda “como una cuestión técnica relacionada con la intervención en el tráfico jurídico y conforme con el fin básico de proteger la seguridad del mismo”, y por ello debe realizarse, a mi juicio, una relectura que mantenga un adecuado equilibrio entre la loable seguridad jurídica preventiva y los derechos de las personas con discapacidad.

³ Vid. ampliamente, Palacios, A. (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*, Madrid, Colección Cermi, Cinca.

En 1983, se reforma moderna y completamente esta materia sobre la base de tres principios que considero, con matizaciones, plenamente adecuados a la filosofía de la Convención:

a) El principio de graduabilidad de la incapacitación, en cuya virtud se ajusta la declaración de incapacitación al grado de incapacidad singular y concreta de cada persona; la discapacidad no es relevante en sí misma sino sólo si afecta a la capacidad de autogobierno (artículo 200 Cc) y como garantía se exige que su constatación se haga en un procedimiento judicial (art. 199 Cc). Correlativamente se incluyó en el Código civil la regulación del llamado procedimiento de incapacitación que, posteriormente y con buen criterio, se traslada a la Ley de Enjuiciamiento civil (2000), donde, bajo la rúbrica *De los procesos sobre la Capacidad de las personas*, se introducen algunas mejoras importantes como, por ejemplo, permitir el nombramiento del cargo tutelar en la misma sentencia que declara la incapacitación (art. 760 Lec).

b) El principio de tutela de autoridad, conforme al cual esta materia sale del ámbito de lo privado y se somete al control y fiscalización de la autoridad judicial y del Ministerio Fiscal (art. 216 Cc), con un reconocimiento expreso, sin embargo, del papel de la familia en el desenvolvimiento de la protección de la persona necesitada de protección (artículo 234 Cc).

c) El principio de pluralidad de guarda que permite dispensar una protección diversa en función de las circunstancias; una intensidad variable que se corresponde con dos regímenes legales, la sustitución o representación legal y la asistencia (art. 215 Cc).

El respeto a la Convención exige una relectura de esta regulación en clave modelo social y esto puede hacerse ya —sin necesidad de esperar a una reforma que no llega— pero que puede imponerse, en la práctica, desde la eficacia directa de la Convención, con el auxilio de jueces y Tribunales, quienes, sin duda, pueden contribuir en esta difícil tarea porque tienen en sus manos un valioso instrumento para conseguirlo, cual es el art. 760 Lec que expresamente confiere a la autoridad judicial la obligación de determinar el alcance y la extensión de la incapacitación, y del Ministerio Fiscal que, en su día a día, como garante del interés de la persona con discapacidad, asume, me consta, esta ardua tarea, de adaptación de los pronunciamientos judiciales a la Convención de Nueva York⁴.

⁴ Cfr.FGE, Instrucción n° 3/2010 Sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas, *Manual de Buenas prácticas de los servicios*

Con carácter general, puede señalarse que existe en nuestro Ordenamiento jurídico una presunción de capacidad de toda persona mayor de edad que sólo puede ser destruida a través de un procedimiento judicial, en el que se constate la necesidad de protección y donde la discapacidad por sí misma no es relevante, sólo lo es si incide en la capacidad de autogobierno⁵ y, por tanto, sólo si constituye una discriminación en el ejercicio de la capacidad jurídica. Si la convención supera la dicotomía capacidad jurídica-capacidad de obrar que tradicionalmente se explica en las Facultades de Derecho, e instaura una nueva configuración de la capacidad jurídica que únicamente admite variaciones en su ejercicio conforme a un sistema de apoyos, es precisa entonces una importante reforma que suprima el procedimiento de incapacitación actualmente en vigor. Este es el verdadero problema del Derecho español y no tanto la configuración de las tradicionales instituciones tutelares que sí podrían reinterpretarse desde la Convención⁶. El procedimiento de incapacitación persigue constatar

especializados del Ministerio Fiscal en la Protección a las personas con discapacidad y apoyos, en la aplicación de la Convención de Nueva York sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de Diciembre de 2006.

⁵ El autogobierno se concibe como *la idoneidad de las personas para administrar sus intereses* (STS 14 de julio de 2004).

⁶ Tanto el Tribunal Constitucional (STC 174/2002, de 9 de Octubre), como el Tribunal Supremo (STS 29 de Abril de 2009, 17 de julio de 2012) han tenido la oportunidad de manifestarse sobre la naturaleza del procedimiento de incapacitación y coinciden al respecto al señalar las bondades de un procedimiento judicial “en el que se respeten escrupulosamente los trámites o diligencias que exigía el artículo 208 Cc (y que en la actualidad se imponen en el vigente artículo 759 LEC) que, en la medida en que van dirigidas a asegurar el pleno conocimiento por el órgano judicial de la existencia y gravedad de las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que concurren en el presunto incapaz y que le inhabilitan para gobernarse por sí mismo, que son la causa y fundamento de su incapacitación (arts.199 y 200 Cc), se erigen en garantías esenciales del proceso de incapacitación; y limitan la incapacitación máxima o total a los casos en que sea necesario para asegurar la adecuada protección de la persona del enfermo mental permanente, pero deberá determinar la extensión y límites de la medida y deberá ser siempre revisable”. Ahora bien es forzoso reconocer que la defensa del TC y del TS se basa en la garantía del procedimiento judicial y en la intensidad variable que refleja la existencia de una pluralidad de instituciones de guarda y protección, de forma similar a lo regulado en los ordenamientos jurídicos de nuestro entorno, y callan ambos acerca de la adecuación de un procedimiento de incapacitación o interdicción a la finalidad perseguida, cual es, la provisión o instauración de los apoyos que precisa la persona con discapacidad para ejercer en igualdad de condiciones su capacidad jurídica. Considera el TS la incapacitación

la falta de capacidad —total o parcial— y en función de esa constatación previa se constituye el estado civil de incapacitado y se articula un régimen de protección de la persona incapacitada, en la práctica de nuestros Tribunales, incapacitación total y sometimiento a tutela o a patria potestad prorrogada o rehabilitada.

Y éste es el auténtico obstáculo a la plena implantación del artículo 12 de la Convención⁷; *lege ferenda*, debe existir, desde luego, un procedimiento judicial que constate la necesidad de los apoyos (principio de necesidad) y su correspondiente intensidad (principio de proporcionalidad); con las garantías legales exigidas hoy: intervención judicial (jurisdicción voluntaria *ab initio*, juicio contradictorio si existe oposición), examen de la persona con discapacidad, audiencia de los parientes, informe técnico, médico y social que permita evaluar las facultades personales de la persona con discapacidad. Por tanto un procedimiento que no incida en la capacidad de las personas, como sucede hoy, sino que esté dirigido a constatar la necesidad y proporcionalidad de los apoyos necesarios y que nazca con fecha de caducidad, es preciso prever la duración o, en su caso, la revisión de la medida. En función de la necesidad constatada de los apoyos y de su intensidad, el juez optará por la figura que se adapte mejor al caso concreto. La medida será proporcional y adaptada a las circunstancias; esto permitiría, por ejemplo, nombrar un defensor judicial para un caso concreto y determinado —en papel de asistente o representante legal—. Es preciso prever medidas de apoyo como ésta, simples y poco onerosas. La adopción de esta medida debe tener en cuenta las circunstancias particulares y las necesidades de la persona con discapacidad y debe partir del principio de la preservación de máxima autonomía. Adoptada la medida, su desenvolvimiento pasa por respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona;

como una forma de protección y la protección, en realidad, se canaliza a través de los apoyos y no a través de la incapacitación; a mi juicio, los procedimientos de interdicción o incapacitación son contrarios a los principios de la Convención y es preciso sustituirlos por un procedimiento judicial, con todas sus garantías, cuya finalidad no sea la limitación ni privación de capacidad para posteriormente nombrar un tutor o un curador, sino constatar la necesidad de los apoyos y proveer a su constitución.

⁷ Consideran conforme el procedimiento de incapacitación a los postulados de la CIDPC, Rubio Torrano, E., *La incapacitación: titularidad y ejercicio de derechos fundamentales afectados. La Convención de Nueva York*, Westlaw BIB 2009, pág. 864; Pérez de Ontiveros Baquero, C., “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar”, *Derecho Privado y Constitución*, n°23 (2009), págs. 361-362.

el respeto a sus deseos y sentimientos se refleja, por ejemplo, en prestar asistencia a los actos que manifiesten esta voluntad y si, excepcionalmente, se acogiera una medida que comportara representación, debe ser obligada la información y consulta a la persona de toda decisión relativa a las cuestiones importantes que la conciernan.

2. La preservación de la capacidad en la esfera de los actos personalísimos

Tradicionalmente, el legislador prescinde de la concurrencia de la plena capacidad de obrar en la conclusión de los denominados actos personalísimos y rebaja las exigencias aparejadas a aquel concepto, de carácter positivo, la mayor edad y de carácter negativo, la ausencia de incapacitación; se atiende, en estos casos, a la capacidad natural, lo que permite su conclusión a menores de edad y a personas que presentan deficiencias psíquicas que afectan a su capacidad de autogobierno. A este tipo de actos debería restringirse, a mi juicio, la utilización de la expresión personalísimos, pues su propia naturaleza excluye la representación y reservarse, entonces, la expresión actos personales para aquellos otros que, relativos a la esfera personal y correspondiendo el ejercicio exclusivo, en principio, a su titular, admiten sin desnaturalizarse la representación legal si la protección del interés de la persona representada así lo exige⁸. Como actos personalísimos pueden citarse el matrimonio (art. 56.2 Cc)⁹, el reconocimiento de hijos (art. 121 Cc) o el testamento (art. 665 Cc).

En relación con los primeros, y como pone de relieve Gordillo Cañas, se trata de actos trascendentes que son sustraídos por el legislador del régimen general a que el incapaz quedaría sometido por consecuencia de la

⁸ Así, internar a la persona con trastorno psíquico (artículo 763 Lec), optar por la nacionalidad española (art. 20 Cc), consentir el acto de intromisión en el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 3 LO 1/1982), esterilizar a la persona con discapacidad (art. 156 CP), para solicitar la separación judicial (STC 311/2000, de 18 de Diciembre) o el divorcio (STS 21 de Septiembre de 2011).

⁹ El otorgamiento de capitulaciones matrimoniales (art. 1329 Cc) exige una capacidad que refleja a la exigida para la celebración del matrimonio, *habilis ad nuptias habilis ad pacta nuptialia*, pero requiere una asistencia al acto de los padres o tutor que lo distingue de la exigencia de la certificación médica relativa al alcance del acto jurídico que se pretende concluir, como resulta del art. 56.2 o 665 Cc, o de la aprobación judicial del reconocimiento extramatrimonial ex art. 121 Cc.

declaración de incapacidad, para ser objeto de una disciplina específica... No estamos ante comportamientos netamente favorables y en nada comprometedores; tampoco ante conductas de escaso de relieve y, sin embargo, constituyen sectores de actuación no vedados al incapaz¹⁰.

Cabría, entonces, preguntarse si la sentencia de incapacitación puede prohibir al incapacitado la conclusión de tales actos personalísimos o reconocerles una capacidad *ab initio* para su realización¹¹; a mi juicio, la conclusión de tales actos debe regirse por el régimen específico regulado en la ley, de suerte que, la sentencia de incapacitación no tendrá incidencia sobre la capacidad del declarado incapacitado para contraer matrimonio o reconocer hijos, pues para la celebración de tales actos deberá acreditarse la capacidad natural de entender y querer exigida a un menor mayor de catorce años en el mismo momento en que se pretenda realizar tal acto. Por ello considero que el juez deberá abstenerse en su pronunciamiento acerca de la capacidad para contraer matrimonio, vivir en pareja, reconocer hijos pues se trata de una medida desproporcionada y contraria a los postulados de la Convención (ex art. 23 CIPCD), se prohíbe la realización de un acto que el Ordenamiento Jurídico permite si se acredita la capacidad suficiente y, en consecuencia, deberá preservarse la capacidad y no negar *a priori* su realización¹².

El Código civil establece para estos actos un expediente particular y concreto que permite su conclusión si se respetan los apoyos previstos para su eficacia jurídica¹³. Podría decirse que se constituyen *ex lege* los apoyos necesarios para que la persona con discapacidad pueda concluir actos per-

¹⁰ Cfr. *Capacidad, Incapacidad y estabilidad de los contratos* (1986), Madrid, Tecnos, págs. 205 y 215.

¹¹ Admite la posibilidad de prohibir por sentencia la realización de tales actos, Pérez de Ontiveros Baquero, *La Convención...* cit., págs. 355 y 356, quien considera preciso la incoación de un procedimiento de reintegración de la capacidad que deje sin efecto la prohibición de contraer matrimonio.

¹² Expresamente el artículo 23 CIDPCD, en su apartado primero, obliga a los Estados Partes a tomar “medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales”.

¹³ Para Álvarez Lata, N., “El ejercicio de acciones y derechos personalísimos de la persona incapacitada”, *Derecho Privado y Constitución*, nº 15, pág. 22, el Código civil concede “un plano de autonomía al incapacitado en el desarrollo de su personalidad y de su dignidad, e implica, por lo tanto, la visión del propio incapacitado como sujeto potencialmente válido para emitir un consentimiento productor de efectos jurídicos para un acto concreto”.

sonalísimos; el Código civil, a mi juicio, con buen criterio, establece un procedimiento al margen del actual expediente de la incapacitación que permite constatar que la persona con discapacidad comprende el alcance del acto que realiza, acto concreto y momento concreto¹⁴. Los jueces no deberán, por tanto, al delimitar los actos para los cuales es preciso el apoyo —sustitución o asistencia— incluir el matrimonio, el reconocimiento de hijos o vivir en pareja. Es forzoso reconocer que son muchas las sentencias de incapacitación que incluyen en el listado de actos vedados a la persona con discapacidad el voto, el matrimonio, la vida en pareja o formar una familia, en clara contradicción con lo dispuesto en el Código civil y con los principios de la Convención¹⁵.

Por lo que se refiere a la capacidad para testar, el Derecho español, fiel a los principios que rigen en la materia, *pro capacitate y favor testamenti*, y a su configuración como acto personalísimo, reconoce, con carácter general, aptitud para testar a los mayores de catorce años y a los incapaces en intervalo lúcido. Veámoslo separadamente.

3. Especial referencia a la capacidad de testar

Antes de la reforma operada por la Ley 30/1991, de 20 de diciembre, de modificación del Código civil en materia de testamentos, la incapacitación no privaba al sujeto afectado de la facultad de testar, en coherencia con su configuración como acto personalísimo y la concurrencia de la capacidad natural apreciada en el acto del otorgamiento (art. 666 Cc); podía otorgar testamento con arreglo a las formalidades recogidas en el originario artículo 665 que establecía que

siempre que el demente pretenda hacer testamento en un intervalo lúcido, designará el Notario dos facultativos que previamente le reconozcan, y no lo otorgará sino

¹⁴ Debería exigirse al legislador este mismo proceder en materia de sufragio, suprimir, pues, la privación del derecho de sufragio por sentencia de incapacitación judicial o como consecuencia del internamiento en un hospital psiquiátrico admitido en el artículo 3.1 de la ley de Régimen Electoral General y articular un procedimiento que permita comprobar de forma concreta y puntual la aptitud para comprender la trascendencia del acto en cuestión, el acto concreto en el momento concreto; vid. ampliamente, Díaz Alabart, S., “El derecho al sufragio activo de las personas con discapacidad. La visión civilista”, *R.D.P.*, n° 1 (2012), págs. 3 y ss.

¹⁵ Cfr. por todas las Sentencias de la Audiencia Provincial de Barcelona de 8 de abril de 2003.

cuando éstos respondan de su capacidad, debiendo dar fe de su dictamen en el testamento, que suscribirán los facultativos además de los testigos.

La sentencia de incapacitación no incidía en modo alguno sobre la capacidad de testar del incapacitado que permanecía intacta aun cuando se supe- ditaba al control prevenido en el citado artículo. En este sentido, la Sentencia del Tribunal Supremo de 20 de mayo de 1994 declara haber lugar al recurso y anula parcialmente la sentencia de la Audiencia “que debe mantenerse en todos sus extremos salvo en el particular que estima incapaz a la recurrente para otorgar cualquier forma de testamento, ya que siempre tendrá a su alcance la forma prevista para estos casos en el artículo 665 del Código civil”.

Misma línea se aprecia en la regulación de la capacidad testamentaria de los Derechos civiles especiales: Aragón, art. 408.1 CDEA: “pueden testar todas las personas físicas que, al tiempo de otorgar el testamento, sean mayores de catorce años y no carezcan de capacidad natural”; Navarra, ley 184.2 CDFN: “no pueden testar los que en el momento de otorgar testamento no se hallaren en su cabal juicio. Respecto del testamento otorgado en intervalo lúcido se estará a lo dispuesto en el Código civil”¹⁶; Galicia, el art. 18.4 de la ley 2/2006, de 14 de junio de Derecho civil de Galicia, impone la presencia de testigos cuando “el testador sea ciego, demente en intervalo lúcido o no sepa o no pueda leer o escribir” y, por último, Cataluña veda la facultad de testar en el artículo 421-4 “a los menores de catorce años y quienes no tienen capacidad natural en el momento del otorgamiento” y se permite el otorgamiento de testamento notarial abierto en intervalo lúcido al incapacitado judicialmente “si dos facultativos aceptados por el Notario certifican que el testador tiene en el momento de testar suficiente capacidad y lucidez para hacerlo”.

Se reconoce, por tanto, capacidad para testar con independencia de la condición de incapacitado, en cuyo caso se exige la acreditación de la capacidad natural en la forma preestablecida. Se trata, en principio, de una regulación respetuosa con los postulados de la Convención, al preservar la capacidad para testar *ab initio* y sólo negarla si no concurre en el momento de otorgar el testamento aptitud para comprender el alcance y consecuencias del acto que realiza.

Sin embargo, el artículo 665 del Código civil recibe nueva redacción para adecuar, según la exposición de motivos de la ley que lo reforma,

¹⁶ Regulación del Código civil en el momento de hacerse la remisión, 1 de abril de 1987, por tanto al originario artículo 665 Cc.

“el supuesto tradicionalmente denominado del testamento en intervalo lúcido al vigente tratamiento de la incapacitación”. El texto vigente señala que “siempre que el incapacitado por virtud de sentencia que no contenga pronunciamiento acerca de su capacidad para testar pretenda otorgar testamento, el Notario designará dos facultativos que previamente le reconozcan y no lo autorizará sino cuando éstos respondan de su capacidad”. El primer inciso del artículo transcrito, además de zanjar la polémica suscitada en torno a la aplicación del artículo al perturbado de hecho¹⁷, supone una importante modificación en la materia, al permitir al juez afectar una esfera de capacidad que, hasta el momento, era sustraída por el legislador del régimen general a que el incapaz quedaría sometido como consecuencia de la declaración de incapacitación, para ser objeto de una disciplina específica. Así, a la vista del nuevo artículo 665, se deduce que la sentencia de incapacitación puede afectar o no a la capacidad de testar del incapacitado. Pueden señalarse distintas posibilidades, a saber:

- a) Que la sentencia no contenga pronunciamiento alguno, en cuyo caso es de aplicación el artículo 665 Cc que precisamente lo que contempla es el otorgamiento de testamento por “incapacitado en virtud de sentencia que no contenga pronunciamiento acerca de la capacidad para testar”. No se le priva, pues, de la *testamentifactio* activa, pero este otorgamiento se somete a unas cautelas, a un control específico¹⁸. Aunque la sentencia incapacite para todas clase de actos, si no

¹⁷ La regulación anterior aplicaba el artículo 665 al demente, desatándose, en torno a esta expresión, la polémica entre partidarios de entender que el precepto se dirigía a todo demente habitual que se halle en intervalo lúcido, esté o no declarado judicialmente incapaz (Albaladejo, M., “Comentarios al Código civil y Compilaciones forales”, dirigidos por Albaladejo, IX, Vol. 1º-A, Edersa, Madrid, 1990, pág.80; Lacruz Berdejo-Sancho Rebullida (1988), *Derecho de Sucesiones*, Barcelona, Bosch, pág. 215, y los que opinaban que “demente” a los efectos del artículo enunciado se refería sólo a la persona que hubiese sido incapacitada judicialmente (entre otros, Beltran de Heredia, P., “Incapacidad para testar del que habitual o accidentalmente no se hallare en su cabal juicio”, *R.D.P.*, 1966, pág. 249; Díez-Picazo-Gullón (1983), *Sistema de Derecho civil*, IV, Madrid, Tecnos, pág. 446; Puig Ferriol, L., *Comentario del Código civil*, Ministerio de Justicia, I, Madrid, 1991, págs. 1671 y 1672; esta corriente doctrinal fue acogida en numerosas sentencias del Tribunal Supremo, entre otras, STS 10 junio de 1897, STS 25 de Octubre de 1901, STS 22 de Enero de 1913, STS 12 de Mayo de 1962, 7 de Octubre de 1982.

¹⁸ Vid. Gete-Alonso, M^a C., *La nueva normativa en materia de capacidad de obrar de la persona* (1992), Madrid, Cuadernos Civitas, pág. 266; Rivas Martínez, J.J. (1993), *El testamento abierto otorgado ante notario después de la ley de 20 de diciembre de 1991*, Madrid, Dykinson, pág.46.

se manifestarse expresamente sobre la facultad de testar, procederá igualmente la previsión contenida en el artículo 665 Cc¹⁹.

- b) Que la sentencia contenga pronunciamiento acerca de la capacidad para testar: en este caso el pronunciamiento puede tener un signo diverso, puede ser negativo, positivo o cautelar:
- La generalidad de la doctrina sostiene que este pronunciamiento al que hace referencia el artículo 665 Cc puede ser un pronunciamiento excluyente, es decir, puede privarse al incapacitado de la facultad de testar, aun cuando se halle en intervalo lúcido²⁰; desde luego, del tenor literal del artículo, puede inferirse tal posibilidad, si bien debe apuntarse que algunos autores dudan de la conveniencia de la privación total por permitirse aun el intervalo lúcido²¹ y otros rechazan de plano tal pronunciamiento excluyente al no constituir la facultad de testar objeto de la sentencia de incapacitación²². A esta última interpretación se suma la doctrina más moderna, al considerar que es “más acorde con la aplicación del principio de interpretación restrictiva de la incapacidad y con el de favor testamenti” y evita la discordancia entre lo dispuesto en el artículo 663.2 y la interpretación forzada del 665²³
 - El juez, al determinar los límites de la incapacitación, puede excluir de la esfera de incapacidad del incapacitado la *testamentifacio*

¹⁹ En este sentido, Vicente Martínez, M.A., “Comentarios a la Ley 30/1991, de 20 de Diciembre, de modificación del Código civil en materia de testamentos”, *Revista Jurídica de Castilla-La Mancha*, nº15 (1992), pág.76. Entienden, por el contrario, que no podrá testar este incapacitado, Rivas Martínez, *El testamento...* cit., pág. 44; Pino Lozano, J., “Testamento: reformas introducidas por la Ley de Reforma en materia de testamentos”, *Revista del Ilustre Colegio Notarial de Granada*, nº 136 (1992), pág. 997.

²⁰ Vid. Puig Ferriol, Ll. (1993), *Comentario del Código civil*, I, Madrid, Ministerio de Justicia, pág.1674; Rivas Martínez, *El testamento abierto...*, cit., pág. 44; Pino Lozano, *Testamento: Reformas...*, cit., pág. 997; Roca Ferrer, X. (2005), *Instituciones de Derecho Privado*, V, Sucesiones, Thomson Civitas, , pág. 73; Vicente Domingo, E. (2010), *Comentarios al Código civil*, Valladolid, Lexnova, pág. 785.

²¹ Cfr. Gete-Alonso, *La nueva normativa...* cit., pág. 267; Luna Serrano (1993), *Elementos de Derecho civil V*, Derecho de Sucesiones, Barcelona, Bosch, pág.177-178.

²² Cfr. Albaladejo, M., “Los cambios introducidos en el artículo 665 por la Ley de modificación del Código civil en materia de testamentos”, *R.D.P.* (1992), págs. 719-721; Vicente Martínez, *Comentarios...* cit., pág.80.

²³ Cfr. Álvarez Lata, N. (2006), *Comentarios al Código civil*, dir. Bercovitz, Thomson Aranzadi, pág.845.

activa, en cuyo caso, podrá testar conforme al régimen general: no será preceptivo el dictamen de los dos facultativos que respondan de su capacidad y podrá, asimismo, otorgar testamento ológrafo²⁴.

- Algún autor entiende que la sentencia puede establecer unos controles distintos de los previstos en el artículo 665; en este caso habrá de estarse a lo prevenido en la sentencia²⁵.

A mi juicio, entre tanto se produzca la reforma que adecúe los postulados de la Convención a la capacidad de testar, sería deseable una interpretación restrictiva en el sentido de limitar el pronunciamiento judicial al reconocimiento de la facultad de testar en forma notarial y sometiendo, en todo caso, su otorgamiento a las cautelas del artículo 665 Cc y al juicio notarial de la capacidad del testador en el momento del otorgamiento.

En todo caso, y como se verá a continuación, la adecuación al régimen de incapacitación vigente no pasaba por permitir al juez afectar la capacidad de testar, sino tan sólo formular una exigencia *ad cautelam* en el testamento notarial otorgado por testador incapacitado; solución más respetuosa con la persona protegida y más acorde con la tradición jurídica de exigir la mera capacidad natural para aquellos actos de la vida civil que no admiten representación por otro.

4. Una propuesta de reforma: la función notarial como apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

Los artículos 663.2 y 665 del Código civil deben ser reformulados para adaptarse a los postulados de la Convención y superar la terminología propia de la regulación originaria del Código civil, poco respetuosa con la dignidad inherente de las personas con discapacidad. Por ello, se propone, en coherencia con los principios que informan la materia *pro capacitate y favor testamenti*, que el artículo 663 reciba nueva redacción que incida en la concurrencia de la capacidad natural en el momento del otorgamiento, de suerte que únicamente quedan excluidos de la *testamentifactio* activa los menores de catorce años y quienes no tienen capacidad natural en el momento del otorgamiento; se conecta, pues, la capacidad para comprender el

²⁴ En este sentido, Albaladejo, *Los cambios...* cit., pág. 718; Rivas Martínez, *El testamento abierto...* cit., págs.45 y 46; Roca Trias, E. (1993), *Comentarios a las Reformas del Código civil*, Madrid, Tecnos, pág. 950.

²⁵ En este sentido, Gete-Alonso, *La nueva normativa...* cit., pág. 267.

alcance y consecuencias del acto que se realiza con el momento mismo de su conclusión, de modo y manera que, en ningún caso, podrá la ley o, en su caso, la autoridad judicial, pronunciarse sobre una hipotética capacidad o incapacidad de testar *ad futurum*, pues la exigida en este caso concreto es la que se ostenta en el momento mismo de su conclusión y a ese momento debe deferirse, entonces, el juicio acerca de la capacidad concurrente.

Ahora bien, no cabe desconocer, y así se ha puesto de relieve en el presente trabajo, que el Ordenamiento Jurídico considera que determinados actos, personalísimos, entre los que se encuentra el otorgamiento de testamento, pueden realizarse por personas que precisan determinados apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica. En estos casos, el Ordenamiento Jurídico está obligado a consagrar un espacio de capacidad que permita la conclusión de aquéllos actos, sin abandonar su función tuitiva y, por tanto, articulando los mecanismos necesarios para que aquellas personas puedan ejercitar su capacidad jurídica sin discriminación y, por tanto, provistas de los apoyos que garanticen que el acto se concluye libre y voluntariamente, sin influencias indebidas y con plenitud de garantías en orden a provocar los efectos que le son propios. Estos apoyos no son, en esta esfera, la asistencia o la representación, canalizadas a través de las instituciones de protección legalmente previstas, en este caso, el apoyo será el Notario autorizante; su presencia, avalada por su prestigio, independencia y experiencia y por la confianza que la institución notarial genera como protectora de la voluntad del testador²⁶, se erige en una medida de apoyo *ex lege* para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Así es, estas medidas de apoyo serán canalizadas a través de la función notarial; esto implica que las personas que precisan apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica, únicamente podrán otorgar testamento notarial y, sólo, en su variante de testamento notarial abierto, pues en la forma cerrada el Notario no puede certificar la concurrencia de la capacidad legal exigida en el momento de la redacción sino tan sólo su capacidad en el momento de extensión del acta de otorgamiento. La función notarial no agotaría, entonces, la doble función tuitiva que se le encomienda, de garantizar que la voluntad del testador es libre y no está sometida a influencias externas e indebidas, tal y como prevé la Convención de Nueva York. Así pues, la función encomendada al Notario debe cumplir con esta doble función tuitiva: a) apreciar la capacidad legal exigida para el otorgamiento

²⁶ Vid. Ramos González, S. (2010), *Comentari al Llibre Quart del Codi Civil de Catalunya, relatiu a les Successions*, dir. Egea Fernández y Ferrer Riba, Atelier, pág.148.

del testamento y b) garantizar que la voluntad del testador es libre y no existe influencia debida.

Así pues, la presencia del Notario garantizará, por una parte, que la persona tiene la capacidad natural exigida para la celebración de dicho acto, el testamento, a través del denominado juicio notarial de capacidad, que ha sido definido como

la declaración que realiza el Notario en todas las escrituras y en algunas actas, por la cual expresa su creencia de que los otorgantes tienen las condiciones personales de aptitud e idoneidad con arreglo a la Ley para que el acto o negocio documentado produzca sus efectos normales²⁷.

La Sentencia del Tribunal Supremo de 12 de mayo de 1998 recapitula la posición del Alto Tribunal en relación con la capacidad para testar y el juicio notarial:

En este tema, es interesante reproducir el completo resumen de la doctrina jurisprudencial que se contiene en la sentencia de 27 de enero de 1998: a) que la incapacidad o afección mental ha de ser grave, hasta el extremo de hacer desaparecer la personalidad psíquica en la vida de relación de quien la padece, con exclusión de la conciencia de sus propios actos (Sent. 25-IV-1959); b) no bastando apoyarla en simples presunciones o indirectas conjeturas, siendo un ir contra los preceptos reguladores de la testamentifacción y la jurisprudencia el declarar nulo un testamento por circunstancias de carácter moral o social, nacidas de hechos anteriores o posteriores al acto del otorgamiento, por ser un principio de derecho que la voluntad del hombre es mudable hasta la muerte (Sent. 25-X-1928); c) que ni la enfermedad ni la demencia obstan al libre ejercicio de la facultad de testar cuando el enfermo mantiene o recobra la integridad de sus facultades intelectuales o el demente tiene un momento lúcido (Sent. 18-IV-1916); d) que son circunstancias insuficientes para establecer la incapacidad: 1) la edad senil del testador, "pues es insuficiente para considerarle incapaz el hecho de tratarse de un anciano decrepito y achacoso...", ni el Derecho ni la Medicina consienten que por el solo hecho de llegar la senilidad, equivalente a la senectud o ancianidad se haya de considerar demente, pues la inherencia a esta de un estado de demencia, requiere especial declaración para ser fundamento de situaciones de derecho (Sent. 25-XI-1928); 2) que el otorgante se encuentre aquejado de graves padecimientos físicos, pues ello no supone incapacidad si estos no afectan a su estado mental con eficacia bastante para constituirle en ente privado de razón (Sent. 25-X-1928); 3) no obsta a que se aprecie la capacidad para testar que el testador padezca una enfermedad neurasténica y tenga algunas extravagancias, cuando el testamento se ha otorgado en estado de cabal juicio según testimonian el Notario y los testigos (Sent. 28-XII-1918); e) la sanidad de juicio se presume en toda persona que no haya sido previamente incapacitada (Sent. 1-II-1956), pues a toda persona debe reputarse en su cabal juicio, como atributo normal del ser (Sent. 25-IV-1959);

²⁷ Cfr. Torres Escámez, S., "Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad", *R.J.N.*, n° 34 (2000), abril-junio, pág. 211.

de modo que, en orden al derecho de testar, la integridad mental indispensable constituye una presunción *iuris tantum* que obliga a estimar que concurre en el testador capacidad plena y que sólo puede destruirse por una prueba en contrario “evidente y completa” (Sent. 8-V-1922; 3-II-1951), “muy cumplida y convincente” (Sent. 10-IV-1944; 16-II-1945), “de fuerza inequívoca” (Sent. 20-II-1975), cualquiera que sean las últimas anomalías y evolución de la enfermedad, aún en estado latente en el sujeto (Sent. 25-IV-1959), pues ante la dificultad de conocer donde acaba la razón y se inicia la locura, la ley requiere y consagra la jurisprudencia que la incapacidad que se atribuya a un testador tenga cumplida demostración (23-II-1944; 1-II-1956); f) la falta de capacidad del testador por causa de enfermedad mental ha de referirse forzosamente al preciso momento de hacer la declaración testamentaria, y la aseveración notarial acerca de la capacidad del testador adquiere especial relevancia de certidumbre y por ella es preciso pasar, mientras no se demuestre “cumplidamente” en vía judicial su incapacidad, destruyendo la “enérgica presunción *iuris tantum*” (Sent. 23-III-1894; 22-I-1913; 10-IV-1944; 16-II-1945), que revela el acto del otorgamiento, en el que se ha llenado el requisito de tamizar la capacidad del testador a través de la apreciación puramente subjetiva que de ella haya formado el Notario (Sent. 23-III-1944); g) restando por añadir que la intervención de facultativos no es necesaria en supuestos de otorgamiento de testamento por quien no se halle judicialmente declarado incapaz —lo que no implica que puedan intervenir, especialmente si el Notario lo prefiere para asegurarse de la capacidad del otorgante (Sent. 18-IV-1916; 16-XI-1918)— pues el artículo 665 del Código Civil, no es aplicable al caso de quien otorga testamento sin estar judicialmente incapacitado (Sent. 27-VI-1908).

En particular, y como se ha indicado a lo largo de este trabajo, la capacidad que se exige para otorgar testamento es inferior a la exigida para contratar, por lo que el notario puede autorizar el testamento de una persona que por su deterioro, debido a su avanzada edad, o por sus deficiencias psíquicas no podría celebrar un contrato de compraventa sin los apoyos legalmente previstos, incluso aunque no estuviera incapacitada judicialmente. En el supuesto del art. 665 el Notario queda cubierto por la intervención de los facultativos, pero qué ocurre en aquellos casos, que son mayoría, en que el testador sin estar judicialmente incapacitado tiene mermadas sus aptitudes psíquicas. En estos casos, sería aconsejable que el notario se auxiliara de algún facultativo pero, además de no estar obligado a ello, en muchas ocasiones no resultará fácil lograr su intervención, precisamente, por temor a una posible responsabilidad. Ante una situación como la descrita, sería mucho más sencillo denegar su ministerio, denegación que no generaría responsabilidad alguna pues estaría dentro de los límites razonables. La consecuencia sería, sin embargo, que la persona con discapacidad se vería privada del derecho a otorgar testamento. A su situación, de por sí limitativa, se añadiría una limitación más.

Por ello, considero procedente una reforma del artículo 665 del Código civil que distinga según que el testador haya sido incapacitado, según la

terminología actual, o provisto de las medidas de apoyo precisas para el ejercicio de su capacidad jurídica sin discriminación, en clave Convención, o no lo esté. En el primer caso, sería preceptiva la intervención de dos facultativos que certifiquen que el testador tiene en el momento de testar suficiente capacidad y lucidez para hacerlo y en el segundo, los facultativos sólo intervendrían si el Notario lo considera pertinente, bien porque tiene ciertas dudas acerca de la capacidad que disipa la intervención del facultativo, o bien *ad cautelam* para fortalecer la declaración testamentaria de quien puede ser considerado vulnerable por el entorno más cercano y, en consecuencia, conjurar el riesgo de una posible impugnación de la validez del testamento otorgado.

Por otra parte, el Notario no se limita a la autorización del testamento sino que lo redacta según la voluntad manifestada por el testador (ex art. 695 CC), traduciendo lo expresado al lenguaje jurídico y encajando lo manifestado por éste en los límites que el sistema de legítimas permite. La labor de asesoramiento que realiza el notario y el otorgamiento posterior del testamento tienen, indudablemente, una impagable labor social, pues implica una tarea de indagación de la voluntad y adaptación jurídica realizada, a veces, en varias entrevistas, por un profesional altamente cualificado. La actuación del Notario, siempre garantía de respeto a la voluntad del testador, en los casos de las personas con discapacidad, se convierte en un verdadero auxilio en el ejercicio de su derecho a testar. En este sentido, la Sentencia de 19 de septiembre de 1998 subraya esta importante función del Notario al establecer que

ha de tenerse en cuenta que en materia de testamentos, especialmente la actividad del Notario no limita su función a la redacción de la última voluntad del testador, sino que el deber profesional y más aún el respeto y acomodo a la legalidad, le impone asesoramientos precisos que se han de desarrollar siempre dentro del ámbito de la libertad decisoria del testador, porque la voluntad inicial de éste puede resultar errónea, incompleta o equivocada, contraria a la ley, con lo que la función notarial cumple sentido encauzando estas situaciones, pero nunca cabe suplirlas y menos sustituirlas, por ser actividades distintas de las de asesores o más bien poner el camino de ajuste a la ley, lo que resulta efectivo ante la redacción de disposiciones testamentarias que presentan complejidad.

Puede señalarse, en conclusión, que la función notarial constituye el apoyo preciso, adecuado y proporcional, en el sentido del artículo 12.3 de la Convención porque garantiza, de una parte, que toda persona con discapacidad puede testar si tiene la capacidad de entender y querer y, de otra, que su voluntad, encauzada y reforzada por la intervención notarial, surtirá los efectos que le son propios.

Educación a distancia en entornos virtuales a lo largo de la vida a la luz de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad

ALBA MARÍA HERNÁNDEZ SÁNCHEZ

Universidad de Granada

1. El aprendizaje a distancia en entornos virtuales a lo largo de la vida

Delors (1996:112), en el reseñable informe de la UNESCO titulado “La educación encierra un tesoro”, afirmaba que la educación a lo largo de la vida “no es un ideal lejano, sino una realidad que tiende cada vez más a materializarse en el ámbito complejo de la educación, caracterizada por un conjunto de mutaciones que hacen esta opción cada vez más necesaria”. En este momento, “se amplía considerablemente el horizonte de los que se identifica con educación, con institución educativa y con mecanismos de aprendizaje” (Rivero, 2010:184), haciendo pertinente que se reformule la concepción y organización de lo que se entiende por educación.

Las demandas sociales favorecen la oportunidad de explorar nuevos entornos educativos que garanticen el imperativo democrático de la población, por lo que en palabras de Delors (1996)

“Sería justo que este principio [referencia a la educación a lo largo de la vida] se plasmara formalmente en modalidades de educación flexibles, por las que en cierto modo la sociedad garantizaría desde el principio la igualdad de posibilidades de escolarización y formación ulterior que se ofrecen a cada individuo durante su existencia, con independencia de los desvíos o imponderables de su trayectoria educativa”.

En la actualidad, la educación a distancia en entornos virtuales se erige como una modalidad demandada por una ingente cantidad de personas que precisan armonizar su vida laboral y personal con su formación permanente. García Aretio (2001:80) insiste en que han sido las instituciones de educación a distancia las que han asumido como objetivo básico la formación a lo largo de toda la vida, aprovechando el potencial que esta modalidad ofrece: apertura, flexibilidad, eficacia, economía, intimidad e interactividad. Se vislumbra así una oportunidad de un valor incalculable

para incluir en el sistema educativo formal o informal a todas aquellas personas que habitualmente se han visto relegadas del sistema educativo presencial tradicional. El propio Parlamento Europeo ha establecido programas orientados a la acción en ámbitos de educación a lo largo de la vida. En concreto, el programa de aprendizaje permanente 2007-2013, recoge entre sus objetivos el “apoyar el desarrollo de los medios que ofrecen las tecnologías de la información y la comunicación”.

Las expectativas puestas en el medio han sido alentadas por el objetivo de llegar a toda la población a través de una modalidad flexible y personalizable, capaz de disminuir los efectos generados por ciertas prácticas discriminantes e, incluso, de “atajar situaciones de desigualdad y exclusión social relacionados con las posibilidades que ofrece para la enseñanza y el aprendizaje” (Fernández, Valverde y Revuelta, 2012:50). Sin embargo, “la exclusión digital a menudo presenta un efecto acumulativo, donde aquellos sujetos que sufren una situación de exclusión social pasan a sufrir también exclusión digital” (Planella y Rodríguez, 2004: 11). Esta realidad está generando una alarmante situación que precisa de un compromiso social y político que apueste por el diseño universal de los espacios e intercambios donde todos y todas tengan cabida, ya que “los resultados de investigación ponen de manifiesto que en lugar de eliminar barreras, la sociedad digital está generando nuevas formas de exclusión” (Alba, 2005:44), que se pueden ejemplificar con datos como el aportado por Boticario, Rodríguez-Ascaso, Campo, Saneiro y Santos (2008:2) donde explicitan que “solo el 3% de las páginas públicas son accesibles en nuestro país”.

2. La Convención responde a las demandas de la sociedad digital

Las demandas sociales del momento hacían acuciante la redacción de un documento legal que fuera más allá de prácticas e intenciones locales, impulsoras de incuantificables beneficios para ciertos colectivos en determinados territorios, pero incapaces de dar una respuesta adecuada a nivel internacional. El reconocimiento de los derechos de todas las personas no puede verse vulnerado por el cumplimiento de normativas que relegan a ciertos colectivos de la población de forma implícita o explícita.

“Ello, en ciertas ocasiones derivaba en que a las personas con discapacidad se les negara —aunque no expresamente— el estatus de ciudadanos y ciudadanas titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas” (Palacios y Bariffi, 2007: 26).

A pesar de que la Convención tiene unos antecedentes basados en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, ésta va más allá puesto que

“(…) no se limita a adoptar el modelo clásico antidiscriminatorio, si no que impone a los Estados obligaciones a favor de los subgrupos particularmente expuestos a la potenciación de su situación de vulnerabilidad, establece exigencias del reconocimiento del valor de la diversidad o diferencia como contenido específico del abordaje antidiscriminatorio e impone al Estado la adopción de medidas proactivas para modificar un *statu quo*” (Parra-Dusan, 2010:377).

Puede afirmarse que la Convención regula un modelo de derecho que hasta la fecha no había sido vinculante y, por ello, no tenía el respaldo ni el alcance para materializarse a nivel local, tal como se ha hecho en esta regulación, desde el acuerdo internacional ratificado por los estados miembros.

“La consagración de nuevos derechos” (Parra-Dusan, 2010:371) en la Convención refuerza y potencia el cumplimiento y generación de estrategias y dinámicas que garanticen el aprendizaje a lo largo de la vida a través de medios digitales. A continuación, se presenta un análisis acerca de los artículos que compilan las diferentes dimensiones necesarias para dar respuesta a una demanda social de calada urgencia: el diseño y desarrollo de experiencia de eLearning inclusivas a lo largo de toda la vida.

En primer lugar, es necesario reseñar el artículo 24 sobre la educación, en su punto primero, donde se explicita que “los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”, recogiendo así la nueva realidad educativa que desde hace más de una década demanda un sistema educativo basado en políticas que apremien el acceso de toda la población a lo largo de toda su vida. La Convención obliga a los Estados miembros a garantizar la realización de “ajustes razonables para las personas con discapacidad” para conseguir que éstas puedan “acceder al aprendizaje durante toda la vida sin discriminación” (artículo 24, punto 5).

Junto con lo anterior, la convención aboga por la inclusión de los medios tecnológicos en las vidas de las personas con discapacidad como un derecho de acceso y aprovechamiento reconocido en pos del crecimiento y la autonomía personal. La accesibilidad es incluida como un “nuevo derecho” (Parra-Dusan, 2010:371) en el artículo 9 de la Convención dirigida a, entre otros aspectos, “promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet” (punto 2, apartado g), con lo que se demuestra un firme compromiso por aprovechar las ventajas que brindan las tecnologías de la información.

Igualmente, el artículo 4 en su punto 1, apartados g y h, resaltan la obligatoriedad de ciertos principios generales que garanticen no solo la promoción de las nuevas tecnologías que posibiliten el acceso a la información, sino la de una información que es por sí misma accesible. Estos compromisos han de ser asumidos desde la generación de investigaciones rigurosas que posibiliten la mejora continua de la realidad desarrollada. De modo que sea igual de importante “promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones” (artículo 4, punto 1, apartado g) como la de una “información que sea accesible” (artículo 4, punto 1, apartado h).

A priori, los dos compromisos asumidos podrían entenderse como cuestiones que redundan en un mismo aspecto y, sin embargo, la explicitación de ambos incurre en dos demandas sociales que habitualmente son desatendidas en su totalidad o de modo parcial en los entornos de aprendizaje virtuales. La disponibilidad y uso de una nueva tecnología no garantiza el acceso, si la información (y sería conveniente ir más allá señalando a la propuesta formativa en su globalidad: dirección y gestión, organización, tutoría y evaluación) no ha sido diseñada y desarrollada de forma accesible, por ello, es tan pertinente lo primero como lo segundo, haciendo que por ejemplo, una persona con discapacidad visual tenga el derecho de tener un lector de pantalla “dando prioridad a las de precio asequible” (artículo 4, punto 1, apartado g) a la vez que a una información que ha sido diseñada y creada para ser leída por este dispositivo tecnológico (y yendo más allá, el derecho a una propuesta formativa —con todos sus elementos de interacción— que le incluya). De nada sirve tener la herramienta si no se puede aprovechar su utilidad de forma efectiva; y, en ello, incide la Convención.

Es indudable que la manera de acceder y de generar la información ha cambiado, convirtiéndose en una labor mucho más inmediata y accesible, donde las personas pueden contrastar varias fuentes de forma más sencilla y directa gracias a la aparición y expansión de Internet. Esta necesidad de localizar y producir información en la red, que se ha convertido en una práctica cotidiana para una ingente cantidad de personas, ha de ser asegurada para las personas con discapacidad que, como ya se comentó anteriormente, encuentran diversas limitaciones de acceso que generan una situación de exclusión digital. Con respuesta a esta situación, el artículo 21 expone que

“los Estados Partes adoptarán todas la medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación”.

Siendo recurrentes las alusiones a promover y alentar la recepción y expresión de informaciones e ideas a través de Internet de todos y todas.

3. Y la sociedad española, ¿responde a las obligaciones dictadas en la Convención?

Tanto las relaciones dialógicas establecidas entre las demandas de la sociedad y la respuesta legislativa, como las mantenidas entre la demanda legislativa y las respuestas de la sociedad; conllevan un complejo proceso de cambio, asimilación y puesta en práctica.

La Convención ha sido ratificada en España a nivel político “razón que llevaría a presuponer que esa voluntad existe, y los principios recogidos en sus leyes orgánicas son coherentes con ésta” (Alonso y de Araoz, 2011). A pesar de la paulatina asunción del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en España,

“(...) podríamos decir que en el espacio legislativo se ha llevado a cabo en los últimos treinta años un cambio notable en la representación de las personas con discapacidad: de la representación que las consideraba como objeto de atención especial y normalización, según el discurso de la rehabilitación, se ha pasado de manera progresiva a la representación vinculada al discurso de la autonomía personal, que las considera plenamente como sujetos de derechos” (Toboso-Martín, 2012: 699-670).

Sin embargo, el avance de las regulaciones normativas en la temática y la consecución de ciertas prácticas que preservan los derechos de las personas con discapacidad, “no se ha visto acompañado de un cambio análogo en las representaciones de las personas con discapacidad en el mismo espacio social, donde todavía prevalecen las viejas representaciones devaluantes y negativas propias del discurso de la rehabilitación” (Toboso-Martín, 2012: 670). Los cambios sociales demuestran ser lentos y estar sujetos a una amplia variedad de factores que han de ser armonizados para alcanzar la materialización real de los derechos de todas las personas. “Todavía hoy, los modelos tradicional, médico y social conviven en los países desarrollados” (Alonso y de Araoz, 2011: 48) lo que dificulta la consecución completa de la única forma de proteger los derechos de las personas con discapacidad: la inclusión.

En concreto, la generación de entornos virtuales inclusivos es anecdótica por el desconocimiento y falta de apoyo hacia la misma, constatándose un “insuficiente desarrollo” de los mismos (Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad, 2007: 54). Los resultados de investigación demuestran

un fuerte compromiso hacia el cumplimiento de las políticas educativas en la materia, sin embargo son pocas las universidades que cumplen con los requisitos mínimos de accesibilidad que garanticen el acceso a una educación para todos y todas a lo largo de toda la vida. Además, desde el informe del Observatorio de la accesibilidad TIC de Discapnet sobre tecnología educativa 2.0, “la principal conclusión extraída del mismo es que el nivel de accesibilidad de los recursos y servicios de la Tecnología Educativa 2.0 es todavía muy deficiente” (2013:11), limitando el acceso y aprovechamiento de los entornos virtuales para el aprendizaje de toda la población.

Como ya se comentó con anterioridad, el cambio social está sujeto al cambio desde una perspectiva holística donde toda la sociedad ha de participar activamente bajo un gobierno que vela por la aplicación y cumplimiento de los derechos de las personas. Verdugo, Gómez y Navas (2013:36) señalan que “es mucho el trabajo que queda por hacer tanto en el entorno más próximo de las personas con discapacidad (nivel microsistema), como en el ámbito organizativo y legal (nivel meso y macro)”.

En este panorama y desde la entrada en vigor en España de la Convención, el CERMI reclamó

“la activación de un proceso de inclusión educativa que permitiera la plena incorporación de los alumnos con discapacidad en la escuela ordinaria contando con los apoyos necesarios que menciona la Convención y que deben permitir el ejercicio de este derecho en igualdad de condiciones. Sin embargo los datos de los últimos años no muestran una tendencia en este sentido” (2012:72).

Así mismo, en los estudios realizados en referencia a la educación a distancia en entornos virtuales, y a pesar de que la Ley orgánica 4/2007, de 12 de abril (LOMLOU), de Universidades (que modifica la Ley 6/2001, de 21 de diciembre-LOU) explicita en su Disposición adicional vigésima cuarta LOU modificada por la LOMLOU que

(...) los espacios virtuales, así como los servicios, procedimientos y el suministro de información, deberán ser accesibles para todas las personas, de forma que no se impida a ningún miembro de la comunidad universitaria, por razón de discapacidad, el ejercicio de su derecho a ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga significación en condiciones reales y efectivas de igualdad, se corrobora la falta de accesibilidad aludiendo a que “no contempla las condiciones adecuadas de accesibilidad incluso cuando se trata de formación pública o financiada con fondos públicos” (CERMI, 2012: 80).

El interés de la población en general por formarse en entornos virtuales de aprendizaje, y en concreto de las personas con discapacidad, es innegable. Observándose que en España, uno de cada tres alumnos con disca-

pacidad estaban matriculados en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) en el curso 2004/2005 por lo que respecta a las universidades públicas (Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad, 2007:33). Por ello, es necesario seguir incidiendo en asunción y puesta en práctica de las medidas y el modelo abordado en la Convención, entendiendo que “solamente se respetan los derechos humanos de cada persona con discapacidad en materia educativa, cuando se le ofrece acceso a la inclusión educativa” (Alonso y de Araoz, 2011).

4. Conclusiones a la luz de un futuro inmediato

La Convención ha supuesto un ajuste necesario a nivel internacional donde cada Estado Parte asume una vez ratificado en su legislación. Que esta regulación jurídica impregne todas las leyes de nuestro país, es sin duda necesario y oportuno para dotar de obligatoriedad todas las medidas que han sido a menudo asumidas de manera caritativa y asistencial.

Es necesario por ello seguir presionando a las instancias políticas para que materialicen en las leyes orgánicas las directrices internacionales desarrolladas por la Convención, a la vez que supervisan y comprueban la consecución de las mismas por las instituciones en cuestión. Todo ello, respaldado por apoyos sociales y económicos que hagan viable el desarrollo de los cambios oportunos en forma de ajustes razonables. Además, se precisa de una clara apropiación de las leyes que se están generando a nivel nacional con la consecuente fecundación de cambios que repercutan en las prácticas sociales. Son múltiples las batallas que se han ganado a través de los mecanismos de protección del derecho en España y de la protección internacional desde la perspectiva de los Derechos Humanos. Por ello, teniendo en cuenta que el aprendizaje a distancia en entornos virtuales es una modalidad educativa joven, es preciso tener presente los derechos de las personas con discapacidad y tomar las medidas pertinentes a través de los defensores estatales o internacionales si son vulnerados.

La lucha por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a aprender e interactuar en entornos virtuales inclusivos ha de ser intensa y continua por parte de todos y todas a través de regulaciones que hagan vigente leyes de rango jerárquicamente superior. Una muestra de ello, que marca la necesidad de una actuación inmediata de futuro, es la materialización de la Ley 9/2014, de 9 de mayo, de Telecomunicaciones donde se especifican diversas medidas a adoptar a través de Reales Decre-

tos que garanticen la satisfacción y la facilidad de acceso de las personas con discapacidad.

La consecución de entornos inclusivos se fundamenta en el trabajo desde una perspectiva proactiva donde se diseña y desarrolla para todos y todas, en lugar de generar leyes y prácticas excluyentes que han de ser modificadas a posteriori.

Bibliografía

- Alba, C. (2008). Educación superior sin barreras: la accesibilidad de las universidades para los estudiantes con discapacidad. *Encounters of Education*, 6, 43-60. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART14453/educacion_sin_barreras.pdf
- Alonso, M.J. y de Araoz, I. (2011). *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación española*. Madrid: Cinca.
- Boticario, J., Rodríguez-Ascaso, A., Campo, E., Saneiro, M. y Santos, O.C. (2008). Apoyo personalizado a estudiantes con discapacidad a través del desarrollo de los servicios TIC accesibles en la Educación Superior: Uso del diseño instruccional basado en estándar. *Jornadas de investigación en docencia universitaria*. Recuperado de <http://www.derechoaladesventaja.org/documentos/Apoyo%20personalizado%20a%20estudiantes%20con.pdf>
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro*. Madrid: Santillana. Ediciones UNESCO.
- España, Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2011, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de abril de 2007, número 89, 16241-16260.
- España, Ley Orgánica 9/2014, de 9 de mayo, de Telecomunicación. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de mayo de 2014, número 14, 35824-35938.
- Fernández, M.R., Valverde, J., y Revuelta, F.I. (2012). Una revisión sobre la perspectiva social del eLearning: TIC, inclusión digital y cambio social. *Revista virtual REDES*, 1, 48-64. Recuperado de <http://ojs.udc.edu.co/index.php/revistaredesunicartagena/article/view/1>
- García Aretio, L. (2001). *La educación a distancia. De la teoría a la práctica*. Barcelona: Ariel.
- Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad (2007). Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Observatorio Accesibilidad TIC DISCAPNET (2012). Tecnología educativa 2.0: accesibilidad de las plataformas e-learning, recursos educativos y libros electrónicos. Recuperado de http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/Accesibilidad/Observatorio_infoaccesibilidad/informesInfoaccesibilidad/Paginas/Accesibilidad_plataformas_elearning_recursos_educ_libros_electr.aspx
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3912>
- Parra-Dusan, C. (2010). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 347-380. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=82420041011>

- Planella, J. y Rodríguez, I. (2004). De eLearning y sus otras miradas: una perspectiva social. *Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento*, 1, 7-20. Recuperado de <http://www.hacienda.go.cr/centro/datos/Articulo/Del%20e-learnig%20y%20sus%20otras%20miradas.pdf>
- Programa de aprendizaje permanente 2007-2013. Parlamento Europeo. Recuperado de http://europa.eu/legislation_summaries/education_training_youth/general_framework/c11082_es.htm
- Rivero, J. (2010). Aprender a lo largo de la vida en contextos de inequidad. En Marchesi, A. y Poggi, M. *Presenta y futuro de la educación iberoamericana (183-201)*. Pensamiento Iberoamericano. Recuperado de <http://www.pensamientoiberoamericano.org/xnumeros/PensamientoIbero7.pdf#page=198>
- Toboso-Martín, M. (2012). De los discursos actuales sobre la discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 50 (2), 681-706. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/viewFile/39007/40784>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Navas, P. (2013). Discapacidad e inclusión: derechos, apoyos y calidad educativa. En Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, 17-42. Salamanca: Amarú.

Derecho a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diversidad funcional

MARÍA HONRUBIA PÉREZ

*Profesora Titular Escuela Universitaria Universidad de Barcelona
Vicepresidenta de ANSSYD (Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad)*

ESTHER SÁNCHEZ RAJA

*Directora de ASAD (Servicios Sociosanitarios)
Presidenta de ANSSYD*

EDGAR CORTÉS SÁNCHEZ

Licenciado en Medicina. Secretario de ANSSYD

MARTA HERNÁNDEZ MEROÑO

Enfermera. Dra. en Ciencias de la Salud UM. Vocal de ANSSYD

ABEL GARCÍA HONRUBIA

*Estudiante Doble Grado Economía y Derecho
Universidad Carlos III de Madrid
Colaborador ANSSYD*

ANA DEOGRACIAS CÁCERES

Estudiante Doble Grado Derecho y ADE. Colaboradora de ANSSYD

1. Introducción

La sexualidad es una dimensión humana compleja por el gran número de factores que la constituyen, explicada desde múltiples perspectivas y a la que definiremos como:

“Parte de nuestra identidad, se expresa en nuestro estilo de vida, en las formas que tenemos de manifestar nuestro afecto, en como somos. Por lo tanto es inherente a nuestro ser, con una mutua y continua interrelación entre los aspectos sexuales y no sexuales, mediatizada por todo lo que somos como personas, influyendo a su vez en lo que pensamos, sentimos o como nos comportamos” (López, F. y Fuertes, A., 1989:8-9).

Desde esta definición, tomada como referencia, se deduce que, todas las personas participan de la sexualidad desde el momento de su nacimiento y les acompaña durante todo su ciclo vital, son sexuadas, tienen un sexo biológico que les proporciona un género social y a partir de este, un rol a desempeñar como consecuencia del mismo. La actividad sexual derivada,

tendrá unas manifestaciones que dependerán de la edad, género, orientación, identidad, cultura y normas morales de la sociedad en la que el sujeto se encuentra inmerso. El reconocimiento de la sexualidad desde este sentido amplio es relativamente moderno (S. Freud, 1898; M. Foucault, 1930; S. Bouvoir, 1945) elaboran teorías en las que confieren estos elementos que hemos comentado de dimensión humana cuyas variaciones serán múltiples en su expresión y que a lo largo del siglo XX han dado lugar a investigaciones relevantes (H. Ellis, 1897, 1903); (A. Kinsey, 1948); (Masters & Johnson, 1966); (S. Hite, 1976); (H. Kaplan, 1976), entre otros, han colocado a la Sexología y a la clínica de la sexualidad en un lugar preeminente dentro del ámbito científico. Este desarrollo y reconocimiento de la sexualidad durante el siglo pasado, ha facilitado que en el siglo XXI se considere la educación sexual esencial para el desarrollo personal psicosocial. Sin embargo, aún hoy en día se considera por gran parte de la sociedad a las personas con diversidad funcional (PDF), asexuadas y por lo tanto sin necesidades sexuales, por lo que la atención a esta dimensión y a las necesidades derivadas de ella, no es necesario tenerlas en cuenta. De esta forma, la sensibilidad para poder generar el espacio donde se puedan atender quedan muy inhibidas y casi sin capacidad de ser tenidas en cuenta. El número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900. Esto supone un 8,5% de la población. De estas personas residentes en España, 2,30 millones son mujeres frente a 1,55 millones que son hombres. Una población importante para tenerla en cuenta a la hora de programar y atender a su salud sexual y reproductiva.

El reconocimiento de la sexualidad en las personas con discapacidad, pasa por dejar de lado en la educación sexual, el hasta ahora vigente, Modelo Médico Rehabilitador basado en la prevención y control de riesgos y adoptar el discurso basado en los Derechos sexuales y reproductivos del Modelo de derechos sexuales que permite integrar a todas las personas y las empodera para reivindicar la actividad sexual en el marco de la libertad y la dignidad independientemente de su estado salud.

Desde esta perspectiva surge la definición de salud sexual que relaciona directamente el estado de salud con el ejercicio de una actividad sexual saludable.

La salud sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad, no es meramente ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coacción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y satisfechos.(OMS, 2002:28)

A tenor de lo expuesto, ya en el año 1972 y posteriormente en 1995, Chigier, E, médico rehabilitador, describe los derechos sexuales de las personas con necesidades físicas especiales en un Congreso de la forma siguiente:

1. Derecho a la propiedad de su cuerpo. 2. Derecho a tener privacidad e intimidad. 3. Derecho a recibir información, educación y acceso a los servicios de ayuda sobre sexualidad. 4. Derecho a relacionarse con sus iguales y a las manifestaciones sexuales propias de su edad. 5. Derecho a explorar su cuerpo y descubrir sus posibilidades de placer sexual. 6. Derecho a expresarse sexualmente. 7. Derecho a formar pareja. 8. Derecho a elegir el estado civil que más le convenga.

En defensa de estos derechos surge el Foro de Vida Independiente en E.E.UU en 1972, movimiento que aparece a mediados de 2001 en España y muy arraigado en Europa en la actualidad, acuña el termino Personas con Diversidad Funcional (PDF) reivindica entre otras cosas la sexualidad saludable y placentera para las personas con diversidad funcional (PDF) a la vez que el trato igualitario.

2. Marco Legislativo de derechos sexuales de las personas con discapacidad

Es necesario para poder entender el proceso que se ha seguido en la reivindicación de estos derechos, remontarnos a septiembre de 1994 en El Cairo donde se llevó a cabo la V Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD), que supuso un cambio en la visión del desarrollo y las políticas relacionadas con la población, y por primera vez en la historiase definen un grupo de derechos sexuales y reproductivos desde una perspectiva de género a partir de la Carta Magna de los Derechos Humanos de 1945, que serán ratificados en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing en 1995 y que la World Association for Sexual Health (WASH) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), exponen por primera vez en el treceavo Congreso Mundial de Sexología celebrado en 1997 en Valencia, España, revisados y aprobados por la Asamblea General de la WASH, el 26 de agosto de 1999 y ratificados en el catorceavo Congreso Mundial de Sexología celebrado en Hong Kong, resumiéndolos en 12 apartados.

A nivel jurídico existe suficiente legislación que fundamenta los derechos, sexuales y reproductivos como para poder realizar actividades

encaminadas a la educación de la actividad sexual y la afectividad en las personas con discapacidad con comodidad y dentro de un marco que las legitima y avala, proporcionando a los profesionales y a las familias seguridad en las acciones emprendidas en este ámbito. La realidad social de nuestro país en cuanto a los conceptos sobre la salud sexual ha experimentado cambios considerables en los últimos 25 años, sin embargo, esta evolución social no ha ido acompañada de una política pública dirigida a la salud sexual desde una concepción integral. Por ello en la vigente legislación española, existen referencias a la salud sexual y reproductiva, la igualdad de oportunidades y la violencia contra las mujeres, incluyendo el acoso y la violencia sexual que son recogidas en el documento Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, 2011, cuyo objetivo general es ofrecer una atención de calidad a la salud sexual y reproductiva en el Sistema Nacional de Salud. Las normativas vigentes más relevantes a tener en cuenta son:

1. La Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 2) y la Constitución Española (art. 14) reconocen los derechos fundamentales a todos, sin distinción alguna personal o social.

2. Según la Sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional sobre las actuaciones con las personas con deficiencia psíquica, en las medidas que tienen que ver con su sexualidad, hacen referencia a que les han de permitir no estar sometido a una vigilancia constante que podría resultar contraria a su dignidad (art. 10.1 CE1) o a su integridad moral (art. 15.1 CE), haciendo posible su ejercicio, si es que intrínsecamente lo permite su sufrimiento psíquico, pero sin riesgo de una posible procreación, que no puede prever ni asumir conscientemente sus consecuencias. Por tal de evitar esto, el artículo 156 del Código Penal autoriza la esterilización, en algunos supuestos, de personas con grave deficiencia cognitiva.

3. La Convención para los Derechos de las personas con discapacidad (New York, 2006), en se refiere a la sexualidad y cuyos principios han sido ratificados por el gobierno de España en abril de 2008 y cuyo, protocolo facultativo entró en vigor a partir del 3 de mayo de ese mismo año, donde se legitima el derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional. (art. 16:12-13; art. 23: 16; art. 25:18).

4. La Ley Orgánica 3/2010 de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo, promulga:

El derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener [...] a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiada para su edad y a

que se provean los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos, así como a que “mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones que los demás”. (B.O.E., 2010: 21006)

En varios artículos se explica que nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, **discapacidad**, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (art. 3:21005), así mismo la eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las personas con algún tipo de discapacidad, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad (art. 5 apartado d:21006); y se prestará particular atención a la prevención de embarazos no deseados, mediante acciones dirigidas... **colectivos con especiales necesidades**, así como a la prevención de infecciones de transmisión sexual. (art. 6:21006). En referencia a la atención a la salud sexual y reproductiva se propone la provisión de servicios de calidad para atender a las mujeres y a las parejas durante el embarazo, el parto y el puerperio, **se tendrán en cuenta los requerimientos de accesibilidad de las personas con discapacidad** (art. 7 apartado c:21007). Se hace referencia a aspectos formativos de profesionales de la salud en cuanto a las necesidades de las personas con discapacidad (art. 8 apartado d: 21007). La incorporación de la formación en salud sexual y reproductiva al sistema educativo, **se tendrán en cuenta la realidad y las necesidades de los grupos o sectores sociales más vulnerables, como el de las personas con discapacidad** (art. 9 apartado f: 21008). Para el cumplimiento de los objetivos previstos en esta Ley, el Gobierno, en cooperación con las Comunidades Autónomas aprobará un Plan que se denominará **Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva**, que contará con la colaboración de las Sociedades científicas y profesionales y las organizaciones sociales, elaborada con criterios de calidad y equidad en el Sistema Nacional de Salud y con énfasis en jóvenes y adolescentes y **colectivos de especiales necesidades**. (art. 11:21008).

2.1. Proyecto Educativo de ANSSYD

Las discapacidades representan actualmente, dentro de nuestra sociedad, un ámbito de intervención social prioritario para conseguir mejorar aquellos sectores de población más necesitados. Por otra parte, nuestra sociedad muestra una gran incompreensión frente a las manifestaciones afectivo-sexuales de las personas discapacitadas, no admitiendo como naturales y necesarios aquellos comportamientos que a los individuos catalo-

gados como “normales” si se les permiten. Todas las personas tenemos las mismas necesidades interpersonales, tengamos una discapacidad o no, la diferencia estriba en que las personas discapacitadas tienen más dificultades para poder satisfacerlas adecuadamente. Las instituciones políticas con sus normativas, programas o planes sociales y de salud, deben incluir en los objetivos a desarrollar el favorecer las conductas sexuales saludables en las personas con diversidad funcional.

Se constituye la Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD, 2011) como una entidad sin ánimo de lucro, formada por profesionales que trabajan por la promoción y defensa de la sexualidad de las personas con diversidad funcional en el marco de los Derechos Sexuales y Reproductivos. Cuyo objetivo principal es formar y educar en sexualidad y afectividad a las personas con discapacidad que viven en sus domicilios o tutelados en Instituciones, a los familiares y profesionales que les cuidan y a sensibilizar a la sociedad sobre estos derechos. Se fundó en Barcelona en el año 2010 y a pesar de ser una entidad muy joven, por su dinamismo, se está configurando como un referente en la investigación y asesoramiento sobre la salud sexual y la calidad de vida en relación a las personas con diversidad funcional, a la vez que colabora activamente con las diferentes asociaciones y entidades del Estado que representan al colectivo de personas con diferentes discapacidades. Es una realidad constatada, la falta de programas educativos en las diferentes discapacidades y edades, así como la carencia de formación por parte de los profesionales al no existir una reglamentación formativa en sus currículos y la desinformación y falta de recursos materiales a los familiares para poder atender las necesidades sexuales de las personas con diversidad funcional. (López, F., 1994; Sánchez, E. et al, 2007). Así mismo la Asociación incorpora la realización de investigaciones en este campo e las redes sociales a través de su página web, blog, facebook y twitter.

Desde la Asociación se considera necesaria la elaboración de un Proyecto de Educación afectivo-sexual en la DF que sitúe las relaciones afectivas y sexuales en el marco del desarrollo de la personalidad y de la educación para la salud. Este Proyecto de Educa se plantea realizarlo a diferentes niveles por este orden:

1. Un programa para los profesionales, que conozcan los contenidos del proyecto, las actuaciones y protocolos de buenas prácticas.
2. Un programa para los familiares, cuidadores no profesionales y voluntarios que conozcan los contenidos del proyecto, determinen el grado de aceptación de cada uno de los programas y facilitarles los conocimientos y actuaciones necesarias, para trabajar la sexualidad con sus familiares con DF.

3. Un programa para los usuarios, que adquieran los conocimientos necesarios en afectividad y en sexualidad que les permitan en la medida de sus posibilidades disfrutar de una sexualidad saludable.

4. Todo eso acompañado de una propuesta de creación de ámbitos y de actividades de ocio, comunicación social e interpersonal, de amistad y de intimidad para las personas con diversidad funcional de la institución, centro o asociación.

5. Constitución de una comisión responsable de su ejecución y seguimiento (formada por profesionales del centro, de la institución, familias y usuarios).

De los programas sobre la sexualidad y la afectividad se beneficiarían todas las personas a nivel individual que tengan una discapacidad y las entidades y asociaciones de personas con discapacidad, colegios, institutos de secundaria, universidades, lugares de trabajo, de recreo y de ocio donde van las personas con diversidad funcional a relacionarse. Conseguir que un niño concreto tenga un grupo de amigos que le ayuden a estar protegido de riesgos y a desarrollar sus capacidades sociales, puede ser más efectivo que mil consejos o aprendizajes concretos y que el funcionamiento de un grupo de iguales deje de asumir riesgos y se convierta en un grupo auto protector y optimizador de las posibilidades de cada uno de los miembros es más útil que los meros cambios individuales. (Verdugo, 2007).

El Programa educativo parte de un Modelo basado en derechos denominado Modelo Biográfico Profesional. Este modelo tuvo sus orígenes en Suecia, en los años cincuenta, y se ha desarrollado en diferentes países fruto de la evolución de otros modelos anteriores. Además de objetivos, contenidos y metodología propia, debe incorporar los elementos positivos de los otros modelos, como la profesionalidad en los conocimientos del modelo preventivo, la importancia del rol de los padres y de la ética del modelo moral y el derecho a la sexualidad. Plantea un concepto positivo de salud, entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida de las personas y de los pueblos. Las personas tienen derecho a recibir información y medios para tomar decisiones y llevar a cabo conductas que promuevan su bienestar sexual. Estas opciones y conductas pueden ser muy diversas, según las creencias y características propias de cada persona y situación. Tolerar esta diversidad y ayudar a cada persona a que pueda ser más libre y más responsable. Con la referencia contextual de los derechos humanos se ofrece una visión positiva sobre la sexualidad. La educación sexual debe ser vista como una parte irrenunciable de la educación para la salud, pero no como un contenido aislado, por ello creemos que debe incorporarse a

los programas generales de educación para la salud y los riesgos asociados a la sexualidad deben prevenirse dentro de un programa globalizado de educación para la salud. En este sentido desde ANSSYD, conjuntamente con la Plataforma de Asistencia Sexual (SEX-ASISTENT, 2014), se ha redactado un código ético de afectividad y sexualidad en personas con diversidad funcional, dirigido a todos los profesionales que trabajan en los diversos ámbitos de la discapacidad y que pretende ser una guía de buenas prácticas.

2.2. Metodología

Para llevar a cabo las actividades formativas, son especialmente útiles las metodologías activas y dentro de ellas el entrenamiento en habilidades a partir de metodologías participativas que seguirán el modelo teórico ASE (Attitude, Social Influence, Efficacy), frecuentemente utilizado en los programas y proyectos de Educación para la Salud para profesionales. En el caso de los programas dedicados a menores y a adolescentes son más adecuadas las actividades consensuadas, razonadas y con objetivos explícitos compartidos con los chicos, los padres y el resto de profesionales. La manera de evaluarlas es más adecuada si fomenta la autoestima no induciendo al fracaso repetido.

A) Cursos y talleres que constituyen el proyecto

a) Programa de educación afectivo-sexual para Personas con Diversidad Funcional.

1ª sesión: La salud como promoción del bienestar personal y social. **2ª sesión:** Descripción de los sexos, identidades, pertenencia a un sexo. **3ª sesión:** Anatomía y fisiología sexual. **4ª sesión:** La reproducción. **5ª sesión:** El desarrollo de la personalidad y necesidades psicosociales. **6ª sesión:** Los afectos y las relaciones de pareja. **7ª sesión:** Las conductas sexuales. **8ª sesión:** Habilidades interpersonales. **9ª Sesión:** Prevención de abusos sexuales. **10ª sesión:** Prevención de la Violencia de Género.

b) Programa de educación afectivo-sexual para familiares y cuidadores no profesionales y voluntarios.

1ª Sesión: Sensibilización. **2ª Sesión:** Mitos, creencias y estereotipos. **3ª Sesión:** Prevención en situaciones de riesgo.

c) Programa de educación afectivo-sexual para profesionales

1ª Sesión. Sensibilización. **2ª Sesión.** Creencias, valores, actitudes, estereotipos; modelos sobre la sexualidad; alteraciones en la respuesta sexual en las diferentes discapacidades; comportamiento sexual. Relaciones sexuales. **3ª Sesión.** Prevención de situaciones de violencia y actuación

d) Programa dirigido a la sociedad

Campañas publicitarias dirigidas a la visualización y concienciación de las necesidades afectivo sexuales de las personas con diversidad funcional.

3. Conclusiones

Una buena salud sexual es un poderoso catalizador de emociones, capaz de aumentar nuestro estado de ánimo cuando gozamos de una gratificante sexualidad, pero a su vez también de hacernos sentir tristes y frustrados cuando no podemos desarrollarla y satisfacer esta faceta de nuestra vida. Si no representa un peligro para la salud física, y/o mental de la persona, los padres o tutores de las personas discapacitadas no pueden conculcar el derecho al libre ejercicio de la sexualidad, derivado de los derechos fundamentales de igualdad, libertad, dignidad, el libre desarrollo de la personalidad, la intimidad y la integridad moral. A pesar de esto, somos conscientes del papel de la familia y por tanto de su opinión en la vida y en el desarrollo de la personalidad de las personas con una discapacidad importante, lo que obliga desde la ética y la deontología a que sobre los principios de autonomía y justicia amparados por la ley se dialogue y se pondere con los de beneficencia y no maledicencia, es decir, no provocar un mal mayor al bien que se persigue. (Verdugo, M.A., 2005).

“Quienes nos desplazamos de forma distinta, quienes reciben las sensaciones de otra forma o quienes interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente” (Lobato Galindo, M., 2004: 7).

Bibliografía

- Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD) (2011):3:4:5:16-25. Disponible en: www.anssyd.es; [Consultada 12.05.14]
- España, Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud sexual y reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de marzo de 2010 n° 55, págs. 2005-2008
- Bouboir Simone de (1998), *El segundo sexo*, Madrid, Cátedra
- CERMI y BARCLAYS, *Los Jóvenes con discapacidad de España. Informe de situación, 2010*, Libro n° 4, Madrid, Servicio de Publicaciones del CERMI
- Chigier Emanuel, "Sexuality of physically disabled people", *Journal Clinic Obstetric Gynaecologic*, Aug 7(2) (1980), págs. 325-43
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), 2006, 76ª sesión plenaria. 13 de diciembre de 2006. págs. 12-18. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/> [Consultado 10.04.2014].
- Defining Sexual Health: Report of a technical consultation on sexual health*, 2002, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, OMS. <http://www.who.int/reproductive-health/publications/sexualhealth/index.html>. [Consultado el 24-3-2014]
- España, Ley Orgánica 2/2010, Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de marzo de 2010. n° 55, pág. 21008. Disponible en <http://publicacionesoficiales.boe.es>; [consultada 24.04.2014]
- Foucault Michel. (1976), *Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber*, Madrid, Siglo XXI.
- Freud Sigmund (1993), *Tres ensayos de teoría sexual*, en "Obras completas"-Punto II Tomo VII, 5ª reimpresión, Buenos Aires, Amorrortu
- Kinsey Albert. (1949), *Conducta sexual del varón*, Barcelona, Siglo XXI.
- Lobato Galindo, Manuel (2004), *Guía para autogestionar la asistencia personal*, Barcelona, Fundació Institut Guttmann. Colección Blocs 15.
- López Félix y Fuertes Antonio (1989), *Para comprender la sexualidad*. Estella, Verbo Divino.
- López Félix (2002), *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid, Biblioteca Nueva.
- López Félix (2012), *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Disponible en: <http://www.jcyl.es/web/jcyl/Familia/es/Plantilla100Detalle/1246991411473/Publicación/1284190278266/Redacción>. [Consultado el 20.03.2014]
- Ministerio de Sanidad y Política Social, *Borrador Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva*, 11 de noviembre de 2009, Madrid.
- Palacios Agustina & Románach Javier, El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la Bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad) *Rev. de Sociología del Pensamiento Crítico*, Vol. 2 (2) (2008) págs:37-45.
- Verdugo Miguel Ángel (1995), *Personas con discapacidad, perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.
- Verdugo Miguel Ángel (2007), *Discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad*. Colección de Quaderns d' ètica aplicada a la intervenció social 3.I Seminari Els altres prenen la paraula. Observatori d' ètica aplicada a l' intervenció social. Universitat de Girona.

El uso de la terminología en referencia a las personas con diversidad funcional física en la prensa

ANTONIO IÁÑEZ DOMÍNGUEZ

Universidad Pablo de Olavide de Sevilla

LUNA BORJA GONZÁLEZ

Universidad Complutense de Madrid

1. Introducción

La imagen de la diversidad funcional ha sido construida social y culturalmente a lo largo de los años desde diversos espacios (político, legislativo, educativo, social, laboral, actitudinal, etc.). En esa construcción, los medios de comunicación —como productores y generadores de estados de opinión— han jugado y juegan un papel importante. Los/as periodistas son conscientes de cómo influyen sus mensajes en la conformación de la idea que tienen las personas sobre un determinado fenómeno. Analizando e interpretando el tratamiento otorgado a la diversidad funcional en ese espacio comunicacional, se puede llegar a conocer cómo ha sido la representación de la misma y su evolución a lo largo de la historia.

La importancia del papel de los medios de comunicación en la construcción de la realidad fue lo que nos llevó a plantear el proyecto presentado a la Asociación Roosevelt con motivo de la XII Beca de Investigación, que fue aprobado y desarrollado durante el año 2013. El objetivo principal ha sido analizar la imagen y el tratamiento dado a la diversidad funcional física y a las personas con este tipo de diversidad en la prensa española, en concreto, a través del análisis de las noticias publicadas en dos periódicos nacionales: ABC y El País, en el periodo comprendido entre 1978-2012.

Con esta investigación hemos podido constatar que la diversidad funcional es un tema de actualidad periodística, que ha venido en aumento, cuantitativamente, con el paso del tiempo, aunque lógicamente aparezca con mayor frecuencia en determinados momentos (la publicación de una Ley, la celebración de los Juegos Paraolímpicos, el Día Internacional, los periodos de elecciones, actos reivindicativos del movimiento asociativo, etc.). Conforme la diversidad funcional ha ido colocándose en las agendas

de los/as representantes políticos, las noticias han sido más constantes. Si bien este aumento se puede interpretar como un hecho positivo, que lo es indiscutiblemente desde el punto de vista de la visibilidad, no siempre la producción de contenidos sobre diversidad funcional en la prensa contribuye a mejorar la imagen de las personas ni facilita su integración.

La terminología se presenta como una de esas variables que puede indicar cómo ha evolucionado la representación de la diversidad funcional en la prensa de manos de los y las periodistas. Sobre ello centramos el contenido de esta comunicación, tratando además de comprobar en qué medida la terminología utilizada se ajusta a la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Entendemos que el uso del lenguaje no es neutro, pues a través de él no solo se define sino que también se crea la realidad. Además, su uso es el reflejo de los esquemas de percepción en los que una persona ha sido socializada y de la época que le ha tocado vivir.

2. Metodología

Para realizar el análisis de la “representación de la diversidad funcional física en la prensa” se optó por elaborar una muestra de noticias¹ de los periódicos nacionales ABC y El País, por considerarse que ambos periódicos representan los diarios de mayor tirada para el periodo analizado que comprende el intervalo de 1978 a 2012.

Para la búsqueda y selección de las unidades de análisis hemos utilizado los “buscadores” con los que cuenta cada periódico en su página web². Para usar correctamente dichos buscadores y acercarnos al objeto de estudio de nuestra investigación definimos cuáles podrían ser, según un criterio que tuviera en cuenta la evolución terminológica, los “términos clave” para diversificar la forma de búsqueda a través de dichos buscadores. La idea era que diferentes términos nos remitirían a diferentes momentos históricos que se tenían que ver reflejados en la prensa analizada; los términos utilizados fueron: “disminuidos físicos”, “minusválidos físicos”, “discapacidad física” y “diversidad funcional”. A continuación creamos una tabla con to-

¹ Las unidades de análisis no solo se correspondieron con noticias, en un sentido estricto, también han sido analizados editoriales, artículos de opinión, reportajes, y cartas al director.

² Para ABC: <http://www.abc.es/> Para El País: <http://elpais.com/>

das las unidades de análisis aparecidas en cada periódico por cada término clave y año, que nos sirvió para establecer la proporción de unidades de análisis que teníamos que seleccionar. La muestra quedó constituida por un total de 435 noticias: 202 en ABC y 233 en El País.

TABLA 1
MUESTRA POR PERIÓDICO (CADA CUATRO AÑOS)

AÑO	ABC	PAÍS	Total
1978-1981	18	13	31
1982-1985	11	15	26
1986-1989	28	11	39
1990-1993	32	11	43
1994-1997	25	31	56
1998-2001	23	44	67
2002-2005	20	38	58
2006-2009	25	36	61
2010-2012	20	34	54
Total	202	233	435

El criterio de selección de dichas unidades consistió en atender a un orden de jerarquía de los diferentes estilos periodísticos: editorial, artículo de opinión, reportaje, crónica y noticia, es decir, cada estilo periodístico, en el orden de jerarquía establecido, funcionaba de filtro para la selección de la cuota correspondiente a cada año. El principio de selección de las unidades de análisis fue optar, en primer lugar, por aquellas unidades de análisis que contienen un mayor contenido discursivo, frente a las noticias, en sentido estricto, que muestran un contenido más descriptivo y objetivista. En el transcurso de la selección, decidimos incorporar también las cartas al director y las entrevistas como unidades de análisis “extras”.

3. Análisis de los resultados

En esta comunicación vamos a presentar los resultados del análisis de contenido en relación con el uso de términos que hacen referencia al colectivo estudiado. En primer lugar se presenta un análisis de la terminología en los titulares de prensa, y en un segundo lugar, se presenta el análisis de la terminología en el cuerpo de texto de las unidades de análisis seleccionadas.

Comenzando por los titulares, en la tabla 2 observamos rápidamente a golpe de vista que la palabra más usada es “minusválidos” (localizada 114 veces), seguida de “discapacitados” y por último “disminuidos”. Si hacemos un desglose por periodos históricos, encontramos que lo más destacado es cómo ha ido evolucionando la terminología a la hora de referirnos a este grupo poblacional. Durante la década de los ochenta y noventa se usaba más frecuentemente “minusválidos”, decayendo considerablemente a partir del año 2000 que toma más protagonismo el término “discapacidad/discapacitados”; éste comienza su aparición a mediados de los años noventa, identificándolo por primera vez en el año 1994 en El País bajo el titular “*Los discapacitados reclaman más ayuda y trabajo*” (04/2/1994) y en 1996 en ABC, “*El distrito cuenta con el único circuito para personas con discapacidad de la capital*” (24/11/1996).

TABLA 2
EVOLUCIÓN DE LA TERMINOLOGÍA EN LOS TITULARES

	Minusválidos		Discapacidad		Discapacitados		Disminuidos		Diversidad	
	Fís.		Fís.		Fís.		Fís.		Func.	
	ABC	EL PAIS	ABC	EL PAIS	ABC	EL PAIS	ABC	EL PAIS	ABC	EL PAIS
1978-1980	3	6	0	0	0	0	3	2	0	0
1981-1990	32	19	0	0	0	0	2	3	0	0
1991-2000	29	20	2	1	7	13	4	6	0	0
2001-2010	1	4	2	5	17	16	1	2	0	0
2011-2012	0	0	1	3	3	6	0	0	0	1
Subtotales	65	49	5	9	27	35	10	13	0	1
Totales	114		14		62		23		1	

Encontramos también titulares que incluyen otros términos para designar o hacer referencia a este colectivo. Son términos aislados o utilizados en menor proporción que los anteriores. Un ejemplo claro es el de inválidos:

“*Inválidos* civiles se creen discriminados en su integración laboral en el Serem”, ABC, 22/02/1979.

“Un *inválido* progresivo se declara en huelga de hambre hasta la muerte”, El País, 27/04/1985.

“Ascensores para *inválidos* en las piscinas municipales”, ABC, 08/03/1991.

“*Inválidos* en la capital”, El País, 27/02/1992.

Este término presenta una connotación claramente negativa y está prácticamente en desuso en la actualidad, pues se comprueba que está inserto en una época histórica pasada sin que haya sido empleado en los últimos

tiempos. Aun así, debemos señalar que curiosamente permanece aún en los textos jurídicos de nuestro país, pues se sigue hablando de incapacidad, invalidez, etc.

Entre otros términos localizados de forma ocasional hallamos *tetrapléjico*, *personas con movilidad reducida*, *cojo* o *parálisis*.

“Madrid estrena su único centro de rehabilitación de *tetrapléjicos*”, El País, 09/09/1994.

“Una *tetrapléjica* pide a la justicia británica que le deje morir”, El País, 07/03/2002.

“Las *personas con movilidad reducida* piden ayudas económicas directas en el Parlamento”, El País, 25/05/2005.

“Un juez niega la custodia a su padre por ser *cojo*”, El País, 08/11/2007.

“Un traje cibernético permite a personas con *parálisis* volver a correr”, El País, 11/04/2008.

A raíz de la preparación y publicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en el año 2006, el término “dependencia”/”dependientes” adquirió popularidad en el lenguaje periodístico. Su uso está localizado en el contexto histórico concreto en el que surge la Ley.

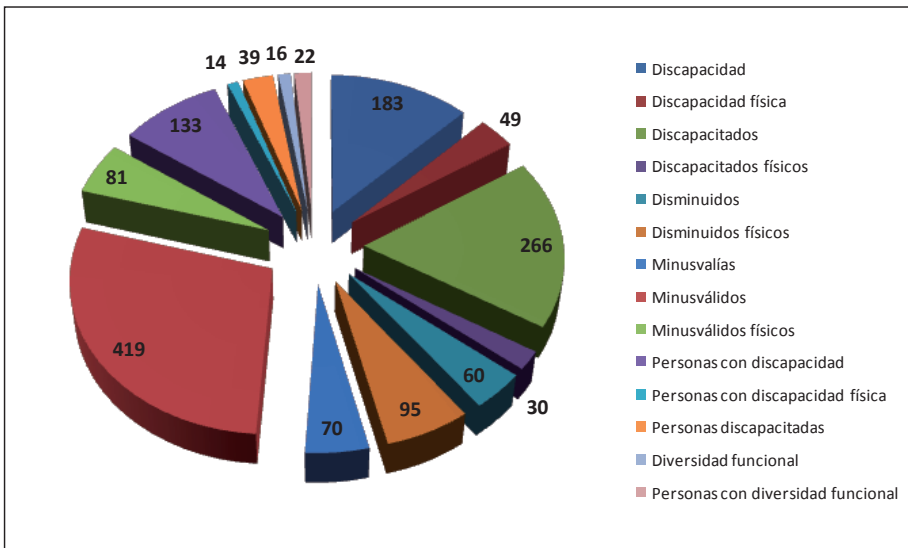
Aunque el término “diversidad funcional” está escasamente representado en los titulares, pues sólo lo hallamos en una única ocasión en El País, “*Marcha por la diversidad funcional*” (29/08/2012), nos parece significativo su incorporación, ya que es un término relativamente nuevo, propuesto por el Foro de Vida Independiente-España en 2005.

El concepto pretende una calificación que no se inscribe en una carencia sino que lo que señala es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual; y además asume que esa funcionalidad diversa implica discriminación y que es, no la peculiaridad fisiológica, sino el entorno social el que la produce (Rodríguez y Ferreira, 2010: 294).

Centrándonos ahora en la terminología localizada en el cuerpo de las noticias, señalar que se han identificado 31 formas de catalogar a este colectivo: mutilados, incapacidad, incapacitados, incapaz, personas incapacitadas, inválidos, disminuidos, personas disminuidas, paralíticos, parapléjico, tetrapléjico, deficiencia, personas con deficiencia, cojo, discapacidad, discapacitados, personas discapacitadas, personas con discapacidad, minusvalía, minusválidos, personas con minusvalía, personas minusválidas, movilidad reducida, personas con movilidad reducida, dependencia, dependientes, personas dependientes, diversidad funcional, diversos funcionales, persona con diversidad funcional y personas con limitaciones

funcionales. Si realizamos una agregación entre aquellos que presentan mayores frecuencias para representarlo gráficamente, nos encontramos con el siguiente gráfico:

GRÁFICO 1
TÉRMINOS MÁS FRECUENTES EN EL CUERPO DE LAS NOTICIAS³



En el gráfico nos damos cuenta que, al igual que en los titulares, el término más usado como valor absoluto es “minusválidos” (419), seguido de “discapacitados” (266). Entendemos que muchos de estos términos guardan una cierta similitud entre ellos, ya que podemos considerarlos variantes de una misma palabra, por ello, agrupando de nuevo esos términos en las familias de los cuatro que conformaron la búsqueda de nuestras noticias, hallamos que los referidos a la “discapacidad” aumentan considerablemente, pasando a ocupar la primera posición. Aunque este hecho no impide que aparezcan, en la actualidad, términos negativos o peyorativos e incluso algunos considerados en desuso como inválido o disminuido.

³ Esta tabla es una agregación de las frecuencias de los diferentes términos en ambos periódicos. Para su codificación se ha usado el programa Atlas.ti.

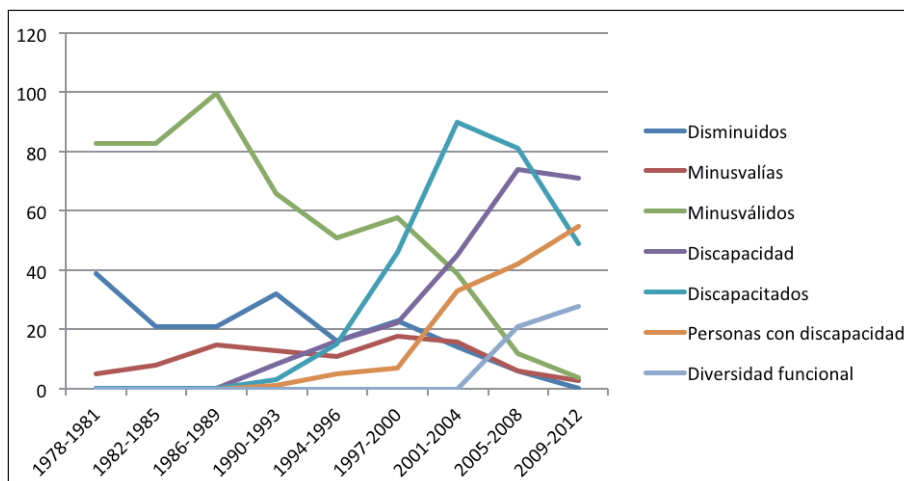
TABLA 3
TÉRMINOS MÁS FRECUENTES EN EL CUERPO DE LAS NOTICIAS

	Disminuidos	Minusválidos	Discapacidad	Diversidad
ABC	71	308	307	11
PAIS	84	262	407	27
Total	155	570	714	38

Los resultados de la tabla anterior se deben en parte a cambios en la concepción y representación de las personas con diversidad funcional física. El periodo analizado comprende la transición en los usos de términos derivados del concepto de “minusvalía” hacia los usos de términos derivados del concepto de “discapacidad”. Una hipótesis explicativa de dicha transición está relacionada con el cambio de paradigma acontecido en las décadas de los 80 y 90 desde concepciones basadas en el paradigma de la rehabilitación a concepciones basadas en el paradigma de la autonomía personal.

En una línea del tiempo de los años analizados (1978-2012) se percibe fácilmente no sólo la variedad de los términos utilizados en la prensa, sino también su evolución y la preponderancia de uno u otro en un determinado momento.

GRÁFICO 2
LÍNEA DEL TIEMPO⁴



⁴ Esta tabla es una agregación de las frecuencias de los diferentes términos en ambos periódicos. Para su codificación se ha usado el programa Atlas.ti. Posteriormente en Excel se han agregado las frecuencias correspondiente a una misma

Llama la atención los diferentes calificativos utilizados para un mismo colectivo, un hecho no común en otros colectivos y por supuesto mucho menos entre las personas sin diversidad funcional, siendo —paradójicamente— éstas las que construyen esos términos. Esta variedad terminológica y, por consiguiente, la dificultad para llegar a un consenso en el propio colectivo, es una de las variables que evidencia la falta de conciencia e identidad colectiva (Rodríguez y Ferreira, 2010). La mayoría de esos ellos se centran en el déficit, la dificultad, la enfermedad, la disfuncionalidad, etc. El uso de términos con una clara connotación negativa tiene igualmente la clara intencionalidad de convertir la información en noticiable, lo cual supone “toda una declaración de principios del periodista y la determinación por un enfoque que margina el más remoto resquicio de normalización social a través de la prensa” (Perujo, 2001: 258).

Huyendo precisamente de ese enfoque terminológico despectivo, el Foro de Vida Independiente-España propone el término “persona con diversidad funcional”. Es la primera vez en la historia que no se le otorga un carácter negativo ni médico a una realidad humana (Iáñez, 2010), aunque el término no está exento de polémica. La historia nos ha dado muestra de la evolución en el uso de los diferentes términos, por lo que tendremos que estar atentos si queremos comprobar el futuro de esta nueva propuesta.

4. Conclusiones

De forma general, podríamos decir que efectivamente se observa un cambio en los usos terminológicos en la prensa española; un cambio propio de lo que ha venido sucediendo a nivel internacional y al que por supuesto la prensa no está ajena. A este cambio ha contribuido la aparición de importantes hitos a favor de las personas con diversidad funcional promovidos por la Organización de Naciones Unidas: el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con

«familia» terminológica, es decir, “Disminuidos” se ha construido con la agregación de las frecuencias de “Disminuidos” + “Disminuidos físicos”; “Minusválías” + “Personas con minusválías”; “Minusválidos” + “Minusválidos físicos”; “Discapacitados” + “Discapacitados físicos”; y “Diversidad funcional” + “Personas con diversidad funcional”. Se ha optado por mantener una mayor diversidad de ítems en la familia «Discapacidad» por ser el término más usado en la actualidad.

Discapacidad (2006). Para Toboso (2013: 683): la transición entre ambos paradigmas puede también identificarse en el largo proceso de revisión conceptual e instrumental que condujo de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, OMS), de 1980, a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF, OMS), de 2001 (Egea y Sarabia, 2001; Díaz, 2009; Rodríguez y Ferreira, 2010).

Se hace necesaria una revisión del uso de la terminología para evitar dar una imagen inexacta de la diversidad funcional. La tendencia más actual es el uso de las diversas variantes del término “discapacidad” (discapacitados, personas discapacitadas, personas con discapacidad), aunque con una clara preeminencia de la sustantivación del adjetivo. Según Casado (2001: 16): “desde el punto de vista del estilo resulta más fluida la pauta tradicional que la corregida (persona con discapacidad)”. La sustantivación lo único que consigue es realzar la condición de “discapacidad” por encima de la persona. Por ello, se recomienda no sustantivar los adjetivos para evitar el menosprecio a las personas por su condición. De hecho, la propia Convención Internacional reconoce en el 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”.

Asimismo, se comprueba una significativa invisibilización de la parte femenina del colectivo, que se explica en la mayoría de los casos por el sexismo lingüístico, es decir, se utiliza el masculino genérico como extensivo a los dos sexos: los discapacitados, los minusválidos, etc. Estas expresiones propias y tradicionales de la lengua castellana para referirse tanto a hombres como mujeres, relegan a las mujeres a un segundo plano y les niega el lugar que les corresponde en el contexto de la noticia concreta. Es importante recordar que, según la última Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008), el 59,8% de las personas con diversidad funcional son mujeres⁵. Sin embargo, como hemos podido comprobar pocas noticias se refieren a ellas y las consideran. Se recomienda, por tanto, hacer uso de un lenguaje inclusivo, donde las mujeres con diversidad funcional no queden invisibilizadas; recomendación

⁵ Las tasas de diversidad funcional, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad.

que la propia Convención Internacional recoge en su preámbulo cuando subraya “la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los Derechos Humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad”.

Resulta especialmente interesante comprobar que con expresiones localizadas igualmente en la prensa tales como “personas con diversidad funcional”, “personas con discapacidad”, “estudiantes con discapacidad”, “personas con movilidad reducida”, etc., no sólo se hace uso de un lenguaje inclusivo sino que también se está evitando el uso del adjetivo sustantivado, lo cual supone una propuesta interesante para el lenguaje periodístico, preocupado por la estética del texto y la economía del espacio. Lógicamente el cambio de terminología no siempre consigue el cambio de valores y actitudes, pero contribuye y ofrece una forma diferente de mirar la diversidad funcional. En todo momento, abogamos por el término “personas con diversidad funcional”.

A pesar de la firma y ratificación de la Convención Internacional por parte de nuestro país, aún evidenciamos que con respecto a la terminología —tema que ha conformado el contenido de esta comunicación— los medios de comunicación siguen utilizando términos estereotipados y prejuiciosos. Por ello, queremos acabar apuntando lo que dice el artículo 8.2. de la Convención Internacional: “Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención”.

Bibliografía

- Casado, Demetrio (2001), *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- Iáñez, Antonio (2010), *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña, Diversitas.
- Nueva York, *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2006.
- Perujo, Francisco, “Discapacidad y medios de comunicación; entre la información y el estereotipo”. *Ámbitos* n° 7-8(2001), págs. 249-277.
- Rodríguez, Susana y Ferreira, Miguel Ángel, “Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización”. *Revista Internacional de Sociología*, Vol. 68, n° 2(2010), págs. 289-309.
- Toboso, Mario, “De los discursos actuales sobre la discapacidad en España”. *Política y Sociedad* 50, N° 2(2013), págs. 681-706.

La CDPD a través de la mirada del colectivo de personas con diversidad funcional intelectual pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida (DOWN ESPAÑA)

NURIA ILLÁN ROMEU

Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV)

1. Algunas consideraciones sobre la CDPD y la Red Nacional de Escuelas de Vida

El 3 de mayo de 2008 entra en vigor en España la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), aprobada por la Organización de Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006. Una convención que ve la luz tras un largo proceso y que ha supuesto, sin lugar a dudas, un avance histórico para más de 650 millones de personas en el mundo al situar la discapacidad en el plano de los derechos humanos.

Entre los ocho principios en los que la CDPD pretende fundamentar toda su labor, destacamos el primero de ellos en el que se hace mención a la libertad que tienen de tomar las propias decisiones. Con autonomía personal (es decir, con independencia), con su escala de valores, con su propio criterio; acertado o equivocado, pero el suyo, y lo incardina —nada menos— que en el respeto a la dignidad inherente a las personas. Por eso, entendemos que ninguna lectura sobre la convención es y seguirá siendo, tan necesaria y tan trascendental, como la que puedan hacer las personas con discapacidad.

De eso nos ocuparemos a lo largo de este trabajo, de cómo un grupo de personas con diversidad funcional intelectual, formando parte de su proceso formativo para la vida independiente desde la Red Nacional de Escuelas de Vida, encaran —en primera persona— la toma de conciencia a cerca de sus derechos y de cómo estos les son vulnerados y, una vez identificados desde su percepción subjetiva, cómo denunciarlos y hacerlos valer en todos los ámbitos de su vida, como ciudadanos de hecho y pleno derecho.

Se dice, no sin razón, que el colectivo de personas con diversidad funcional (o de cualquier otro tipo), son un colectivo sin historia. Afortuna-

damente, las cosas están cambiando desde que aquel grupo de activistas estadounidenses (encabezados por Heumann en 1970) lanzaran el famoso grito “nada sobre nosotros sin nosotros”, en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Las cosas están cambiando, entre otras razones, porque no solo están tomando el control de sus propias vidas sino que llegan a proponer el cambio de la autoridad del discurso del experto que habla (que les habla de discapacidad), por el discurso de una persona que vive una discapacidad, resituándolo junto y con el mismo valor que el de los expertos. Este cambio es, si cabe más urgente en el caso de las personas con diversidad funcional intelectual, ya que sus particulares características les impiden defenderse con eficacia, haciéndose necesario poder articular convenientemente los mecanismos de apoyo para que su voz sea igualmente oída y tenida en cuenta como el resto de colectivos. A esta causa esperamos contribuir con la presentación de este trabajo.

En este nuevo escenario, si de avanzar se trata, lo verdaderamente importante, lo difícil, lo retador etc., es adoptar una postura activa, decidida y comprometida —cada uno desde su lugar— que nos conduzca, no solo a pregonar la importancia de los derechos de las personas con discapacidad, sino a promover la toma de conciencia y denunciar (si así fuera necesario) la vulneración de los mismos, tal y como se están empezando a atrever las propias personas con discapacidad. Conscientes de esta realidad, un grupo de instituciones pertenecientes a la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) decide organizarse y poner en marcha la (hoy ya consolidada) Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV). Una Red que nace con la clara vocación de constituirse en un frente común para trabajar por la autonomía y la independencia del colectivo de personas con diversidad funcional intelectual, haciendo valer sus derechos allá donde fuera necesario. Todo ello, desde el convencimiento de que las personas con diversidad funcional intelectual, no solo pueden sino que deben llegar a ejercer el control de sus propias vidas. Una Red que incorpora en su denominación la filosofía en la que se apoya, la filosofía de Escuela de Vida (Illán, 2007), que tiene como referentes al Movimiento de Vida Independiente, al Modelo Social de Discapacidad y a la Convención Internacional (de Naciones Unidas) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La filosofía de Escuela de Vida y, consecuentemente, la Red Nacional de Escuelas de Vida, encuentra en la CDPD, un referente legal valiosísimo a la hora de, no solo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su propia vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de la misma. Como señala (Marín, 2010: 12):

La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos (en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios), no nos podría caber duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio.

Desde esta perspectiva, las acciones que se llevan a cabo desde la (RNEV) se dirigen —exclusivamente— a articular procesos formativos capaces de empoderar a este colectivo a la hora de tomar las riendas de sus propias vidas y que, al hacerlo desde los supuestos de la Planificación Centrada en la Persona, respeta el derecho a su autodeterminación, lo cual se hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas. Por tanto, lo que une y da sentido a las entidades que forman parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida es su vocación por consolidar un modelo formativo para la promoción de la autonomía e independencia que, al reconocer a la persona con discapacidad como seres humanos con capacidad para tomar decisiones y llegar a controlar sus propias vidas, restituya a este colectivo el uso pleno de los derechos que —como ciudadanos— tienen legalmente reconocidos, aunque socialmente tales derechos parecieran haber sido derogados.

2. El proceso de construcción conjunta

Lo más difícil para este colectivo es poder contar con personas (padres, madres, familiares, profesionales, asociaciones... etc.) que estén dispuestos a facilitarles el apoyo necesario para que hagan valer sus derechos. Si algún sentido tuvo la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida y aun hoy sigue teniendo, fue y es la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida. Es, precisamente en este punto, donde hay que ubicar este trabajo.

El proceso de aprendizaje para la vida autónoma e independiente en el que participan las personas con diversidad funcional intelectual dentro de la RNEV, al tener lugar desde los presupuestos de la filosofía de Escuela de Vida, los sitúa ante realidades desconocidas hasta el momento. Escenarios en los que el escudo protector de la familia, del profesional —ahora casi inexistente— los pone frente a la vida real, con todo lo bueno y no tan bueno. De este modo es como comienzan a tomar conciencia de que no

son tratados como los demás cuando, por ejemplo, quieren ir a alquilar una vivienda, pasar una noche en un hotel con su pareja, divertirse en una discoteca con sus amigos y un largo etcétera (recomendamos en este punto el visionado del reportaje “capaces” <http://youtube/mEg8x0R70Ks>, cuya realización fue coincidente con nuestro proyecto y en el que se abordan algunas de estas vulneraciones). Los procesos de acompañamiento llevados a cabo desde el modelo formativo, recogen, cada vez con mayor fuerza, una demanda: *no están conformes con el trato diferente del que son objeto. Quieren saber qué hacer*. La emergencia de esta demanda compartida casi de forma simultánea por las entidades que forman parte de la RNEV, y la coincidencia en el tiempo con la adhesión de España a la CDPD, a partir de su ratificación y firma de su protocolo facultativo en 2008, nos conduce a poner en marcha un *taller formativo sobre la Convención*, entendiendo que la toma de conciencia y el ejercicio de sus derechos debía basarse en un conocimiento sobre los mismos. Para el desarrollo del taller, elaboramos una serie de materiales didácticos que, teniendo en cuenta las recomendaciones del método de lectura fácil, recopilamos en un documento multimedia (Illán y Salado, 2009). Elaborados los materiales, mantuvimos una sesión informativa con los participantes (un total de 100 personas pertenecientes a 6 entidades de la Red Nacional de Escuelas de Vida), con objeto de dar a conocer el modo en que íbamos a llevar a cabo el taller y recoger sus sugerencias. No podíamos perder de vista que el control debía seguir estando en manos de las personas que nos habían trasladado su demanda. Este aspecto fue muy controlado a lo largo de todo el proceso. A partir de la celebración de esta reunión, y a lo largo de un año, cada entidad desarrolló el taller simultáneamente y de forma autónoma, estableciéndose a lo largo del proceso una serie de espacios de encuentro para la coordinación, tanto virtuales como presenciales.

Al frente de cada taller, y de acuerdo a la estructura organizativa de la RNEV, se situó el coordinador técnico de la Escuela de Vida (profesional responsable de dinamizar y coordinar las acciones que se vinculan a la Red), el cual debía acompañar a los participantes de su entidad a lo largo de todo el desarrollo del taller. Acompañamiento que no siempre suponía su presencia en las sesiones de trabajo sino que, en la mayor parte de las ocasiones, servía de recurso y apoyo. El taller se iniciaba con un tema introductorio sobre la Convención, su significado y aportes, el cual pretendía ayudarles a comprender el auténtico alcance de la misma para su desarrollo vital, así como la utilidad de su conocimiento para denunciar situaciones de vulneración. De forma paralela, y a partir de un cuestionario de intereses que se remitió a todos los participantes, se seleccionaron cin-

co artículos de la CDPD para ser trabajados en mayor profundidad. Estos artículos fueron:

- Art. 5. Igualdad y no discriminación
- Art. 8. Toma de conciencia
- Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
- Art. 24. Educación
- Art. 5. Trabajo y empleo

Si bien es cierto que el abordaje en cada entidad fue diferente, tomando en consideración tanto las características de los participantes como el tipo de información que iba siendo recopilada, cada uno de estos artículos fue trabajado siguiendo una misma línea base para su desarrollo, a partir de cuatro elementos clave:

1. *Qué nos dice la convención.* Se efectuaba una lectura y análisis pormenorizado del texto de cada artículo. Para ello, empleamos el texto de la convención y el texto en lectura fácil.
2. *Qué pensamos nosotros.* A partir de una serie de dinámicas adaptadas a las características de los participantes, recogíamos —de forma literal (texto escrito, grabaciones en audio)—, lo que significaba cada artículo para cada uno de los participantes.
3. *Descripción de situaciones de vulneración.* En este punto, bien de forma individual o en pequeño grupo, se solicitaba que, siempre desde su percepción subjetiva, identificaran para cada artículo concreto situaciones en las que consideraban que se les había vulnerado ese derecho.
4. *Qué solicitamos.* Analizado cada artículo, expresado lo que significa el mismo para cada uno de los participantes, e identificadas las distintas situaciones de vulneración, se desprendía —por sí misma— la necesidad de recoger lo que estos solicitaban a la ciudadanía y sus distintos estamentos, a fin de minimizar y/o eliminar los factores, actitudes etc., que hacen que sean vulnerados sus derechos.

Con el permiso de los participantes, todas las sesiones (tanto las grupales, como las individuales) fueron grabadas en video. Un material de gran valor, no solo y tanto para incluir en el informe final que después fue publicado (Illán *et al*, 2010), sino como material de trabajo. El análisis cualitativo aplicado a las grabaciones, nos permitía volver las veces necesarias, siempre en compañía de las personas con diversidad funcional intelectual,

sobre las ideas, las narraciones, las descripciones que surgían al tratar los distintos artículos de la convención y que, al hacerlo (sobre todo cuando trataban contenidos relativos a las vulneraciones), llamaban casi de forma continua a situaciones vividas y archivadas bajo el rotulo de “caso sin resolver”. En no pocas ocasiones, el hecho de recordar, de revivir estas vulneraciones les resultaba —como es lógico suponer— muy doloroso (también para nosotros), como escuchantes de sus relatos vitales, a veces difusos, a veces nítidos, pero siempre reales. Sin otro camino posible que recorrer, logramos —sin prisa pero sin pausa— reconstruir junto a ellos todas y cada una de las situaciones de vulneración de derechos vividas, eso sí, desde su percepción personal (en el enlace <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=121&idIdioma=1>, se puede acceder a todos los videos que recogen las situaciones de vulneración de los cinco artículos que formaron parte de la publicación mencionada).

Hasta aquí, la descripción del contexto de surgimiento y el proceso llevado a cabo. A partir de este punto, animamos al lector potencial a leer este trabajo, a hacerlo suyo y de otros potenciales lectores.

Bibliografía

- Illán, N. (2004), *Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*, Murcia, FUNDOWN.
- Illán, N. (2007), “La filosofía de Escuela de Vida y sus principios”; en *DOWN, Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*; 36-37, 16-17.
- Illán, N. et al (2010), *La Convención Internacional de naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con discapacidad vista por sus Protagonista*, Madrid, DOWN ESPAÑA.
- Illán, N. y Molina, J. (2013), “La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual”, en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*.
- Illán, N. y Salado M.C. (2009), *Taller para el análisis de la CDPD y propuesta de una guía desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional intelectual*, Madrid: DOWN ESPAÑA.

El proceso de enseñanza/aprendizaje en el derecho tributario: contenidos accesibles para personas con discapacidad visual

MARÍA DEL MAR JIMÉNEZ NAVAS

*Profesora Contratada Doctora
Universidad de Sevilla*

Esta comunicación aborda la exigencia de accesibilidad universal requerida por la Ley de Igualdad de Oportunidades para personas con discapacidad visual en el ámbito universitario. Centraremos esta investigación en los diferentes ángulos que pueden incidir en la accesibilidad para personas con discapacidad visual: contenidos educativos, accesibilidad administrativa, movilidad accesible en espacios universitarios, así como los recursos informáticos accesibles (adaptaciones técnicas). Todo ello se realizará considerando los dos perfiles subjetivos que participan en el proceso educativo: docente y discente con discapacidad visual. La comunicación tendrá en cuenta la experiencia de la autora como persona con discapacidad visual involucrada en el ámbito universitario a lo largo de los últimos 19 años. Ello implica una reflexión adoptando las perspectivas del alumnado y profesorado con discapacidad visual. Incluiremos aspectos prácticos tomando como referencia la asignatura de Derecho Financiero.

1. Introducción

Las ciencias jurídicas han constituido desde siempre una de las carreras profesionales más elegidas por PERSONAS ciegas o con deficiencia visual. La razón que fundamenta este hecho puede hallarse en que para esta carrera no existen elementos basados en la imagen o en lo abstracto. En este sentido, las disciplinas jurídicas se estructuran sobre un procedimiento de enseñanza-aprendizaje sencillo: el aprendizaje de conceptos teóricos que forman las normas y su aplicación práctica.

La falta de visión no constituye un obstáculo en la realización intelectual de este proceso de aprendizaje. El problema radica sin embargo, en que las circunstancias en las que los alumnos ciegos o con deficiencia visual

llegan a acceder a la información que les hace comprender el proceso anterior no está exenta de complicaciones. El conflicto no se encuentra en la materia jurídica en sí, sino en el acceso a la información jurídica.

La aplicación de las nuevas tecnologías en general han propiciado una visión de estas circunstancias mucho más halagüeñas que hace algunos años. Hasta no hace mucho la transcripción en sistema braille o sonoro de los enormes manuales de las diferentes asignaturas se convertía en un verdadero *via crucis* del alumno ciego o con deficiencia visual. En ocasiones, la falta de medios provocaba la imposibilidad de realizar el examen a tiempo y por ello el fracaso en la asignatura y la consiguiente desmotivación del alumno. Pero las nuevas tecnologías han facilitado enormemente las cosas en este sentido. El presente estudio tiene por objeto analizar las adaptaciones curriculares necesarias para un proceso de enseñanza-aprendizaje normalizado de alumnos ciegos o con baja visión. Por otro lado, la docencia del Derecho adquiere matices específicos cuando el docente es una persona ciega o con baja visión. Mi experiencia como docente de Derecho Financiero y Tributario de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla durante los últimos quince años estructurará la segunda parte del presente estudio.

2. Adaptaciones para el logro de la accesibilidad universal

2.1. El entorno físico

La adecuada movilidad del alumno o profesor ciego o con baja visión es fundamental a la hora de afrontar cualquier proyecto que exija la permanencia en determinado sitio, como en este caso es la universidad, por un largo periodo de tiempo. El desconocimiento del medio físico, de los espacios en los que se va a desarrollar la actividad universitaria crea desconfianza e inseguridad si no se conocen en profundidad. Las personas con dificultades en la visión conocen el entorno mediante el olfato, el tacto y el oído. En este orden deben memorizar determinadas referencias que les ayudarán a localizar el lugar al que desean llegar. Por este motivo, cada vez que estas personas deseen acceder a un lugar nuevo deberán realizar el mismo procedimiento de memorización de referencias para la correcta orientación. Saber donde se está en cada momento es imprescindible para la normalización del alumno y el profesor. Para acometer esta acción podrá valerse de los servicios de la Organización Nacional de Ciegos que dentro de los servicios para afiliados que desempeñan se encuentra el de rehabilitación integral de la persona. Los técnicos de rehabilitación básica

o TRB enseñarán al alumno todos aquellos lugares imprescindibles para su estancia en la universidad: el aula, la biblioteca, el comedor, las líneas de autobús o metro. Las referencias de localización de un vidente no son útiles para una persona ciega o con deficiencia visual y de ahí la necesidad de recurrir a un experto, quien sabrá elegir las técnicas de orientación más adecuadas para cada alumno en relación a cada itinerario o espacio. En muchas ocasiones se eligen caminos más largos —que para una persona vidente, puesto que lo que el TRB pretende evitar son obstáculos insalvables: un semáforo no acústico o de interpretación imposible, un espacio abierto como puede ser un parque que carece de referencias, un suelo empedrado en el que el bastón se atasca constantemente...

2.2. El alumno en el aula

Uno de los espacios que ha de conocer a la perfección es el aula donde se desempeñará la actividad docente. El espacio que ocupe la persona invidente o persona con baja visión deberá ser elegido por él mismo y los compañeros deberán respetar esta elección. Si el alumno es ciego total priorizará la acústica del aula y en función de este hecho optará por un sitio u otro, generalmente cerca de la tarima del profesor. Si por el contrario, el alumno cuenta con baja visión, la elección dependerá de otros factores como la intensidad de la luz o la existencia de reflejos en la pizarra. El sitio debe ser espacioso: una mesa amplia donde colocar las diferentes adaptaciones técnicas: telelupas, ordenador... En el supuesto de alumnos con deficiencia visual se podrá solicitar en ocasiones una mesa elevable o atril para que este adecúe su visión funcional a los textos manejados en el aula. Si el alumno tiene un resto de visión que le permite acceder a la información escrita en la pizarra, el profesor deberá utilizar siempre colores que creen un fuerte contraste con el fondo del encerado.

2.3. La expresión oral del docente

En la impartición de la clase magistral el profesor deberá evitar adverbios de situación que no aportan nada al alumno ciego: aquí, allí, ven a este lado... Mejor hacer referencia a localizaciones más concretas: a la derecha de la puerta, a la izquierda del perchero... En las ciencias jurídicas estas cuestiones no son relevantes a la hora de impartir una clase magistral porque los ejemplos que se aportan son orales y no se escriben en la pizarra.

El profesor deberá conocer el nombre del alumno y utilizarlo siempre que se refiera a él; De lo contrario se crea desconfianza e inseguridad. Se

deben evitar las llamadas de atención mediante gestos, miradas o pronombres (tú guarda silencio, tú puedes contestar a esta pregunta...), porque el alumno ciego o con baja visión no podrá saber si el profesor se está refiriendo a él o no. De todas formas, el profesor deberá mantener con el alumno ciego o con baja visión una entrevista previa en la que intentará conocer un poco a la persona y sus verdaderas necesidades con el fin de realizar las adaptaciones en aras de igualar a los alumnos en oportunidades.

2.4. Los exámenes

En la asignatura que impartimos en la Universidad de Sevilla —derecho financiero y tributario— los alumnos pueden acceder a la calificación mediante varios formatos de pruebas:

- Examen oral: en este caso el alumno ciego no requiere ningún apoyo adicional. Los alumnos sin deficiencia visual, durante el examen oral, pueden utilizar la normativa fiscal. En este caso y si el alumno ciego o con baja visión lo requiere el profesor podrá leer para él el precepto legal que éste le indique y a posteriori contestar a la pregunta formulada.
- Examen escrito. En la mayoría de ocasiones, el examen escrito consta de una serie de preguntas tipo test de formulación práctica. Existe la posibilidad de que los centros de producción bibliográfica de la ONCE trascriban el examen a braille o amplíen las fotocopias. Para ello dichos centros deberán tener el examen con un determinado tiempo de antelación. Actualmente el examen se puede enviar por correo electrónico y se recibe por correo ordinario en la facultad que corresponda.

Otra solución es leer al alumno las preguntas tipo test y que éste conteste, siendo el profesor el que anotaré la respuesta indicada. El inconveniente de este último método es la falta de personal que impide al profesor muchas veces poder llevar a cabo la lectura. La ventaja es que un examen puede ser leído por cualquiera, aunque no conozca la asignatura. Otro inconveniente que nos hace mostrarnos reticentes es una situación de desigualdad del alumno, ya que la lectura del texto de oído genera una mayor desconcentración que en la lectura en sistema braille. No obstante, no siendo una situación impuesta puede manejarse esta opción consensuadamente entre profesor y alumno.

Todas estas adaptaciones consiguen proporcionar al alumno ciego o con baja visión las mismas posibilidades que alumnos videntes. Una vez

que las citadas adaptaciones han sido realizadas, el alumno se inserta en el proceso de enseñanza-aprendizaje como un alumno más. El profesor debe tener claro desde el principio que adaptar no es sinónimo de trato de favor. El alumno con discapacidad accede al proceso en desventaja provocada por la falta de visión o la insuficiencia de la misma. Una vez subsanada la desventaja el profesor debe actuar como lo haría con un alumno sin discapacidad y sin ningún tipo de beneficio adicional. La calificación vendrá concretada por el esfuerzo y los conocimientos adquiridos realmente por el alumno. Debemos formar juristas y esto por encima de la discapacidad que puedan presentar. Lo contrario sería un engaño para el propio alumno y un problema a medio plazo (falta de formación cuando acceda al mercado laboral).

3. La docencia universitaria impartida por profesores ciegos o con baja visión

Como ya se ha advertido, las ciencias jurídicas constituyen una de las materias elegidas mayoritariamente por los alumnos a la hora de afrontar su futuro. Igualmente, no suponen tampoco obstáculo alguno en su docencia. Lo cierto es que la asignatura de derecho financiero y tributario presenta perfiles específicos que la diferencia del resto de asignaturas de la carrera jurídica. Su alto contenido técnico y la utilización constante de operaciones matemáticas simples para cuantificar (entre otros aspectos la deuda tributaria) requiere la utilización del encerado para plasmar el desarrollo lógico del problema práctico. Los videntes utilizan su visión como aproximación importante en el acceso y comprensión de la explicación en la pizarra. El profesor ciego o con baja visión ha de entender este aspecto y buscar mecanismos para satisfacer esta necesidad. Se plantea por ello una paradoja: el profesor ciego ha de hacer que la explicación tenga una vertiente visual, puesto que el discente de su aula es vidente.

El lector puede pensar que para conseguir este objetivo se ha de realizar un esfuerzo desmesurado por parte de los implicados. Nada más lejos de la realidad. Este tipo de clases surge de forma espontánea: verbigracia se dicta un caso práctico, y después sale a la pizarra algún alumno para su resolución. Por supuesto que, teniendo en cuenta que nos hallamos en una fase de explicación de los contenidos, la práctica es en gran medida guiada por el profesor, pero con el apoyo material de la escritura del alumno en la pizarra. Conviene establecer prácticas con números re-

dondos para que su cálculo sea más fácil mentalmente. Los alumnos y el profesor ciego realizan este tipo de ejercicios diariamente y de forma espontánea.

En cuanto a la parte teórica de la asignatura, el conocimiento de las diferentes leyes en materia tributaria, teniendo en cuenta las habilidades memorísticas de un docente en Derecho resulta conveniente trabajar el manejo de memoria de dichos contenidos. Es muy apropiado que en el encerado se realicen explicaciones sistemáticas y sintéticas de una forma lenta con el fin de que puedan tomar las notas que consideren oportunas, y todo ello, como ya he indicado, con su correspondiente explicación práctica.

El profesor debe conocer en cada momento el grado de comprensión de sus explicaciones. Para ello, no hay nada mejor que preguntar al alumno acerca de alguna de las cuestiones que se están desarrollando. Las habilidades en este caso consistirán en buscar referencias contextuales para ubicar los miembros del aula: la persona que está al lado del delegado de clase, tres personas por detrás de Pedro, la persona que se encuentra en la cuarta fila de bancas a la izquierda... A medida que el curso avanza, las pequeñas dificultades se van diluyendo, puesto que conoces por su voz a la mayoría de los estudiantes y por ello también sus nombres. He de confesar, que en la mayoría de ocasiones en las que planteo una pregunta mis alumnos responden de forma voluntaria sin esperar a que yo me dirija a un alumno concretamente.

A veces, he seguido el sistema de evaluación continua para calificar al alumnado. Esto requiere la realización de trabajos por su parte. Actualmente, las nuevas tecnologías permiten que el alumno entregue sus trabajos en cualquier formato o por correo electrónico. Esto facilita que el docente ciego pueda hacer las correcciones necesarias reenviando de nuevo por este mismo medio el trabajo con las modificaciones sugeridas.

El examen que más se adecúa al contenido de la asignatura es el tipo test. Como he apuntado en líneas precedentes el alto contenido técnico y la utilización constante de operaciones matemáticas simples por parte de alumnos que en su inmensa mayoría provienen de letras puras nos hace pensar que el test puede ser un examen adecuado para superar la asignatura. La corrección del tipo test es muy sencilla, ya que cualquier docente ciego puede cumplimentarla con la ayuda de un lector.

4. Discapacidad visual y carrera docente

4.1. La preparación del profesorado ciego o con baja visión y la promoción universitaria

Como cualquier alumno de posgrado que desea iniciar carrera universitaria, el alumno ciego o con baja visión ha de elaborar su tesis doctoral y si es posible disfrutar de una beca de investigación del Ministerio de Educación. No existe ninguna reserva establecida legalmente a la hora de otorgar estas becas. Esta cuestión no nos parece inadecuada si el proceso de enseñanza aprendizaje previo que ha superado el alumno se ha realizado en condiciones de igualdad de oportunidades. Me refiero al hecho de que durante la carrera se han debido remover cuantos obstáculos existan para que el alumno ciego o con baja visión haya podido acceder al contenido de las asignaturas en las mismas condiciones que el resto de sus compañeros. Por ello, la calificación obtenida en la carrera, que es con la que se obtiene la beca, debe haber sido fruto del esfuerzo dirigido exclusivamente a conocer, analizar y llevar a la práctica la carrera jurídica. Si esto no ocurre, la calificación no responde a los méritos contraídos, puesto que el alumno con discapacidad visual ha podido emplear más tiempo en alcanzar una accesibilidad universal, no concentrando todo el esfuerzo en el estudio sistemático y, por ende, produciendo unos resultados académicos menores.

4.2. La acreditación por la ANECA

Una vez finalizada la tesis doctoral y siempre que se encuentre inserto en la carrera universitaria, comienzan las promociones a través de las diferentes acreditaciones otorgadas por la ANECA.

No es esta la sede para verter nuestra opinión acerca de las exigencias curriculares de las solicitudes a los diferentes cuerpos de profesores actualmente establecidos, por ANECA. No obstante, sí debemos matizar algunas cuestiones que afectan a los profesores ciegos o con baja visión que pretenden promocionar en este ámbito.

En primer lugar, la página web de ANECA es calificada en dicha sede como accesible. Esta afirmación es real en tanto en cuanto es posible acceder a ella sin problemas a la hora de conocer el estado de la solicitud. En cambio, la proclamada accesibilidad es inexistente en lo que atañe a la cumplimentación de la misma. Cuando nos disponemos a cumplimentar las diferentes partes del curriculum y colocamos el cursor en el lugar exacto donde queremos escribir, éste se desplaza automáticamente al final del

apartado que estamos rellenando, por lo que la tarea es imposible de ejecutar. La única fórmula posible es buscar la ayuda de una persona vidente. Todo el que ha cumplimentado una solicitud de esta índole sabe el trabajo y el esfuerzo que esto conlleva. Perdemos por ello autonomía. En muchas ocasiones el profesor ciego o con baja visión aún teniendo los méritos requeridos accede a la acreditación en el momento en el que alguien está dispuesto a colaborar o en el instante en el que encuentra una empresa que previo pago quiera realizar esta labor por él.

Por otra parte, conviene subrayar que los méritos relacionados con la movilidad del profesorado se erigen en un aspecto fundamental para la concesión de las diferentes acreditaciones: estancias de investigación, estancias en otros centros docentes de reconocido prestigio, congresos en otras ciudades... La movilidad es una de las barreras más complejas con las que se enfrenta el profesorado con discapacidad visual. El desplazarte a un entorno desconocido implica dedicar gran parte de la estancia a cuestiones relacionadas con la autonomía personal. El entorno ha de ser conocido perfectamente para poder llevar una vida normalizada en el nuevo lugar. Además, la nueva universidad, o el centro de estudios debe contar con las adaptaciones tiflotécnicas necesarias para poder llevar a cabo una investigación digna. La persona ciega o con baja visión es mucho más productiva científicamente hablando en su entorno, donde todos estos inconvenientes han sido superados con creces y el tiempo se dedica íntegramente a la investigación y a la docencia. Pero todo esto no es aplicado de forma real por la ANECA, contradiciendo la Ley de Igualdad de Oportunidades. Para solventar este elemento de discriminación bastaría con evaluar al profesor ciego o con baja visión teniendo en cuenta todos los méritos aportados en otros apartados y no enfatizando el criterio de la movilidad, extremadamente difícil con independencia del esfuerzo que se realice.

Esta comunicación ha sido elaborada bajo el auspicio y financiación del proyecto de investigación dirigido por el profesor Florián García Berro:

Proyecto DER2011-27491: “Estudio de las relaciones entre derechos fundamentales y Hacienda Pública. Consecuencias del Tratado de Lisboa en su desarrollo normativo y jurisprudencial”.

El derecho al trabajo y a la protección social de las personas con discapacidad a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

DJAMIL TONY KAHALE CARRILLO

*Profesor Titular Acreditado en el Área de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social
Universidad a Distancia de Madrid*

1. Introducción

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Ambos son tratados internacionales que recogen los derechos de las personas con discapacidad, así como las obligaciones de los Estados Partes de promover, proteger y asegurar dichos derechos. España ratifica la Convención y su Protocolo Facultativo el 21 de abril de 2008, y entra en vigor el 3 de mayo de ese mismo año, a través del Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006¹. A partir de este momento, y conforme a lo dispuesto en el apartado primero del artículo 96 de la Constitución Española², forma parte del ordenamiento interno, por lo que resulta necesaria la adaptación y modificación de diversas normas para hacer efectivos los derechos que aquella convención recoge.

La labor de refundición, regularizando, aclarando y armonizando las tres leyes, que más adelante se indicarán, que es mandato de la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad³, en la redacción dada por la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización

¹ BOE n° 97, de 22 de abril de 2008.

² BOE n° 311, de 29 de diciembre de 1978.

³ BOE n° 184, de 2 de agosto de 2011.

del comercio y de determinados servicios⁴ —al señalar que el Gobierno elaborará y aprobará antes del 31 de diciembre de 2013 y previa consulta al Consejo Nacional de la Discapacidad, un Texto Refundido en el que se regularicen, aclaren y armonicen la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos⁵, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁶ y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁷— es por lo que resulta necesaria dadas las modificaciones que han experimentado en estos años, así como el sustancial cambio del marco normativo de los derechos de las personas con discapacidad.

Bajo este contexto, nace 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 (RDL 1/2013)⁸. Su preámbulo señala 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, al igual que 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.

El anhelo de una vida plena y la necesidad de realización personal mueven a todas las personas, pero esas aspiraciones no pueden ser satisfechas si se hallan restringidos o ignorados los derechos a la libertad, igualdad y dignidad. Este es el supuesto en que se encuentran mujeres y hombres con discapacidad, quienes, a pesar de los innegables progresos sociales alcanzados, ven limitados esos derechos en el acceso o uso de entornos, procesos o servicios que o bien no han sido concebidos teniendo en cuenta sus necesidades específicas o bien se revelan expresamente restrictivos a su participación en ellos. Bajo esta premisa, el presente estudio versa en analizar el derecho al trabajo y a la protección social de las personas con discapacidad, dispuestos en el Capítulo VI y VII del Título I del RDL 1/2013.

⁴ BOE n° 311, de 27 de diciembre de 2012.

⁵ BOE n° 103, de 30 de abril de 1982.

⁶ BOE n° 289, de 3 de diciembre de 2003.

⁷ BOE n° 310, de 27 de diciembre de 2007.

⁸ BOE n° 289, de diciembre de 2013.

2. Derecho al trabajo

2.1. Garantías

Las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo, en condiciones que garanticen la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación. La garantía y efectividad de los derechos a la igualdad de trato y de oportunidades de las personas con discapacidad se regirá por lo establecido en el RDL 1/2013 y en su normativa específica en el acceso al empleo, así como en el acceso a la actividad por cuenta propia y al ejercicio profesional, en las condiciones de trabajo, incluidas las retributivas y de despido, en la promoción profesional, la formación profesional ocupacional y continua, la formación para el empleo, y en la afiliación y la participación en las organizaciones sindicales y empresariales o la incorporación y participación en cualquier organización cuyos miembros desempeñen una profesión concreta.

Sin embargo, existirá discriminación directa cuando una persona con discapacidad sea tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de su discapacidad⁹. Existirá discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual o una decisión unilateral del empresario, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a las personas con discapacidad respecto de otras personas, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios¹⁰, o salvo que el empresario venga obligado a adoptar medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta, para eliminar las desventajas que supone esa disposición, cláusula, pacto o decisión.

⁹ En términos similares, el artículo 6.1 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres (BOE núm. 71, de 23 de marzo de 2007) define discriminación directa por razón de sexo como “sexo la situación en que se encuentra una persona que sea, haya sido o pudiera ser tratada, en atención a su sexo, de manera menos favorable que otra en situación comparable”.

¹⁰ En el mismo sentido, el artículo 6.2 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres (BOE núm. 71, de 23 de marzo de 2007) define discriminación indirecta por razón de sexo como “la situación en que una disposición, criterio o práctica aparentemente neutros pone a personas de un sexo en desventaja particular con respecto a personas del otro, salvo que dicha disposición, criterio o práctica puedan justificarse objetivamente en atención a una finalidad legítima y que los medios para alcanzar dicha finalidad sean necesarios y adecuados”.

Se entenderán nulos y sin efecto, no obstante, los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de discapacidad, en los ámbitos del empleo, en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo. El acoso por razón de discapacidad se considera en todo caso acto discriminatorio. Bajo este contexto, el acoso por razón de discapacidad es entendido como toda conducta no deseada relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo. De igual manera, se considerará discriminación toda orden de discriminar a personas por motivo o por razón de su discapacidad. En este sentido, se entiende por igualdad de trato la ausencia de toda discriminación directa o indirecta por motivo o por razón de discapacidad, en el empleo, en la formación y la promoción profesionales y en las condiciones de trabajo.

2.2. Tipos de empleo

Una de las finalidades de la política de empleo es aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación. Para ello, las Administraciones Públicas competentes fomentarán sus oportunidades de empleo y promoción profesional en el mercado laboral, y promoverán los apoyos necesarios para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo.

El RDL 1/2013 señala que las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho al trabajo a través de los siguientes tipos de empleo, que seguidamente se analizarán: a) Empleo ordinario, en las empresas y en las Administraciones Públicas, incluido los servicios de empleo con apoyo, b) Empleo protegido, en centros especiales de empleo y en enclaves laborales, c) Empleo autónomo.

Hay que resaltar que corresponde a los servicios públicos de empleo, ya sea directamente o mediante entidades colaboradoras, y a las agencias de colocación debidamente autorizadas, la orientación y colocación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad que se encuentren en situación de búsqueda de empleo. A los efectos de aplicación de beneficios que el RDL 1/2013 y sus normas de desarrollo reconozcan tanto a los trabajadores con discapacidad como a las empresas que los empleen, se confeccionará, por parte de los servicios públicos de empleo y con el

consentimiento previo de dichos trabajadores, un registro de trabajadores con discapacidad demandantes de empleo, incluidos en el registro de trabajadores desempleados.

Con el propósito de garantizar la eficaz aplicación de lo anteriormente señalado y lograr, a su vez, la adecuación entre las condiciones personales de la persona con discapacidad y las características del puesto de trabajo, se establecerá, de manera reglamentaria, la coordinación entre los servicios públicos de empleo y las agencias de colocación debidamente autorizadas y los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad previstos en el RDL 1/2013.

No obstante, se fomentará el empleo de las personas con discapacidad mediante el establecimiento de ayudas que faciliten su inclusión laboral. Dichas ayudas podrán consistir en subvenciones o préstamos para la contratación, la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideran adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social.

A) Empleo ordinario

En cuanto a la adopción de medidas para prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por la discapacidad como garantía de la plena igualdad en el trabajo, el RDL 1/2013 dispone que para garantizar la plena igualdad en el trabajo, el principio de igualdad de trato, como ya se ha adelantado, no impedirá que se mantengan o adopten medidas específicas destinadas a prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por motivo de o por razón de discapacidad.

Los empresarios están obligados a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario.

Para determinar si una carga es excesiva se tendrá en cuenta si es paliada en grado suficiente mediante las medidas, ayudas o subvenciones públicas para personas con discapacidad, así como los costes financieros y de

otro tipo que las medidas impliquen y el tamaño y el volumen de negocios total de la organización o empresa.

El RDL 1/2013 define, en este sentido, los servicios de empleo con apoyo como el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades de inclusión laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes.

Las empresas públicas y privadas que empleen a un número de 50 o más trabajadores vendrán obligadas a que de entre ellos, al menos, el 2 por 100 sean trabajadores con discapacidad. El cómputo mencionado anteriormente se realizará sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquella y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa. Asimismo, se entenderá que estarán incluidos en dicho cómputo los trabajadores con discapacidad que se encuentren en cada momento prestando servicios en dichas empresas, en virtud de los contratos de puesta a disposición que las mismas hayan celebrado con empresas de trabajo temporal.

De manera excepcional, aquellas empresas podrán quedar exentas de esta obligación, de forma parcial o total, a través de dos vías. Por una parte, mediante los acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, a tenor de lo dispuesto en el artículo 83. 2 y 3, del Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (ET)¹¹; es decir, bajo las unidades de negociación. Por otra, por opción voluntaria del empresario, debidamente comunicada a la autoridad laboral, y siempre que en ambos supuestos se apliquen las medidas alternativas que se determinen reglamentariamente. El RDL 1/2013 dispone que las ofertas de empleo público se reservará un cupo para ser cubierto por personas con discapacidad, en los términos establecidos en la normativa reguladora de la materia.

B) Empleo protegido

En esta categoría de empleo, el RDL 1/2013 define centros especiales de empleo para la inclusión laboral de las personas con discapacidad como

¹¹ BOE n° 75, de 29 de marzo de 1995.

aqueños cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario. En este sentido, los centros especiales de empleo deberán prestar, a través de las unidades de apoyo, los servicios de ajuste personal y social que requieran las personas trabajadoras con discapacidad, según sus circunstancias y conforme a lo que se determine reglamentariamente.

La plantilla de los centros especiales de empleo estará constituida por el mayor número de personas trabajadoras con discapacidad que permita la naturaleza del proceso productivo y, en todo caso, por el 70 por 100 de aquella. A estos efectos no se contemplará el personal sin discapacidad dedicado a la prestación de servicios de ajuste personal y social.

Dicho instrumento legal define, a su vez, los servicios de ajuste personal y social como aquellos que permitan ayudar a superar las barreras, obstáculos o dificultades que las personas trabajadoras con discapacidad de los centros especiales de empleo tengan en el proceso de incorporación a un puesto de trabajo, así como en la permanencia y progresión en el mismo. Asimismo, se encontrarán comprendidos aquellos dirigidos a la inclusión social, cultural y deportiva. La relación laboral de los trabajadores con discapacidad que presten sus servicios en los centros especiales de empleo es de carácter especial, conforme al artículo 2.1.g) del ET, y se rige por su normativa específica.

En atención a las especiales características que concurren en los centros especiales de empleo y para que éstos puedan cumplir la función social requerida, las Administraciones Públicas podrán, en la forma que reglamentariamente se determine, establecer compensaciones económicas, destinadas a los centros, para ayudar a la viabilidad de los mismos, estableciendo para ello, además, los mecanismos de control que se estimen pertinentes. Los criterios para establecer dichas compensaciones económicas serán que estos centros especiales de empleo reúnan las condiciones de utilidad pública y de imprescindibilidad y que carezcan de ánimo de lucro.

Los centros especiales de empleo podrán ser creados tanto por organismos públicos y privados como por las empresas, siempre con sujeción a las normas legales, reglamentarias y convencionales que regulen las condiciones de trabajo. Las Administraciones Públicas, dentro del ámbito de sus competencias y a través del estudio de necesidades sectoriales, promoverán la creación y puesta en marcha de centros especiales de empleo, sea directamente o

en colaboración con otros organismos o entidades, a la vez que fomentarán la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad a través de la adopción de las medidas necesarias para la consecución de tales finalidades. Igualmente, vigilarán, de forma periódica y rigurosa, que las personas con discapacidad sean empleadas en condiciones de trabajo adecuadas.

Para facilitar la transición al empleo ordinario de las personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades para el acceso al mismo, según dispone el RDL 1/2013, se pueden constituir enclaves laborales, cuyas características y condiciones se establecen reglamentariamente. En este sentido, el Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad¹², define enclave laboral como el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, denominada empresa colaboradora, y un centro especial de empleo para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad normal de aquella y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.

C) Empleo autónomo

El RDL 1/2013 señala que los poderes públicos, en el ámbito de sus respectivas competencias, adoptarán políticas de fomento del trabajo autónomo de personas con discapacidad dirigidas al establecimiento y desarrollo de iniciativas económicas y profesionales por cuenta propia, o a través de entidades de la economía social, de acuerdo con la normativa reguladora de la materia.

3. Derecho a la protección social

3.1. Criterios de aplicación y contenido

Las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social.

¹² BOE n° 45, de 21 de febrero de 2004.

Los servicios sociales para personas con discapacidad y sus familias podrán ser prestados tanto por las Administraciones Públicas como por entidades sin ánimo de lucro a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos necesarios. En todo caso, aquellas desarrollarán las actuaciones necesarias para la coordinación de la atención de carácter social y de carácter sanitario, de forma efectiva y eficiente.

La prestación de los servicios sociales respetará al máximo la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar y en su entorno geográfico, teniendo en cuenta las barreras específicas de quienes habiten en zonas rurales. Asimismo, se promoverá la participación de las propias personas con discapacidad en las tareas comunes de convivencia, de dirección y de control de los servicios sociales.

Las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a los servicios sociales de apoyo familiar, de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre (Kahale, 2012). Al mismo tiempo, y como complemento de las medidas específicamente previstas en el RDL 1/2013, la legislación autonómica podrá prever servicios y prestaciones económicas para las personas con discapacidad y sus familias que se encuentren en situación de necesidad y que carezcan de los recursos indispensables para hacer frente a la misma.

3.2. Clases de servicios sociales

El RDL 1/2013 señala las siguientes clases de servicios sociales:

a) Servicio de apoyo familiar: Tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad (Sempere y Kahale, 2012), y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos.

b) Servicios de orientación e información: Deben facilitar a las personas con discapacidad y a sus familias el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos.

c) Servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y promoción de la autonomía personal: Tienen como finalidad

prevenir la aparición o la intensificación de discapacidades y de sus consecuencias, mediante actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, apoyo en el entorno y programas específicos de carácter preventivo.

d) Servicios de atención domiciliaria: Tendrán como cometido la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la prestación habilitadora o rehabilitadora, todo ello solo para aquellas personas con discapacidad cuyas situaciones lo requieran.

e) Servicios de vivienda, ya sean servicios de atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión: Tienen como objetivo promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social. Asimismo, deberán atender a las necesidades básicas de aquellas personas con discapacidad que se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad, como en los casos en que carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar.

f) Servicios de centro de día y de noche: Ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias.

g) Servicios de residencias, centros de día y de noche, y viviendas tuteladas: Podrán ser promovidos por las Administraciones Públicas, por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas. En la promoción de residencias, centros de día y viviendas tuteladas, realizados por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas, éstas gozarán de la protección prioritaria por parte de las Administraciones Públicas. La planificación de estos servicios atenderá a la proximidad al entorno en el que desarrollan su vida las personas con discapacidad.

h) Actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre: Se desarrollarán, siempre que sea posible, de acuerdo con el principio de accesibilidad universal en las instalaciones y con los medios ordinarios puestos al servicio de la ciudadanía. Solo cuando la especificidad y la necesidad de apoyos lo requieran, podrá establecerse, de forma subsidiaria o complementaria, servicios y actividades específicas. Sin perjuicio de la aplicación de las medidas previstas con carácter general en esta norma, cuando la especificidad y la necesidad de apoyos lo hicieran necesario, la persona con

discapacidad tendrá derecho a residir o ser atendida en un establecimiento especializado.

3.3. Centros ocupacionales

Los centros ocupacionales tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad con el objeto de lograr su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. De igual manera, prestarán estos servicios a aquellos trabajadores con discapacidad que habiendo desarrollado una actividad laboral específica no hayan conseguido una adaptación satisfactoria o hayan sufrido un empeoramiento en su situación que haga aconsejable su integración en un centro ocupacional.

Las Administraciones Públicas, de acuerdo a sus competencias, dictarán las normas específicas correspondientes, estableciendo las condiciones de todo tipo que deberán reunir los centros ocupacionales para que sea autorizada su creación y funcionamiento. Su creación y sostenimiento serán competencia tanto de dichas Administraciones Públicas como de las instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro, atendiendo estas últimas, en todo caso, a las normas que para su creación y funcionamiento se dicten de acuerdo a lo anteriormente señalado.

Bibliografía

- Kahale Carrillo, Djamil Tony (2012), *Protección a las personas en situación de dependencia*, Jaén, Editorial Formación Alcalá.
- Sempere Navarro, Antonio Vicente y Kahale Carrillo, Djamil Tony (2012), en VV. AA. (Dir. Sempere Navarro, Antonio Vicente, Coord. Kahale Carrillo, Djamil Tony), *Reforma de la Salud Pública y la Asistencia Sanitaria*, Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi.

La guarda de hecho y el sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad: consideraciones sobre una posible reforma¹

ASCENSIÓN LECIÑENA IBARRA

Profesora Titular de Derecho Civil

Universidad de Murcia

1. La hegemonía del modelo de apoyos sobre el modelo de sustitución en la protección de las personas con discapacidad

El BOE de 21 de abril 2008 publica el Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (en adelante CDPD). A partir de esa fecha y de acuerdo con lo que dispone el artículo 96 de la Constitución, este Tratado forma parte de ordenamiento jurídico interno español y sus normas y principios son de obligada aplicación por los Juzgados y Tribunales en los procedimientos que versan sobre capacidad de las personas. Junto al carácter preceptivo y vinculante de aquéllos, el artículo 10.2 de la Constitución obliga también a tenerlos en cuenta a la hora de interpretar las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que este texto reconoce.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, viene a ser lugar común en los estudiosos del texto internacional la advertencia de que algunos de los principios consolidados en él recogidos no encuentran un correcto acomodo en el sistema de protección tutelar diseñado por nuestro ordenamiento jurídico. Y como modo de superar esta falta de sintonía aconsejan una intervención del legislador español revisando las instituciones tutelares existentes e incluso incorporando alguna nueva que permita alcanzar satis-

¹ Este trabajo se enmarca en las actividades del Proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación “Capacidad jurídica, discapacitados e incapacitación. Bases para la adecuación del Derecho español a la Convención de Nueva York (DER 2010-20873).

factoriamente la consecución de ese resultado. El artículo 12.2 y 3 CDPD bastaría para ilustrar la indicación a la que se ha hecho referencia pues, tras afirmar el reconocimiento por parte de los Estados Partes de que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, obliga a éstos a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a dichas personas el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Con este precepto, la Convención toma partido por el cambio del modelo de sustitución en la toma de decisiones por el nuevo modelo de apoyo o asistencia en las mismas, adaptado a las circunstancias de la persona, como medio para el ejercicio de su capacidad jurídica. Un rechazo al sistema tutelar sustitutivo o representativo presente en el régimen de la tutela patria, proclive a silenciar la voluntad del tutelado sustituyéndola por la del representante nombrado al efecto para todos los actos de la vida civil. En definitiva, un sistema que se mantiene alejado del plan de apoyos que las personas que carecen de plena aptitud para gobernarse por sí misma pueden necesitar en el ejercicio de una capacidad jurídica, anulada o restringida por la sentencia de incapacitación.

Con todo, estimo que la incorporación de la Convención a nuestro derecho interno no ha de considerarse del todo incompatible con el mantenimiento del sistema de representación derivado de un procedimiento de modificación de la capacidad, siempre que releguemos la aplicación residual de éste para los casos más graves en donde el estado psíquico de la persona complicaría o imposibilitaría la aplicación del sistema de apoyos. La Convención no niega por obvio que existan personas con limitaciones reales capaces de mermar sus capacidades naturales; a estas personas con discapacidad el texto internacional les reconoce capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (artículo 12.2). Pero estas limitaciones, aunque las imposibiliten para gestionar sus asuntos, no las incapacitan para ello; tan solo precisan de ayudas en su actuar jurídico que no restrinjan su capacidad de obrar, basadas en la asistencia a la persona y no en su representación. Mas, en los casos en que la especial gravedad de su situación anule sus funciones cognitivas y volitivas y la opción por las técnicas jurídicas menos agresivas para el protegido como la modalidad de apoyos resulte insuficiente para la protección de éste, no creo que contravenga lo dispuesto en la Convención que, siempre en su beneficio, se reconozca su incapacitación para el ejercicio de su capacidad de obrar y se le nombre un representante.

Con la aplicación de la Convención se ha roto el tándem enfermedad o discapacidad con relevancia impeditiva y protección a través de la incapacitación, de arraigo en nuestra tradición jurídica. Y ello porque de la falta de capacidad natural derivada de los trastornos que afectan a la persona ya no puede derivar inexorablemente la alteración de la capacidad de obrar general de quien los padece, pasando a tener prioridad la opción por otros medios menos invasivos con su capacidad jurídica.

Este cambio de planteamiento se produce con la incorporación al tándem quebrado de nuevos elementos que sustituyen a los que tradicionalmente lo conformaban. El resultado es que la discapacidad encuentra su protección adjunta en las figuras tuitivas que no sustituyen la voluntad del beneficiado sino que le asistan en el ejercicio de su capacidad de obrar. Formas tuitivas que como establece el artículo 12.4 CDPC respetarán los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, serán proporcionales y adaptadas a sus circunstancias, se aplicarán en el plazo más corto posible y que estarán sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. De no entenderlo así supondría, a mi juicio, un claro quebranto de los principios que la Convención pretende alcanzar; quebranto que también se revelaría si, ignorando los principios de subsidiariedad y proporcionalidad que el Tratado también consagra, se prescindiera de la modificación de la capacidad de obrar del sujeto afectado para casos especialmente graves en los que la efectividad del apoyo podría cuestionarse.

2. El panorama tuitivo español en el marco del modelo de apoyos diseñado por la Convención

2.1. De lege data: la curatela

Aunque lo deseable sería que el legislador abordase de inmediato la reforma de las instituciones tutelares para acomodarlas a los nuevos planteamientos sobre la discapacidad, lo cierto es que, aunque anunciadas, las modificaciones legales se están haciendo esperar. Desconociendo, por tanto, la trascendencia que las mismas pueda, en su caso, tener en nuestras actuales figuras tuitivas, *de lege data*, podemos afirmar que de todas las instituciones permanentes de protección que ofrece nuestro ordenamiento, la curatela es la que mejor se adapta a los postulados y principios que consagra la Convención; por ello, en tanto la reforma legislativa que se espera no dibuje un nuevo panorama tutelar o revise el existente, debería potenciar-

se por parte de los jueces y tribunales la utilización de esta figura, en una actitud activa y comprometida con el cambio de enfoque que supone la Convención (Véase en este sentido STS, 1ª, 24 junio 2013, RJ 3948/2013).

Pese a su importancia práctica y el protagonismo ganando en las últimas intervenciones legislativas (destacar la legitimación conferida al guardador para constituir un patrimonio protegido o solicitar las ayudas derivadas de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), la guarda de hecho tal y como es concebida por nuestro legislador civil, proyectada para desaparecer tan pronto sea descubierta su existencia y desprovista de una mínima estabilidad, *prima facie* no parece encontrar acomodo en el marco tuitivo diseñado por la Convención.

Sin duda resta operatividad para servir a estos fines que tan pronto la autoridad judicial o el Ministerio Fiscal tengan conocimiento de su realidad la ley les obligue de forma inmediata a promover las instituciones tutelares, instando el correspondiente procedimiento de incapacitación. No obstante, véase el artículo. 762.1 Lec que parece conceder al Ministerio Fiscal cierto grado de discrecionalidad al respecto: “Cuando el tribunal competente tenga conocimiento de la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, adoptará de oficio las medidas que estime necesarias para la adecuada protección del presunto incapaz o de su patrimonio y pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal para que promueva, si lo estima procedente, la incapacitación”.

El planteamiento que de la guarda de hecho hace nuestro Código civil no es precisamente el de una situación propiamente de tutela jurídica (SAP Burgos, Secc. 2ª, 28 diciembre 2012, JUR 2013\52968); al contrario, se presenta como un reconocimiento retrospectivo de una situación fáctica de la que han derivado una serie de efectos que el derecho no puede desconocer: deber de informar del guardador (artículo 303 CC), derecho del guardador a la indemnización prevista en el artículo 220 CC (artículo 306 CC) y conservación de los actos a favor y utilidad del guardado siempre que se hayan hecho en su interés y redunden en su utilidad.

2.2. La regulación de la guarda de apoyo como planteamiento de lege ferenda

Pese a lo que la lectura de los preceptos *supra* mencionados revele, lo cierto es que la realidad judicial desafía la concepción de la guarda de hecho como situación fáctica “inadecuada” a la que se aconseja poner fin cuanto antes a través de las vías legales establecidas, para ofrecernos una

utilización versátil de la figura, desvelando su potencial como instrumento de protección incorporado *de facto* al elenco de figuras que recoge el artículo 215 CC. En efecto, los repertorios de jurisprudencia nos descubren una reorientación de esta guarda hacia una figura tuitiva flexible, capaz de perpetuarse en el tiempo, idónea para salvar la ausencia en nuestro ordenamiento de una figura apta para prestar el apoyo necesario que la Convención prescribe.

Sirva de ejemplo del carácter versátil de la guarda de hecho, capaz de adaptarse con facilidad y rapidez a las diversas situaciones, el supuesto recogido en el Auto Juzgado 1ª instancia Córdoba nº 5, 29 abril 2013. JUR 2013\208043. Unos padres, en su condición de guardadores de hecho de su hijo con síndrome de Down, solicitan del juez alguna solución que les permita el acceso a la cuenta bancaria de su hijo donde se le ingresa la cantidad correspondiente a la dependencia que tiene concedida, al cumplir éste 18 años. La sola noticia de la situación hubiera debido llevar al juez a instar su incapacitación, *ex* artículo 303 CC; no obstante el juez, en clara aplicación de la Convención de la ONU sobre Derechos de la Personas con Discapacidad, y la Ley 39/2006, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, acuerda, de conformidad con el artículo 216-2 CC en relación con el artículo. 158 del mismo texto, habilitar a los padres en su condición de guardadores de hecho de su hijo para disponer de los fondos de la cuenta que éste tiene abierta en la sucursal.

De cualquier modo, en este caso la legitimación de los padres para disponer de los fondos de esta cuenta se adquiriría en virtud del auto del juez por lo que se debería haber omitido la mención al artículo 304 CC contenida en los Fundamentos de Derecho.

Desde la óptica abierta que revela esta actuación de los operadores jurídicos, tal proceder pone de manifiesto, primero la buena disposición de la figura en la protección de los intereses personales y económicos de los mayores con discapacidad en clara alternativa a su necesaria incapacitación; y segundo la posible conveniencia *de lege ferenda* de su reconocimiento legal como *guarda de apoyo*, capaz de arrojar luz a la zona de penumbra en la que se encuentran las personas que, pese a sus limitaciones para actuar por sí solas, no se justifica o no resulta conveniente o necesaria su incapacitación judicial.

La semántica de la expresión *guarda de apoyo* consigue, a mi juicio, una mejor aproximación a la esencia de su significado que la que ofrece la locución *administración de apoyo*, utilizada por el legislador italiano. Y ello por-

que, según mi parecer, esta última referencia conlleva unas implicaciones patrimoniales que, aunque también son inherentes en la guarda de apoyo, las mismas no agotan su contenido al poder alcanzar éste implicaciones personales derivadas de las funciones de cuidado de la persona que puede asumir el guardador.

Abstracción hecha de la prioridad que el artículo 303 CC concede al inicio del procedimiento de incapacitación, la virtualidad de la guarda de hecho para servir a los fines tuitivos a que se ha hecho referencia podría encontrar su cobertura legal en el propio precepto mencionado al establecer éste que la autoridad judicial podrá “*establecer asimismo las medidas de control y vigilancia que considere oportuno*”.

La presencia de control judicial en esta guarda de derecho es destacada por algunos autores para evidenciar su proximidad a un cargo tutelar (véase, por todos DÍAZ ALABART, S., *et al.*, “El procedimiento de incapacitación y las instituciones de guarda”, en *La protección jurídica de las personas con discapacidad (Estudio de la Ley 41/2003, de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad)*, dirigido por Silvia DÍAZ ALABART, Ibermutuamur, Madrid, 2004; consulta 26 noviembre 2013 en http://www.ibertalleres.com/web_juridica/inicial.htm), perdiendo su condición de guarda de hecho retrospectiva para convertirse en guarda de Derecho.

Igualmente se prestaría para conseguir tal resultado la remisión que al artículo 158 CC hace el artículo 216.2 CC, que permite al juez en caso de guarda de hecho tomar las medidas que considere oportunas cuando lo requieran los menores e incapaces y que podrá adoptarlas dentro de cualquier procedimiento, incluso de jurisdicción voluntaria. Incluso valdría para ello el artículo 762 de la Ley de enjuiciamiento civil, que concede amplias facultades a la autoridad judicial en este sentido.

Por todos estos cauces, el guardador de hecho reconocido judicialmente mantiene no sólo el cuidado del menor o de la persona con discapacidad, sino que también queda vinculado y legitimado para desarrollar actuaciones patrimoniales en los términos contemplados en el artículo 304 CC, con las garantías que para el tráfico puede aportar como prueba de su existencia el auto que contiene su nombramiento. Auto que, a través de una anotación preventiva, podría dotar a la guarda de la publicidad que le ofrece el Registro civil *ex* artículo 40.3.9º LRC 2011. Este asiento, como aclara el propio precepto en su párrafo primero, en ningún caso tendría el valor probatorio que proporciona la inscripción, reconociéndosele tan sólo un valor meramente informativo.

Más generoso en el contenido del asiento se muestra el artículo 38.6 de la LRC 1957 (redactado por la Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley del registro civil en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos) al establecer que anotará con idéntico valor informativo, no sólo su existencia sino también las medidas judiciales de control y vigilancia adoptadas respecto del menor o presunto incapaz.

A título de ejemplo y sin ánimo de ser exhaustivos, los repertorios de jurisprudencia reconocen la existencia de esta “guarda de derecho” ante la solicitud de constitución de la tutela a favor de determinados parientes de menores sometidos a patria potestad de uno o de los dos progenitores en los que no se ha apreciado la existencia de causa de privación de la potestad o, en su caso, de remoción de tutor. Lo más frecuente es que se nombren guardadores a los abuelos, a los tíos de los menores (véase como ejemplo SAP Zamora, 1ª, 30 julio. JUR 2004\255455; AAP Zamora (Sección 1ª, 24 noviembre 2005, JUR 2006\28448; STS (Sala de lo Civil), 29 marzo 2001, RJ 2001\9852).

No obstante, ha de hacerse constar que en el ordenamiento catalán está reconocida en artículo 225.3.2 CCC la posibilidad de que la autoridad judicial pueda conferir al guardador las funciones tutelares ejercidas sobre personas que estén en potestad parental o en tutela, si éstas lo solicitan, siempre y cuando concurran circunstancias que lo hagan aconsejable.

También se ha acudido a esta figura como actuación de carácter temporal a la espera de la adopción de otras medidas de protección en la esfera personal y patrimonial del guardado.

Como ejemplo véanse SAP Burgos (Sección 2ª), 18 enero 1999, AC 1999\2949, que al declarar la nulidad de la sentencia que designa tutor de la incapacitada a su hijo por no ser el procedimiento para la declaración de incapacidad el oportuno para la designación de tutor, reconoce al citado hijo, su guardador de hecho; AAP Barcelona (Sección 18ª), nº 129/2007 de 28 junio, JUR 2007\292702, concede la guarda de hecho de una discapaz con deterioro cognitivo, por probable patología de Alzheimer, a favor de su hijastra, por ser la persona que ya la está ejerciendo de hecho, para el interregno en que se inste por el Ministerio Público la incapacidad de aquélla y se tramite el correspondiente proceso hasta que recaiga sentencia firme; SAP Cádiz (Sección 1ª), 22 diciembre 2006, JUR 2006\33272: acordar, por el contrario, que el Ministerio Fiscal asuma la defensa y representación de la menor y que promueva de forma inmediata ante el juez

de primera instancia competente la constitución de la tutela de la menor, subsistiendo mientras tanto la actual guarda de hecho de la parte actora.

También aparece cuando es necesaria la intervención de la persona con discapacidad en un negocio jurídico o en una actuación obviando la incapacitación de la persona afectada. Llamo la atención sobre el supuesto de las personas mayores que sufren enfermedades incapacitantes propias de la edad que anulan sus capacidades cognitivas. Muchas de ellas se encuentran bien cuidadas a cargo de un guardador de hecho que cubre todas sus necesidades salvo las jurídicas cuando puntualmente es necesario que las mismas presten un consentimiento. O personas con alguna limitación que les impide entender un concreto negocio pero que son plenamente capaces para gestionar su vida. Si a todas ellas la única manera de solucionar su concreto y puntual problema que se les ofrece fuera instar su incapacitación, la violación de los principios de la Convención no podría ser más flagrante.

También se presenta la figura a que hacemos referencia en situaciones en las que la persona presenta una puntual o temporal necesidad y tenga tal carácter la deficiencia que le afecta.

En general, cabe concluir que con el mantenimiento o la creación *ex novo* por la autoridad judicial de la guarda de hecho (derivando con ello en guarda de derecho), se buscan soluciones que cohabiten con la tutela o la curatela pero satisfagan necesidades distintas de las que cubren éstas; un recurso con el que dar respuesta a las concretas necesidades de las personas con discapacidad, lejos de los procedimientos de incapacitación parcial o total invasivos de su capacidad de obrar y en clara alternativa a los mismos.

Mas, por muy sugerente que resulte este planteamiento, *de lege data* no se puede ignorar el difícil encaje de esta práctica en nuestra legislación actual al suponer el ejercicio de funciones tutelares no regladas al margen del procedimiento judicial contradictorio propio de las mismas, con la supervisión judicial. Porque aunque el proceder judicial pueda encontrar su fundamento legal, no se puede olvidar que estas medidas elevan *de facto* a la consideración de cargo tutelar a una figura a la que el ordenamiento jurídico no ha llegado a reconocerle esta categoría.

Por ello, ante la reconocida bondad de la utilización judicial del potencial de la guarda de hecho con fines tuitivos, creo que el legislador se debería plantear el reconocimiento de la figura de la guarda de apoyo, por cuya creación apostamos: así, se conferiría al cargo tutelar de un estatus reconocido en el tráfico, dotando de seguridad jurídica a los actos celebrados con

personas sujetas al régimen de apoyos y superando las limitaciones que al respecto ofrece el controvertido artículo 304 CC. Su regulación específica orillarí­a la inseguridad jurídica que hoy por hoy caracteriza a la guarda de hecho eludiendo definitivamente los riesgos que pudieran acarrear interpretaciones más o menos forzadas de las normas, ofreciendo un medio capaz de garantizar la protección de las personas con discapacidad sin modificar su capacidad de obrar. Una institución jurídica, en suma que basada en el pleno reconocimiento de la capacidad jurídica, serviría para proteger a las personas en situaciones como la vejez o la enfermedad psíquica.

En la prudente opción legislativa que se plantea en este trabajo, que como se ha afirmado *abundante* conserva la institución jurídica de la incapacitación judicial, independientemente del nombre con el que finalmente el legislador decida denominarla, la figura de la guarda de apoyo se posiciona como alternativa a los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar “Precisamente porque no se trata de modificar el estado civil de una persona, ni de privarle, ni total ni parcialmente, de su capacidad de obrar, la solicitud de la guarda de apoyo encajaría mejor en un procedimiento judicial de jurisdicción voluntaria”.

Desde la óptica de este planteamiento, corresponderá al juez apreciar, a la vista de los principios de necesidad, subsidiariedad y proporcionalidad que recoge la Convención, si lo procedente es acordar la sustitución de la voluntad del sujeto con discapacidad o por el contrario bastará la prestación del apoyo que se precise. Y la decisión que adopte no dependerá tanto de la entidad de las limitaciones de la persona necesitada de ayuda cuanto de la protección que el sujeto precise para la gestión de sus intereses. La enfermedad o la discapacidad física o mental no adquieren relevancia para el derecho por sí mismas sino en la medida en que ellas afectan a la aptitud del sujeto para encargarse de sus propios asuntos. Afectada de alguna manera esta idoneidad, el parecer del juez se inclinará a favor de la medida que mejor garantice la tutela de los intereses que han motivado su intervención.

Por ello, aunque el grado de discapacidad de la persona sea tal que no pueda participar de las decisiones que se precisa tomar, no debería resultar excluida por ello la guarda de apoyo cuando esta figura se erigiera en la forma óptima de satisfacer los intereses en juego. Piénsese en un sujeto con serias limitaciones en su capacidad natural, con un modesto patrimonio que sólo precisa de puntuales intervenciones; en mi opinión, la gravedad de aquéllas no justificaría una medida invasiva que afectase a su capacidad de obrar cuando la guarda de apoyo bastará para satisfacer sus necesida-

des. Si con idénticas restricciones su patrimonio precisase de continuas intervenciones en el tráfico, la conveniencia de la guarda mencionada para salvaguardar sus intereses podría quedar cuestionada.

Igualmente, la duración de la enfermedad debería ser un factor a tener en cuenta en la decisión judicial que eligiera la medida tuitiva idónea al caso ya que no es lo mismo la protección que puede precisar una persona sometida a una dolencia irreversible y prolongada en el tiempo que la que demande por un pasajero padecimiento.

De cualquier modo, que el juez se haya decidido por la medida de protección menos restrictiva e invasiva de la capacidad jurídica de la persona, no empecerá que se pueda promover posteriormente la incapacitación de la persona asistida si se comprueba que la guarda de apoyo ha resultado insatisfactoria para atender sus intereses.

Para terminar con estas reflexiones sólo quiero poner de manifiesto que la necesidad de regular una figura con las características a que hemos hechos referencia no ha resultado ajena a los países de nuestro entorno en donde instituciones como la *sauvegarde de justice* francesa o la *amministrazione di sostegno italiana* se presentan como claros ejemplos de ello.

También el ordenamiento patrio nos ofrece un avance importante de lo que este trabajo plantea en la ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia, que en su capítulo VI incluye un nuevo instrumento de protección, la asistencia, dirigido al mayor de edad que lo necesita para cuidar de su persona o de sus bienes debido a la disminución no incapacitante de sus facultades físicas o psíquicas.

Por la índole de este trabajo no puede entrar a considerar ninguna de estas figuras.

3. Conclusión

Con esta modesta aportación he pretendido suscitar la reflexión sobre la conveniencia de que en la topografía normativa que resulte de la adaptación de nuestro ordenamiento a los principios de la Convención pudiera aparecer una nueva figura tuitiva, la llamada en este trabajo guarda de apoyo. Una modalidad de protección que, en clara sintonía con los ordenamientos europeos de nuestro entorno (Italia y Francia), sirviera para prestar a las personas con discapacidad, limitadas pero no por ello inca-

pacitadas, los apoyos y las medidas de protección necesarias en su actuar jurídico, al margen de todo proceso que modifique su capacidad de obrar.

Una propuesta *de lege ferenda* promovida a la vista de una práctica jurisprudencial que convierte la guarda de hecho en una figura más de protección a añadir *de facto* al elenco de figuras que recoge artículo 215 CC. Un desafío al espíritu claudicante con el que legislador quiso dotar a este figura que parece insinuar que el guardador de hecho puede cumplir un papel importante en el escenario de los apoyos creado por la Convención.

La guarda de hecho a la luz de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

PATRICIA LESCANO FERIA

*Doctoranda
Universidad de Oviedo*

1. Planteamiento

En general, la protección de las personas mayores con discapacidad se realiza en tres ámbitos: el privado, mediante cuidados y asistencia realizados por un entorno familiar propio o ajeno; el público, a través de la red de servicios sociales que brindan apoyo al beneficiario; y el jurisdiccional por medio de la protección de la persona y bienes de aquél que haya sido incapacitado.

Dicha protección no ha estado libre de críticas. La salvaguardia pública tiene un cariz más de solidaridad, beneficencia y caridad, que de verdadera preocupación por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad¹. Asimismo, la medida tuitiva jurisdiccional (a través de las diferentes figuras de guarda que contiene el Código civil) tampoco es la panacea porque tiene un carácter más patrimonial que personal, aunque se diga lo contrario². Además, es patente la existencia de situaciones en las que el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar resulta ser incompatible, porque, o bien se trata de circunstancias que no se ajustan al artículo 200 del Código civil (enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí

¹ Tradicionalmente, la discapacidad fue abordada, casi de manera exclusiva, a través de políticas sociales asistencialistas o sanitarias fundamentadas en prestaciones y no en derechos, propias de un modelo médico, rehabilitador o proteccionista. Vid. Vivas Tesón, Inmaculada (2012), *Más allá de la capacidad de entender y querer... Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*, Badajoz, Futuex.

² Vid. Fábrega Ruiz, Francisco, "La atención social de la discapacidad. De la asistencia social al reconocimiento de derechos", *Sumuntán. Revista de estudios sobre sierra mágica*, 2008, N° 26, pág. 14.

misma), pero que requieren protección; o bien se contienen, pero la incapacidad no resulta ser el medio más conveniente.

Frente a ello, es imperioso reformular el sistema tuitivo de las personas con discapacidad acorde con la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre Protección de los Derechos de la Persona con Discapacidad. Esta Convención, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ha sido resultado de un largo proceso³ y lo que pretende es buscar mecanismos ágiles que permitan, sin afectar el estado civil, llevar a cabo una protección y asistencia a las personas con deficiencias en la participación en el mundo jurídico e intentar pasar de la sustitución representativa a un modelo de apoyos puntuales que debe ser desarrollado por el Derecho interno de cada país⁴, porque la finalidad no es otra que la de promover, proteger y asegurar el pleno goce, y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. La Convención y el artículo 12

En la actualidad la noción de discapacidad debe ser vista de una manera integral, armonizando los factores internos e individuales con los sociales o contextuales, de manera que dicho concepto ya no depende sólo de la

³ Este proceso lo inició el Comité Especial establecido por la Organización de Naciones Unidas en el año 2001, en el que participaron varios actores: Estados miembros, Observadores, Cuerpos y Organizaciones importantes de la ONU, incluido el Relator Especial sobre Discapacidad, 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.

El Comité Especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas, y teniendo en cuenta que se debía trabajar sobre la base de un enfoque holístico en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación; delegó en un grupo de trabajo, integrado por los Estados, organizaciones no gubernamentales e Instituciones Nacionales de Derechos Humanos, la tarea de trabajar en un proyecto base teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de Desarrollo Social. Celebró ocho reuniones. El 16 de enero de 2004, el grupo de trabajo emitió el proyecto de artículos de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad para ser considerados por el Comité Especial; y el 25 de agosto de 2006, en la octava sesión, durante el último día autorizado para negociar la Convención propuesta, el Comité Especial adoptó la Convención.

⁴ Vid. Varela Aufrán, Benigno, “La tutela, ante la Convención”, *Escritura Pública*, 2009, N° 60, pág. 69.

persona, sino también de los grupos sociales de los que forma parte. Este es el propósito del modelo biopsicosocial⁵.

Desde el punto de vista normativo, la Convención adopta el modelo de los derechos humanos, según el cual la persona con cualquier tipo de discapacidad tiene reconocidos y garantizados todos los derechos en igualdad de condiciones que los otros, así como la preocupación de toda la administración pública y los actores sociales porque se cumpla ese reconocimiento y se otorguen los medios necesarios para que satisfaga su interés. Bajo esta perspectiva, la persona con discapacidad es para todo sujeto de derecho y no objeto de meras políticas asistenciales que tienen un perfil más de beneficencia y solidaridad que de verdadero respeto de los derechos.

Durante mucho tiempo, en incluso ahora, se ha tenido una concepción errada del discapacitado, otorgándole el sello indeleble de “enfermo” que necesita medidas para tratar su “minusvalía” y protección frente a los actos de terceros. En esta situación, el “mejor” mecanismo de defensa era el aislamiento y la no participación en la sociedad. Este contexto va en contra de la Convención, por ello habrá que proveer una solución más acorde con su espíritu, lo que no implica estructurar un modelo específico de derechos para la persona con discapacidad por ser diferente; sino, promover, de manera general, el disfrute de sus derechos en igualdad de condiciones y eliminar cualquier tipo de práctica social que la discrimine en razón de su discapacidad, colocándola en situaciones de desventaja frente a los demás. Para lograr el objetivo, el discapacitado debe tener la posibilidad de actuar con verdadera autonomía e independencia individual y tomar sus propias decisiones. En este contexto resulta de interés la capacidad jurídica la que es “condición *sine qua non* a los efectos del goce y ejercicio de todos los derechos, en igualdad de oportunidades”⁶ y se accede a toda una gama de derechos acorde con la dignidad de la persona. No obstante, la capacidad jurídica ha sido tratada, exclusivamente, por el Derecho privado, el cual, acorde a su función, intenta intervenir en el tráfico jurídico con el fin de

⁵ Para mayor conocimiento de este modelo vid. Palacios Rizzo, Agustina y Románach Cabrero, Javier (2006), *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas y Silvers, Anita, “No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability”, Brownlee, Kimberley y Cureton, Adam (Eds.), *Disability and Disadvantage*, 2009, págs. 163-199.

⁶ Palacios Rizzo, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Madrid, Cinca, pág. 419.

proteger la seguridad de éste; olvidando que detrás existe un conjunto de personas que claman por ser escuchadas y pretenden ser los artífices de cada aspecto de su vida. Ahora, ya es tiempo de abordar la capacidad jurídica desde la óptica de los derechos humanos y para este cometido la Convención de las Naciones Unidas ha plasmado su enfoque social.

El artículo 12 del tratado internacional es la mayor expresión de la plasmación de dicha perspectiva. De acuerdo a su filosofía, y de toda la Convención, las personas con discapacidad tienen la titularidad de los derechos, pero también deben ser capaces de poder ejercerlos. Para tal fin se debe reconocer que no son las personas con discapacidad las que tienen que “mejorar” para merecer la capacidad jurídica, y que si no logran llegar al nivel de un ciudadano normal se les excluye y anula la capacidad; sino que es la sociedad la que debe adaptarse a la situación de la discapacidad y para conseguirlo habrá que instaurar una serie de mecanismos y ajustes que permitan acceder al ejercicio de sus derechos. Así, se deben erradicar los obstáculos que dificulten la toma de decisiones de las personas con discapacidad y donde no sea posible anular de manera definitiva los inconvenientes, establecer sistemas de asistencia que favorezcan la consecución de los objetivos. Lo que no permite el Tratado internacional es expulsar de la vida jurídica al discapacitado bajo el “bienintencionado deseo” de proporcionarle una “mejor” ayuda, cuando en realidad lo que se busca es la protección del tráfico y la seguridad jurídica.

Los mecanismos de apoyo que promueve el artículo 12 deben permitir el ejercicio de la capacidad jurídica, por ello no se sustituye, sino que se asiste, se promueve la autonomía del discapacitado y se establecen las salvaguardias necesarias contra el abuso de dicho apoyo; teniendo en cuenta las circunstancias concretas y personales del discapacitado, como un “traje a medida”.

El art. 12 establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero. Este cambio puede ser denominado como el paso del modelo de “sustitución en la toma de decisiones” al modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones”, de modo que la incapacidad absoluta debe dejar de ser la regla general y pasar a ser excepcional. (García Pons, 2013: 97)

Ante esto, surge la discusión por determinar si la promoción del sistema de apoyos que hace la Convención excluye el mecanismo de sustitución de la voluntad o no. Personalmente considero, así como muchos autores⁷,

⁷ Vid. Mayor Fernández, David, “La reforma de la protección jurídica civil de la discapacidad y la Convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006”, *Boletín*

que, a pesar de intentar rescatar la capacidad jurídica del discapacitado, existen situaciones muy graves que no lo permiten y la única vía para su protección es la sustitución y representación; considerando que este mecanismo se utiliza como última *ratio* y de acuerdo a las circunstancias concretas de la persona.

3. La situación en España

Con fecha 21 de abril de 2008, el Boletín Oficial del Estado Español publica la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, pasando esta norma a formar parte del Ordenamiento Jurídico⁸.

En España se han llevado a cabo algunas reformas de importante calado que suponen la asunción del enfoque de los derechos humanos y del modelo social en el tratamiento de la discapacidad⁹, pero tales modificaciones no han incidido plenamente en el tema de la capacidad jurídica que sigue teniendo un enfoque privado y, por tanto, es tratada como un asunto de intervención en el tráfico jurídico.

El régimen tutelar implantado en el Derecho español se halla precisado de una reforma en profundidad que, partiendo del absoluto respeto de la capacidad jurídica del discapacitado, como algo inherente o derivado de su propia dignidad personal, debe eliminar todo aquello que comporte el desconocimiento básico de ésta, y así se llegue a abarcar todos aquellos instrumentos jurídicos susceptibles de servir de apoyo y ayuda, algunos de los que habrían de alejarse de la precisa intervención judicial. Por ello, habrá que ver cómo se articulan, jurídicamente, los supuestos de discapacidad

del Ministerio de Justicia, julio 2003, N° 2133, pág. 17; Pereña Vicente, Monserrat, “La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿El inicio del fin de la incapacitación?”, *La Ley*, septiembre 2011, N° 769; Álvarez Lata, Natalia y Seoane, José Antonio, “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, 2010, N° 24, pág. 23.

⁸ Así, la Convención es directamente aplicable sobre la base de lo dispuesto en el artículo 96.1 de la Constitución y el artículo 1.5 del Código civil.

⁹ Vid. Palacios Rizzo, Agustina, “La progresiva recepción del modelo social de la discapacidad en la legislación española”, Pérez Bueno, Luis (Dir.), *Hacia un Derecho de la discapacidad, Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, 2009, págs. 143-180.

que conlleven una absoluta imposibilidad de prestación del consentimiento y para los que se desecha, por principio, el expediente de incapacitación judicial.

3.1. Insuficiencia del procedimiento de incapacitación

En Derecho español se reconoce de manera general el principio de presunción de plena capacidad de obrar a los mayores de edad; por ello, las medidas de protección que puedan implicar su limitación por causa de discapacidad se ordenan judicialmente a través del procedimiento de modificación de la capacidad de obrar (arts. 199-200); y la sentencia, que declare la incapacitación, fijará su extensión y límites y el régimen de tutela o guarda correspondiente.

Aunque, formalmente, el Código civil español garantiza la protección de las personas con discapacidad, sigue existiendo un rechazo sociológico a la incapacitación¹⁰, producto de la falta de ajuste a las necesidades de protección de cada persona. Así, por un lado, a unas se les incapacita totalmente y se opta por elegir la tutela como sistema de guarda, cuando lo único que requieren es una protección parcial o una asistencia concreta; y por otro lado, se incapacita, a pesar de no coincidir con los supuestos del art. 200 CC, sólo porque no existe otro mecanismo tuitivo. De la misma manera, el modelo de fallos en un juicio de incapacitación viene dado por consideraciones generales y absolutas, casi prerredactadas.

Frente a ello, surge la imperiosa necesidad de adaptar las instituciones tuitivas existentes a los requerimientos concretos de la persona incapacitada. Se trata de lograr un sistema de protección personalizado que tomase en consideración las necesidades concretas de la persona mayor afectada por una causa incapacitante, siempre en función de la gravedad de ésta y de promover un modelo de protección que garantice la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal, para dar así una respuesta jurídica idónea y proporcionada. Porque, si bien se cuenta

¹⁰ Vivas Tesón, Inmaculada, “Libertad y protección de la persona vulnerable en los ordenamientos jurídicos europeos: hacia la despatrimonialización de la discapacidad”, *Revista de derecho UNED*, 2010, N° 7, págs. 561-596; Segura Zurbano, José María, “La auto-incapacitación, la auto-tutela y los poderes preventivos de la incapacidad”, *Cuadernos de Derecho Judicial*, 2005, N° 20, págs. 61-84; González Porras, José Manuel, “Algunas cuestiones sobresalientes en la reforma del Código Civil sobre la protección de las personas discapacitadas o incapacitadas”, Casado Raigón, Rafael y Gallego Domínguez, Ignacio (Coords.), *Personalidad y capacidad jurídica*, 2005, págs. 697-710.

con un modelo de protección que en teoría está bien argumentado, pero en la práctica no funciona, entonces de nada sirve. Una regulación que no es capaz de cumplir sus funciones y satisfacer sus objetivos es un Derecho vacío, una legislación y una práctica retóricas que hay que modificar. Por tanto, resulta imprescindible adaptar los mecanismos de protección a las circunstancias discapacitado en cada momento¹¹.

3.2. Las instituciones de protección y su sentido netamente patrimonial

La protección que emana del procedimiento de incapacitación se materializa a través de las instituciones de guarda. El Código civil, en el artículo 215 establece que la guarda y protección se realizará mediante: la tutela, curatela y defensor judicial. En este apartado me centraré en las dos primeras figuras ya que el defensor judicial tiene una lógica diferente.

Según lo establecido en la normativa correspondiente a la tutela (arts. 222-285 CC), el tutor es el representante legal de la persona incapacitada, su nombramiento procede en aquellos casos en los que la enfermedad o deficiencia que afecta a una persona es grave y, por tanto, la posibilidad de actuar por sí mismo se encuentra limitada. Si observamos, la tutela, aparentemente, está bien regulada, parece que se ha previsto de todo, desde quienes están sujetos a tutela, nombramiento del tutor, sus obligaciones, sus responsabilidades hasta la extinción del cargo y la rendición de cuentas; pero, en realidad, todo va dirigido al tráfico y a la seguridad jurídica. Salvo una que otra disposición que habla de la persona incapaz (que es la de promover la adquisición y recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción en la sociedad), lo demás está centrado en el tema patrimonial.

En cuanto a la curatela (arts. 286-298 CC), lo mismo. Si bien, este mecanismo no supone la sustitución de la capacidad, porque se trata de un complemento; ni la representación legal; esta figura se dirige al ámbito patrimonial y no personal. Además, para lo no regulado en la curatela, se hace remisión a las disposiciones de tutela que tienen dicho carácter. Por tanto, falta en las normas una referencia general a la necesidad de tener en cuenta el interés y las preferencias del incapacitado en la actuación del curador; siendo también necesario una mayor precisión de las sentencias que la declaran.

¹¹ Vid. Elósegui Sotos, Aurora, “Experiencia práctica en la aplicación de las figuras de guarda legal”, De Salas Murillo, Sofía (Coord.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de la protección en materia de discapacidad*, 2010, pág. 255.

En fin, la actuación del tutor y del curador, tal y como están configuradas, se desarrollan principalmente en asuntos de índole patrimonial. Por ello, normalmente, se acude al procedimiento de incapacitación cuando se trata de casos graves unido al dato de que la persona a incapacitar cuenta con un patrimonio significativo. O, lo que es lo mismo, la dificultad de encontrar personas dispuestas a asumir los cargos cuando la persona a incapacitar carece de recursos económicos y la rapidez con la que se ofrecen cuando la situación es la contraria¹².

4. Flexibilidad en la protección

Analizada la situación, el planteamiento que formulo es, por un lado, la posibilidad de adaptar, modificar o integrar los mecanismos tuitivos tradicionales para que cumplan con su finalidad (verdadera protección); y, por otro, la necesidad de adoptar sistemas de apoyo que salvaguarden a la persona sin llegar al procedimiento de incapacitación, el cual sólo se activará para circunstancias muy graves y de acuerdo a las circunstancias concretas.

Atendiendo a la segunda vertiente, hay casos en los que la persona no ha perdido totalmente su capacidad de autogobierno y por tanto el procedimiento de incapacitación no resulta adecuado para su protección. En estas circunstancias, se pueden implementar medios de apoyo que, sin llegar a la incapacitación, otorguen al discapacitado la asistencia necesaria para desarrollar sus actividades. Este ha sido el objetivo de algunos países europeos que, habiendo detectado la problemática, han desarrollado mecanismos de ayuda para la persona con discapacidad. Tal es el caso de Francia con la *sauvegarde de justice*, la figura del *betreuung* en Alemania, la *amministrazione di sostegno* en Italia, o el cuidador en la *Mental Capacity Act 2005* del Reino Unido, etc. En otros casos, algunas personas, si bien tienen mermada la capacidad de autogobierno y ello daría lugar a la incapacitación, esto no resulta necesario ni beneficioso, porque la protección ya la encuentran en su círculo familiar o social. Aquí me refiero a la Guarda de hecho.

En suma, existen otras formas de protección, que, judicialmente controladas, pueden garantizar los derechos personales y patrimoniales de las

¹² Vid. Rogel Vide, Carlos, "La tutela del deficiente mental", Díez-Picazo, Luis y Ponce de León, Luis (Dirs.), *La situación jurídica de los deficientes mentales en el Derecho español*, 1975, págs. 211-220.

personas, sin necesidad de llegar al procedimiento de modificación de la capacidad de obrar¹³.

5. La guarda de hecho como auténtico y eficaz mecanismo de protección: ¿por qué predicar su permanencia?

Una de las figuras que puede ayudar a conseguir el objetivo planteado es la guarda de hecho, introducida en el Código Civil por Ley 13/1983, de 24 de octubre; la que tenía entre sus finalidades normar la situación de aquellas personas que ejercían facultades previstas para la tutela o curatela, sin que exista un nombramiento por la autoridad judicial. No obstante, dicha regulación resultó ser bastante escueta¹⁴ y, actualmente, no ayuda a resolver todas aquellas situaciones que, *a posteriori*, se presentan.

Si bien el Código civil no otorga una definición de la guarda de hecho, se puede decir que aquella está inspirada en dos rasgos característicos. El primero, la asunción de deberes de protección y custodia por una persona sin título que le habilite y; el segundo, la inexistencia de un deber legal de asumirlos. Cuando se conoce esta situación, el Juez puede requerir al guardador para que informe sobre los bienes y persona del guardado sin perjuicio de establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas (art. 303 CC). Con el informe, la autoridad judicial analiza las circunstancias y determina si da cuenta al Ministerio Fiscal para que inicie el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar, o, si por el contrario, mantiene la guarda de hecho con las correspondientes medidas de control y vigilancia.

Por otro lado, el guardador tiene alguna posibilidad de actuación a favor del guardado (art. 304 CC), sin que ello implique un mecanismo de representación o sustitución de la actuación del incapaz¹⁵. De esta manera,

¹³ Vid. Santos Urbaneja, Fernando, “Dos cuestiones relativas a la protección legal de las personas mayores: ¿Qué debemos proteger?, ¿qué significa capacidad para decidir por sí mismas?”, González Porras, José Manuel y Gallego Domínguez, Ignacio (Coords.), *Actas de las Primeras Jornadas de Problemas Legales sobre tutela, asistencia y protección a las personas Mayores*, 2001, pág. 85; Leña Fernández, Rafael, “Igualar diferencias: un reto jurídico para los discapacitados psíquicos”, Serrano García, Ignacio (Coord.), *La protección jurídica del discapacitado. I Congreso Regional*, 2003, pág. 251.

¹⁴ Vid. Rogel Vide, Carlos (1986), *La guarda de hecho*, Madrid, Tecnos, pág. 33.

¹⁵ Vid. Fábrega Ruiz, Francisco (2006), *La guarda de hecho y la protección de personas con discapacidad*, Madrid, Ramón Areces, pág. 90; Sancho Gargallo, Ignacio (2000),

se favorece la protección del presunto incapaz y se brinda un medio de dinamizar su precaria situación en el tráfico jurídico desde que se comprueba que dichos actos afectan positivamente a sus intereses, reportándole una utilidad objetiva.

Finalmente, la regulación, en el art. 306 hace una remisión al art. 220, que permite que la persona que ejerce la guarda de hecho reciba una indemnización cuando, en el ejercicio de sus funciones, sufra daños y perjuicios sin su culpa, con cargo a los bienes del guardado, de no poder obtener por otro medio su resarcimiento.

Si el incapaz no incapacitado está bajo la guarda de hecho y ésta se ejerce de una manera plena, satisface y beneficia a la persona se puede considerar como mecanismo de protección idóneo, sin necesidad de llegar al proceso de modificación de la capacidad de obrar, que en muchos de los casos es una situación traumática para las familias y para la persona que tiene disminuida su capacidad¹⁶. En estos supuestos, es claro que no existe motivo para incapacitar y si no lo hay no tiene porqué iniciarse la incapacitación, la cual se reserva para los supuestos más graves.

Así las cosas, considero que será pertinente mantener la situación en el estado en la que se encuentra el discapaz y valorar de manera positiva el mecanismo que otorga protección y se desarrolla en su interés. Por tanto, solo procedería la declaración de incapacidad cuando la causa fuera acompañada de un motivo válido y suficiente. Por ello, estoy de acuerdo con Elósegui Sotos cuando dice: “¿Para qué vamos a incapacitar a una persona que se encuentra guardada de hecho y no tiene problemas?... Si la guarda de hecho está funcionando correctamente, no sé qué beneficio mayor le pueda dar la incapacidad...”¹⁷.

La importancia de la guarda de hecho, como mecanismo de protección, es indubitable. Tan importante es que en todas las Comunidades Autónomas

Incapacitación y Tutela. Conforme a la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil, Valencia, Tirant lo Blanch, págs. 298 y 299 y Álvarez Lata, N., Álvarez Olalla, P., Ballesteros de los Ríos, M., Bercovitz Rodríguez-Cano, R., Costas Rodal, L., Martín López, M. et al. (2011), *Manual de Derecho civil. Derecho de Familia*, Bercovitz Rodríguez-Cano, Rodrigo (Coord.), Madrid, Bercal, pág. 253.

¹⁶ Vid. Elósegui Sotos, Aurora, “Experiencia práctica en la aplicación de las figuras de guarda legal”, *Op. cit.*, págs. 251 y 252.

¹⁷ Vid. Elósegui Sotos “Aspectos judiciales. Taller de trabajo”, Madrazo Juanes, José Luis, Basoko Eizagirre, José Luis y Pozo Chico, José Ignacio (Dirs.), *La tutelas de las personas adultas incapacitadas en situación de desamparo*, 2006, pág. 97.

mas se ha recurrido a ella en los procesos de valoración de la dependencia en aplicación de la Ley 39/2006. Algo similar se puede decir de la importancia de esta figura en la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, cuando el artículo 9, al referirse al consentimiento informado, establece que se podrá otorgar el consentimiento por representación, y si el paciente carece de representante legal, se hará a través de “personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”.

Con todo, atendiendo al objetivo de la Convención, vemos que la guarda de hecho es un instrumento útil como medio de apoyo que no elimina ni sustituye la voluntad de la persona discapacitada y cubre a la perfección las necesidades de determinados colectivos; sin embargo, esta importante trascendencia social no va acompañada de una regulación suficientemente amplia que le permita la utilización de todo su potencial. Por esta razón se deben buscar caminos anchos y flexibles para proteger los intereses personales y patrimoniales del discapacitado, en todas las situaciones que este se encuentre y no solo en los estereotipados jurídicamente.

Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Análisis y estudio de la situación en España

MERCEDES LÓPEZ PÉREZ

Doctoranda

Universidad de Salamanca

SUSANA RUIZ SEISDEDOS

Profesora Titular de Ciencia Política y de la Administración

Universidad de Jaén

1. Introducción

El artículo 19 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, reconoce el derecho de las mismas a vivir de modo independiente y a ser incluidas en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sin embargo, en nuestro país la legislación referente a la promoción de la autonomía personal —Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia— es discordante en esta materia con la Convención. Por un lado, ésta mantiene un enfoque social de la discapacidad que la considera una cuestión de derechos frente a la concepción médico-rehabilitadora de la Ley 39/2006 que supone una limitación en la visión sobre el fenómeno de la discapacidad, así como en sus derechos, servicios y prestaciones para que estas personas puedan vivir de modo independiente. Entre las voces críticas de esta realidad se encuentra el Movimiento de Vida Independiente (MVI) que apuesta por una manera diferente de gestionar las políticas públicas sobre la autonomía y el derecho a decidir de las personas con discapacidad.

A través de esta comunicación pretendemos, partiendo de la visión del Movimiento de Vida Independiente (MVI), fijar nuestra atención en la Asistencia Personal, recogida en el artículo 19 de las citadas normativas, tanto a nivel internacional —Convención de la ONU— como nacional —Ley 39/2006—. Realizaremos un estudio de la figura del/la Asistente Personal, exponiendo las notas más relevantes y analizando los datos y cifras de la misma, en las distintas Comunidades Autónomas para conocer qué cota de desarrollo e implementación tiene esta prestación en nuestro país. Acabaremos con una serie

de recomendaciones al respecto, con el fin de mejorar la utilización de este apoyo humano fundamental para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a una vida independiente y auto-gestionada.

2. Movimiento de vida independiente: filosofía y principios

A inicios de la década de los 70, vinculado a Ed Roberts y al Programa de Estudiantes con Discapacidad en la Universidad de Berkeley (California), surge el Movimiento de Vida Independiente (MVI), basado en una filosofía de derechos que rompe con la perspectiva de la discapacidad hasta esos momentos. Para este Movimiento, las mujeres y hombres con diversidad funcional reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidos/as en la comunidad, con los apoyos humanos necesarios (Asistencia Personal)¹. Parten de una concepción no institucionalizada de su vida, huyendo del modelo médico-rehabilitador que considera a las personas con discapacidad como enfermas y deben ser rehabilitadas o normalizadas por lo que reciben tratamiento individualizado, con un trato paternalista y caritativo. Por el contrario, “la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (MVI) se concibe como un nuevo enfoque o paradigma entorno a la diversidad funcional, donde es, el entorno socio-político, económico, arquitectónico y de comunicación..., el espacio discapacitante” (Arnau Ripollés, 2006: 44). Por lo que las medidas para mejorar la calidad de vida de estas personas deben dirigirse hacia la sociedad y ésta, debe ser pensada para atender las necesidades de todos/as.

“Los principios de Vida Independiente contemplan una participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad, con los mismos derechos y capacidad para decidir que el resto de ciudadanos, pero también como personas que requieren de apoyos específicos que permitan el ejercicio de sus derechos”. (Arnau, S.; Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J., 2007: 34)

Este Movimiento se extiende primero por los Estados Unidos y posteriormente por el resto del mundo (en los años 80 llega a Europa), creando multitud de Centros de Vida Independiente en los que se ofrece entre otros servicios información, asesoramiento y capacitación en habilidades para la vida independiente (García Alonso, 2003). En España habrá que esperar hasta el año 2001, cuando se crea el Foro de Vida Independiente

¹ Información obtenida de la página Web del Foro de Vida Independiente y Diversidad: <http://www.forovidaindependiente.org/>

(actualmente ha pasado a denominarse Foro de Vida Independiente y Diversidad), cuyo objetivo es impulsar el Movimiento de Vida Independiente.

La filosofía del Movimiento de Vida Independiente en la que se basa, sostiene que toda vida humana tiene un valor. Toda persona, cualquiera que sea su deficiencia, es capaz de realizar elecciones. Las personas con discapacidad lo son por la respuesta de la sociedad a la deficiencia física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control sobre sus vidas y a la plena participación en la sociedad (García Alonso, 2003).

Partiendo de esta perspectiva, nuestro interés se centra en dar a conocer la situación actual, en la que se encuentran miles de personas con discapacidad y en situación de dependencia en nuestro país. En qué medida la Ley 39/2006 y, concretamente, la prestación económica de asistencia personal está favoreciendo a estas personas para alcanzar una vida independiente e incluida en la sociedad como cualquier otro ciudadano. Dicho de otra manera, cómo se está desarrollando en España los principios y derechos recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

“La aprobación de la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha supuesto uno de los mayores avances en el reconocimiento de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad” (Palacios y Bariffi, 2007). Continuando con estos autores:

“Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y, entre las principales, se destaca la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas”. (Palacios y Bariffi, 2007: 49)

Fue aprobada el 13 de diciembre del año 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y a partir del 30 de marzo de 2007, quedó abierta a la firma de cualquier Estado y organización regional en su sede en New York (Artículo 42). En España no será hasta el 3 de mayo del año 2008 cuando entrará en vigor. El propósito de este tratado se recoge en su artículo 1: “(...) 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” (ONU, 2006, pág. 4).

Los principios generales se recogen en el artículo 3:

- a) (...) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU, 2006, págs. 5-6).

En el artículo nº 19, básico para esta comunicación, se recoge el derecho a *Vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*, dice así:

Los Estados Partes en la presente Convención (entre ellos la Unión Europea y sus países miembros) reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- 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;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. (ONU, 2006, pág. 15-16)

En conclusión, nuestro país que ha firmado y ratificado esta Convención y su Protocolo Facultativo, se ha comprometido a realizar los ajustes necesarios en sus leyes y políticas para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de oportunidades y asegurando su no discriminación (Informe SOLCOM, 2011).

4. Situación en España. El sistema de autonomía y dependencia

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Depen-

dencia, la mal llamada Ley de Dependencia², supuso un hito destacado en el ámbito de las políticas sociales implementadas en España y un esfuerzo para atender a uno de los colectivos más desfavorecidos, las personas en situación de dependencia, a sus familias y cuidadores. Supone el reconocimiento de un derecho subjetivo de acceso a los servicios y prestaciones reconocidas para dichas personas.

Sin embargo, la implantación de esta política pública ha tenido importantes obstáculos, como la necesidad de implicación de distintos niveles de gobierno y de administración, una deficiente financiación y la última, la grave crisis económica existente en España a partir de 2008. Los últimos recortes en este ámbito han provocado que desde el 2012 no se hayan incluido a más personas como beneficiarias. Un ejemplo, es la primera reforma de la citada Ley, julio de 2012, en la que se aprobó retrasar hasta el año 2015 la incorporación de las personas valoradas en Grado I o dependientes moderado al sistema.

4.1. La Asistencia Personal

Como ya hemos señalado, la *asistencia personal* está garantizada en el artículo 19 como derecho en la mencionada Convención Internacional de la ONU. En algunos países lleva aplicándose más de 30 años como por ejemplo en E.E.U.U., Suecia, Gran Bretaña, etc. En España es de reciente implantación gracias a la aprobación de la Ley 39/2006.

Para (Blanco, Centeno, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2009) se considera la asistencia personal como “un servicio de apoyo a la vida independiente y a la promoción de la autonomía de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que se instrumenta a través de la figura laboral del/la asistente personal” (pág. 3). Continuando con (Blanco et al., 2009) la figura del asistente personal se define como:

“(...) aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma. Esta ayuda está regulada por un contrato profesional en el que el usuario o usuaria, habitualmente la persona con diversidad funcional o el representante legal de una persona con diversidad funcional, es la parte contratante. La existencia del Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla

² Tal denominación supone centrar el interés únicamente en el análisis de la dependencia y no prestar atención a la promoción de la autonomía personal, aspecto olvidado no solo en el término que se le da popularmente a la Ley si no también en los recursos destinados por las Administraciones Públicas al tema.

con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía". (pág. 3)

Su objetivo es ayudar a la contratación de una persona como asistente personal, durante un número de horas determinado, que facilite al beneficiario el acceso a la educación, al trabajo, al ocio, etc. y le favorezca una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Cada Comunidad Autónoma establece las condiciones específicas de acceso a esta prestación. En la siguiente tabla podemos ver los datos que nos proporciona el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad sobre las personas que reciben algunas de las prestaciones recogidas en la Ley 39/2006 y cuáles son las que reciben la prestación económica de asistencia personal.

TABLA 1
PERSONAS BENEFICIARIAS Y PRESTACIONES
SITUACIÓN A SITUACIÓN A 31 DE MARZO DE 2014

ÁMBITO TERRITORIAL	PRESTACIONES				
	PERSONAS BENEFICIARIAS CON PRESTACIONES Nº	P.E. ASISTENTE PERSONAL		TOTAL	
		Nº	%	Nº	%
Andalucía	161.996	14	0,01	220.213	100,00
Aragón	17.805	0	0,00	17.814	100,00
Asturias (Principado de)	15.278	3	0,02	16.641	100,00
Illes Balears	11.061	0	0,00	11.247	100,00
Canarias	11.493	0	0,00	11.531	100,00
Cantabria	14.213	0	0,00	15.532	100,00
Castilla y León	61.207	82	0,11	77.173	100,00
Castilla-La Mancha	35.499	7	0,01	48.718	100,00
Catalunya	135.850	16	0,01	179.805	100,00
Comunitat Valenciana	41.282	3	0,01	46.870	100,00
Extremadura	20.720	0	0,00	22.795	100,00
Galicia	37.972	48	0,12	41.199	100,00
Madrid(Comunidad de)	87.465	31	0,03	108.394	100,00
Murcia (Región de)	26.945	1	0,00	34.025	100,00
Navarra (Comunidad Foral de)	8.423	1	0,01	9.982	100,00
País Vasco	41.433	1.395	2,80	49.748	100,00
La Rioja	6.581	0	0,00	9.924	100,00
Ceuta y Melilla	1.897	0	0,00	2.351	100,00
TOTAL	737.120	1.601	0,17	923.962	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos proporcionados por SAAD

Podemos observar que el porcentaje de personas que reciben la prestación económica de asistente personal es muy bajo en relación con otras, como por ejemplo, la atención residencial, centros de día y la prestación económica de cuidados familiares. Destaca el País Vasco con un 2,80% como la comunidad donde más personas la reciben, 1.395. Le siguen muy de lejos Castilla y León con 82 personas (0,11%), Galicia con 48 (0,12%), la Comunidad de Madrid con 31 (0,03%); Catalunya con 16 (0,01%); Andalucía con 14 (0,01%), Castilla-La Mancha con 7 (0,01%) y la Comunitat Valenciana con 3 personas (0,01%). Siete comunidades autónomas no proporcionan a ninguna persona esta prestación y en otras cuatro, el número de beneficiarios es simplemente testimonial. Esta situación está claramente en oposición a los principios que se recogen en la Convención.

Destacar, por otro lado, la importancia de los proyectos puestos en práctica en algunos lugares de nuestro país como son Madrid, Barcelona y el País Vasco para que el derecho a una vida independiente de las personas con discapacidad sea una realidad. Estas experiencias han mostrado que una buena autogestión de la asistencia personal es una herramienta fundamental para implementar políticas públicas de vida autónoma.

5. Conclusiones

Como hemos comprobado, los resultados constatan que, ocho años después de su aprobación, la aplicación de la prestación económica es francamente insuficiente y desigual en todo el territorio nacional. En siete comunidades autónomas aún no se ha aplicado y en dos, solamente una persona, recibe esta prestación. Por lo que podemos afirmar que la puesta en práctica de la prestación económica de asistencia personal resulta escasa, por no decir ridícula.

A partir de la mencionada reforma de julio de 2012, nuestra legislación reconoce este derecho subjetivo a toda persona en situación de dependencia, independientemente del grado. Sin embargo, la puesta en práctica de este derecho de ciudadanía no se ejecuta, ya sea por falta de legislación específica, por falta de financiación económica o, lo que sería el peor de los casos, por falta de voluntad política.

Debemos recordar que la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la Naciones Unidas, forma parte de la legislación de nuestro país desde el año 2008. Esto significa que España debe garantizar el principio de autonomía individual y el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad a través del acceso

a la ayuda de asistencia personal (art. 19). Por ello hay que subrayar la falta de correlación que existe entre las normativas que el Estado español ha firmado, tanto a nivel internacional como nacional, y las prácticas que se están haciendo de estas normas.

Ninguna normativa nacional, autonómica o local podrá imponer restricciones al desarrollo de la citada norma internacional, por lo que se considera necesario que sea revisada la gestión que el gobierno nacional y el de las comunidades autónomas, están realizando con relación a la prestación económica de asistencia personal, dada la importancia que ésta tiene para que las personas en situación de dependencia puedan alcanzar la libertad para realizarse como persona y ciudadano de pleno derecho.

Asimismo, dada la importancia que esta prestación tiene para las personas con discapacidad y en situación de dependencia, creemos ineludible regular la figura del asistente personal, diferenciándola claramente de otras, como por ejemplo, la de asistenta del hogar o del cuidador informal, así como la creación de un convenio específico para estos/as trabajadores/ras y su inclusión en el Régimen General de Cotización a la Seguridad Social.

Para terminar, señalar que la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad en igualdad de derechos a sus conciudadanos sin discapacidad, es fundamental para crear una sociedad más justa y respetuosa. Por lo que es esencial que aprendamos a aceptar la diversidad de cada ser humano como algo natural y enriquecedor para todos. Para conseguirlo debemos hacer más visible la discapacidad, o dicho de otra manera, debemos normalizar la discapacidad a través de programas educativos, campañas de sensibilización, etc. que derriben los prejuicios y estereotipos que impiden la libre participación de las personas con discapacidad y se les reconozcan los derechos humanos, civiles y políticos que, hoy en día se les sigue negando.

Referencias bibliográficas

- Arnau, S.; Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2007), *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*, Disponible en Web: <http://www.faeba.es/descargar.php?id=5>
- Blanco, M., Centeno, A., Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2009), *Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo*, Foro de Vida Independiente, Disponible en Web: <http://www.forovidaindependiente.org/node/261>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad

García Alonso, J. V. (2003), *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Editorial Cinca.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006), *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitás Ediciones.

Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

Web

Foro de Vida Independiente y Divertad: <http://www.forovidaindependiente.org/>
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO): www.imserso.es/

Hacia una sociedad donde los derechos humanos sean algo real

ESTEFANÍA MARTÍNEZ CARMONA
ANTONIO SÁNCHEZ PALOMINO

Universidad de Almería

1. Introducción

En los centros educativos nos encontramos con diversos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad o a causas socioculturales, y que requieren una respuesta educativa adecuada. Cualquier propuesta en política educativa orientada a la integración/inclusión/normalización tiene que partir del análisis de la realidad. Una realidad compleja al tiempo que un verdadero reto profesional para el que frecuentemente no se está preparado y que en la mayoría de las ocasiones utiliza como respuesta la paciencia y la buena voluntad, precisando de los conocimientos necesarios y del apoyo técnico para desarrollar respuestas adecuadas.

Los profesionales en el campo de la educación deben estar preparados para afrontar esta realidad irreversible, tanto en los centros educativos, como en el ámbito de la educación no formal. No cabe duda de que teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante y responder a sus necesidades en una sociedad con tendencias neoliberales obstaculiza la labor a desarrollar, precisándose del estudio, análisis y debate sobre cómo la educación en sus diferentes planteamientos debe ubicarse en el paradigma de la diversidad, reivindicando para las personas con necesidades educativas especiales la inclusión en las respuestas educativas y la normalización social.

Si deseamos que el principio de igualdad de oportunidades sea una realidad educativa, hay que plantear políticas educativas activas capaces de compensar las diferencias naturales, evitando que las dificultades que generan se conviertan en desigualdades educativas, y por ende, sociales. Al tiempo que erradicar o eliminar las diferencias sociales, como realidades creadas con la finalidad de perpetuar en las diferencias y desigualdades.

Este artículo pretende ser una herramienta de reflexión y análisis, al tiempo que un referente actitudinal que permita identificar, conceptuali-

zar, y clarificar los discursos político-educativos en Educación Especial, entendiendo que las reflexiones ontológicas centradas en aspectos epistemológicos, conducen a una metodología integradora en donde la diversidad se convierte en el gran valor de la educación, encontrando en lo diferente, lo plural, lo distinto, lo desigual, etc. el motivo de riqueza, convivencia y solidaridad, que debe guiar la respuesta educativa.

2. Aproximación a las ideas de diversidad, diferencia y desigualdad

La idea de educación inclusiva nos lleva a otra forma de pensar, de hacer y de sentir la educación en oposición al reduccionismo simplificador y simplista que trata de identificar “diversidad con discapacidad por debajo”. Pero, *¿por qué justificamos la necesidad de lo que hoy se ha dado en llamar educación inclusiva?*, posiblemente la respuesta a este interrogante se encuentre en uno de los estudios que la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI, presidida por Jacques Delors, presentó a la UNESCO en 1996, donde al plantear el papel de la educación frente a la crisis del vínculo social indica que

“(…) en todas las épocas, las sociedades humanas, ha experimentado conflictos capaces, en los casos extremos, de poner en peligro su cohesión. Sin embargo, no se puede dejar de observar hoy día en la mayoría de los países del mundo una serie de fenómenos que denotan una crisis aguda del vínculo social. Una primera observación se debe a la agravación de las desigualdades, sumada a la intensificación de los fenómenos de pobreza y exclusión. (...) El desarraigo provocado por las migraciones o el éxodo rural, la dispersión de las familias, la urbanización desordenada, la ruptura de las solidaridades tradiciones de proximidad, aíslan y marginan a muchos grupos e individuos (...) La crisis social que vive el mundo actual se combina con la crisis moral y va acompañada del recrudecimiento de la violencia y la delincuencia. La ruptura de los vínculos de proximidad se manifiesta en el aumento dramático del número de conflictos interétnicos, que parece ser uno de los rasgos característicos del final del siglo XX. En términos generales, se asiste a una impugnación, que adopta diversas formas, de los valores integrales” (UNESCO, 1996: 56).

Estamos convencidos y compartimos con los autores del informe anteriormente citado que “la educación puede ser un factor de cohesión social si procura tener en cuenta la diversidad de los individuos y de los grupos humanos y al mismo tiempo evita ser a su vez un factor de exclusión social” (UNESCO, 1996:59).

En una de sus viñetas más conocidas, Francesco Tonucci comparó el funcionamiento de la escuela con el de una gran máquina. Los niños entraban alegres por uno de los lados de la escuela-máquina y salían serios y uni-

formados por el lado opuesto, subidos a una cinta transportadora que los convertía en productos manufacturados. La imagen puede interpretarse como una denuncia de la influencia negativa de la escuela en los alumnos, consistente en destruir la alegría y espontaneidad natural con la que llegan a ella, para someterles a un proceso rígido artificial. Pero hay otra lectura posible de la viñeta: la escuela no respeta la diversidad del alumnado, pues impone sobre todos ellos unos mismos esquemas con el objetivo de convertirlos en una especie de clones culturales.

La educación formal es un asunto complejo que, cuando afronta plenamente todas las consecuencias de la diversidad del alumnado, se convierte en extremadamente complejo. Es una obviedad histórica que los centros escolares no han sido instituciones al servicio de la diversidad de la población a la que han atendido y se precisa de un nuevo planteamiento como bien manifiesta (Hargreaves, 1996: 287) cuando indica que “las reglas del mundo están cambiando”, y añade:

“es hora de que las reglas de la enseñanza y del trabajo de los docentes varíen con ellas (...). Mientras la sociedad cambia a una era postindustrial, postmoderna, nuestras escuelas y nuestro profesorado permanecen apegados a enormes edificios de burocracia y modernidad, a jerarquías rígidas, aún aisladas...”

Sin embargo, estar al servicio de esa diversidad significa respetarla, aceptarla y orquestar unos modos de funcionamiento curricular y organizativo que permitan el desarrollo de cada individuo, sean cuales fuesen sus características físicas, psicológicas o socioculturales. Bien al contrario, puede decirse que los sistemas educativos en general, y su concreción institucional en particular, o sea, los centros escolares, han obviado o menospreciado la diversidad, orientando toda su acción hacia un alumno-tipo, abstracto. A este alumno se le presuponen unos niveles de desarrollo en función de su edad, esperándose de él unos comportamientos, unas inquietudes, unos intereses y unas capacidades “prototípicas”, como si ese alumno-tipo o alumno-medio tuviese las características de la mayoría, cuando muy probablemente no sea posible encontrar ni un solo ejemplar que encaje en ese dibujo prototípico que dan por sentado algunas teorías psicopedagógicas, editoriales de libros de texto, parte del profesorado, e incluso, a veces, la administración educativa; ignorando que “el hecho de situar explícitamente a un individuo en una jerarquía de excelencia modifica a su vez su autoimagen y el valor social que se le reconoce, y, por ende, sus oportunidades, sus posibilidades de acción, su porvenir; en especial, cuando el juicio emana de una institución que detenta determinado poder y una legitimidad reconocida” (Perrenoud, 1990: 261).

3. Hacia la idea de educación inclusiva

La universalización de la educación obligatoria en países desarrollados y de régimen democrático supuso una gran conquista que hoy exige algo más, una educación de calidad para todos, que se sitúa lejos de las prácticas homogeneizadoras, de los criterios de eficacia y que no puede propugnar fórmulas de diferenciación de los alumnos dentro de los centros educativos (Gimeno, 1992). Si aceptamos el derecho de todos los alumnos a la educación, entonces es el centro educativo el que tiene que adaptarse a todos los alumnos.

Debemos pues, plantear la educación especial como un acicate para la innovación del propio centro educativo. Esta nueva concepción de “escuela para todos” nace por la manifestación de los deseos de colectivos afectados por unas necesidades educativas diversas y por diversos intereses sociales que intentan dar una respuesta a las contradicciones y los problemas que la diversidad plantea. Desde un enfoque dinámico y transformador de muchas contradicciones inherentes a la sociedad de consumo (clasificadora homogeneizadora y estigmatizadora de las diferencias) se exige una respuesta que sólo puede dar una educación atenta y respetuosa con la diversidad, una escuela que desde su proyección social acepta la diversidad como uno de los grandes valores educativos.

El modelo de *integración* de la última década, debe ser superado por el de la *inclusión*, pues estamos ante un sistema educativo que apuesta por los principios de *comprensividad*, *diversidad* e *igualdad de oportunidades* para lo que la compensación actúa como mecanismo corrector de posibles desigualdades, bien sean de origen natural o social. En este nuevo modelo, necesita atender a las diferencias individuales, haciéndolas algo enriquecedor, ya que el hecho de ser diferente, exige no sólo respeto sino ir más allá, completariedad, riqueza biológica, psicológica, sociológica, cultural, ideológica, etc., en definitiva, humana.

La escuela inclusiva, escuela para todos o escuela comprensiva (UNESCO, 1994, 2003; Arnáiz, 1996, 2003; Arnáiz y Ortiz, 1997; Thomas, 1997; Ortiz, 1996; Sapon-Shevin, 1996; entre otros), representa un horizonte que debe y puede iluminar una nueva forma de afrontar la acción educativa institucional, y ello “aun a riesgo de que pueda parecer una utopía” (Ortiz, 1996:5) la asumimos como un componente imprescindible del cambio educativo. Nos encontramos ante una apuesta política global por una escuela de todos y para todos, en donde las diferencias no se integran, sino que son el sustrato natural desde donde se ejerce la acción educativa. Como indica la UNESCO (2003:28)

“La educación inclusiva no es algo complementario y ajeno a la enseñanza general, sino una manera distinta de considerar la educación y de hacer frente a la diversidad de necesidades de los alumnos. Por consiguiente, está estrechamente aunada a la finalidad de la Educación para Todos y podría ser adoptada como visión que guíase los planes nacionales de acción en materia de Educación para Todos”.

Para acercarnos a la corta historia de la educación inclusiva hay que tener presente el proceso de integración en su conjunto, destacando “el peso que han tenido los organismos internacionales, que han ido favoreciendo, con sus acciones y documentos oficiales, el que se avance en conceptos-clave como los que se manejan en la actualidad en favor de las personas con discapacidad” (Arnáiz y Ortiz, 1997:191). Toda la historia del proceso integrador desde el rechazo/ignorancia de la deficiencia, pasando por la educación segregada hasta llegar a la educación integrada con sus grandes principios de *normalización e integración* como motores del cambio social y educativo constituyen, en esencia, parte propia de la historia de la inclusión. No obstante, aunque tan sólo sea por establecer unos referentes concretos, identificamos unos momentos en los que comienza a plantearse un cambio cualitativo dentro de la integración.

Uno de esos momentos es la promulgación en 1975 de la ley federal norteamericana, Public Law 94-142, acerca de los derechos educativos de todos los niños y niñas con discapacidad y que traducida al castellano lleva por título “Acta de la Educación para Niños con Déficit”. Según (Murphy, 1996), esta Ley prescribía una educación apropiada, adecuada, para todos los estudiantes con discapacidades, aunque con anterioridad a ese momento ya eran numerosos los Estados de la Unión que habían aprobado una legislación referente a la educación especial, en la que se cuestionaban la validez, efectividad y ética de la educación especial categórica, de la asignación de etiquetas de discapacidad a estudiantes y de la prescripción de métodos instruccionales específicos. La intención era apostar en favor de un enfoque menos categórico para identificar y educar a estudiantes. En esta misma línea se empieza a pedir la eliminación del sistema dual (educación especial/educación regular) (Gartner y Lipsky, 1987) (Stainback y Stainback 1984).

El movimiento para establecer un sistema unitario de educación para todos los estudiantes se conoció como la iniciativa de educación regular — REI—, por el cual los programas segregadores basados en categorías serían eliminados y la instrucción para todos los estudiantes se adaptaría, con el fin de cubrir las necesidades individuales dentro del contexto de la clase de educación ordinaria.

Otro referente básico del proceso de integración y su evolución hacia la inclusión, es el informe sobre necesidades educativas especiales, conocido como Informe Warnock (1978) —Warnock Report—. Dicho informe puede ser considerado como uno de los referentes básicos para la vertebración de la respuesta a las necesidades educativas especiales. En él se postulan una serie de principios que pueden ser considerados el marco conceptual que permite llegar a una escuela integradora en lo más profundo, a una escuela inclusiva. Como recoge (Aguilar Montero, 1991) y (Sánchez Palomino, 1997, 2000) la comisión señaló aspectos generales tales como: ningún niño será considerado en lo sucesivo ineducable, la educación es un bien al que todos tienen derecho, la educación especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas, las necesidades educativas especiales forman un continuo así como también lo constituye la prestación de servicios que va desde la ayuda temporal hasta la adaptación permanente o a largo plazo del currículum ordinario.

Para contestar a las cuestiones *¿qué es la escuela inclusiva?, ¿qué diferencias existen entre inclusión e integración?* es preciso situarse en un contexto espacio-temporal concreto que nos permita realizar una aproximación a tales interrogantes, porque a éstos se puede responder con bastantes matices diferenciales según el contexto desde donde se planteen o según la literatura científica a la que se acceda.

Cuando se habla de escuela inclusiva es habitual encontrar referencias a la integración, a políticas integradoras, con un cierto valor de sinonimia con respecto a la propia idea de inclusión (Declaración de Jomtien, 1990; Sapon-Shevin, 1996; Sebba y Ainscow, 1996; Declaración de Salamanca, 1994). Afirma (Murphy, 1996) que esto es común a la mayoría de los movimientos de reforma; así el de la inclusión connota múltiples significados, que en muchas ocasiones tienden a estar basados más en la semántica y en las perspectivas personales de los autores que en las diferencias efectivas.

En determinados contextos educativos, especialmente en el marco geográfico de la Europa Occidental, en los que ya existe un amplio recorrido a través de la integración, y se ha dado una importante reconceptualización de la Educación Especial llevándola a abandonar el modelo categorial en pro del competencial, las diferencias entre inclusión e integración se plantean en el terreno que conceptualmente consideramos le es más propio, es decir, en la dimensión de los valores y de las actitudes global de afrontamiento de la diversidad.

La inclusividad es, ante todo, una cuestión que se mueve en el terreno de las concepciones básicas y de las actitudes o disposición ante la respues-

ta educativa que ha de darse a la diversidad, más que en el terreno de unas determinadas acciones concretas. Como indica (Arnáiz Sánchez, 2003:150)

“La educación inclusiva es, ante todo y en primer lugar, una cuestión de derechos humanos, ya que define que no se puede segregar a ninguna persona como consecuencia de su discapacidad o dificultad de aprendizaje, género o pertenencia a una minoría étnica. En segundo lugar, es una actitud, un sistema de valores y creencias, no una acción ni un conjunto de acciones. (...) Incluir significa ser parte de algo, formar parte del todo, mientras que excluir, su antónimo, significa mantenerse fuera, apartar, expulsar”.

Hemos de entenderla como una negación de la exclusión, una aceptación del valor de la diversidad y de la escuela como una institución social que articula la necesidad de educación para todos los miembros de la comunidad.

Desde nuestro punto de vista la respuesta no debe buscarse en el campo de los procedimientos de enseñanza (didácticos, organizativos), sino en el de la visión que se tenga de la comunidad social, en su calidad de acreedora natural del derecho a la educación. Con ello no estamos indicando que no puedan señalarse indicadores perceptibles de las diferencias entre una práctica integradora y una escuela inclusiva, pero sí que estos están muy relativizados en función del contexto geográfico, social y político en donde se efectúe la comparación.

Los principales contrastes estén en el hincapié que la integración ha hecho en la cuestión del emplazamiento con una cierta tendencia a detenerse en este plano, de tal manera que aún situándose dentro del centro ordinario, e incluso dentro del aula ordinaria, se ha producido la identificación de que los alumnos integrados eran unos pocos, diferentes, distintos; y los demás, la mayoría. Ello ha estado acompañado de una tendencia a sostener prácticas pedagógicas homogeneizadoras para el *conjunto mayoritario de normales*, junto a otras prácticas alternativas para los *pocos integrados*. Además, dicho en términos de (Lipsky y Gardner, 1996), era el alumno el que debía demostrar su capacitación para la situación de integración, más que la situación ser capaz de responder sin requisitos previos a cualquier alumno. Es precisamente en la aceptación del hecho diverso sin más apelativos, donde podemos situar una característica definitoria de la inclusión.

Otro elemento definitorio estaría en una revisión del propio concepto de *necesidades educativas especiales*. La integración ha sido normalmente usada para describir la asimilación por la escuela ordinaria de lo que se suponía tipos particulares de niños: aquellos con dificultades de aprendizaje, discapacidad psíquica, comportamiento agresivo, deficiencias sensoriales

o discapacidades físicas. Por contra, un aspecto clave de la inclusión es la atención de todos los niños y niñas en relación a los procesos de enseñanza-aprendizaje que se promueven en la escuela, sea cual sea su situación. Esto representa una redefinición y modernización del término *necesidades especiales* que es consistente con el espíritu del Informe Warnock (1978). En el citado Informe se establecía una definición fluida de necesidades especiales donde las categorías eran abolidas. Consecuentemente, era inconsistente definir necesidades especiales a partir de los constructos tradicionales de dificultad de aprendizaje y discapacidad (Thomas, 1997). Las dificultades de los niños en la escuela pueden surgir de una multiplicidad de factores relacionados con discapacidad, lenguaje, ingreso familiar, trasfondo cultural, género u origen étnico y es en consecuencia inadecuado diferenciar estos factores. (Young, 1990) sostiene la ineficacia de los intentos categoriales ya que la realidad de las personas y los grupos es fluida, dinámica y variable.

Según (Thomas, 1997) la noción de inclusión no fija parámetros, como hacía la noción de integración, alrededor de clases particulares de discapacidades atribuidas a las personas. En primer lugar, es más una filosofía de aceptación y, en segundo e indisolublemente, la provisión de un marco en el cual todos los niños, con independencia del origen de sus dificultades en la escuela, pueden ser valorados equitativamente, tratados con respeto y provistos de iguales oportunidades en ella. Como bien indica (Ortiz González, 1996:7) “no se trata tanto de una acción, ni de un conjunto de acciones, sino de una actitud o sistema de creencias ante la educación”. En esta misma línea (García Pastor, 1997:5) indica que deben considerarse inclusivas aquellas escuelas en las que juntos educadores, padres y alumnos se proponen trabajar con el objetivo de conseguir una educación democrática y de calidad, donde no es necesario hablar de integración porque se ha conseguido el objetivo de proporcionar a cada alumno las oportunidades y el apoyo necesario, esto implica una acción comprometida con el esfuerzo por solucionar en colaboración los problemas que plantea la heterogeneidad (la diversidad).

En resumen, como señalan (Wang, Haertel y Walber, 1994) y (Wang y Reynolds, 1996), el movimiento hacia la inclusión debe ser entendido en contexto de un marco extenso de política social, y no sólo desde un reduccionismo escolar que algunos buscan al realizar la pregunta ¿qué es la escuela inclusiva? La prioridad de la justificación ética parte de que la inclusión es el camino más justo, de que todos los individuos deben ser tratados con dignidad sin tener que adaptarse a patrones preestablecidos. Los individuos no deberían ser sometidos al estándar de la institución, sino

que la institución debe ser cambiada para la acomodación de las diversas necesidades de los individuos (Linguist, 1995). La inclusión es considerada un derecho básico, no un privilegio.

Desde nuestro punto de vista, y aceptando ese marco extenso de política social, debemos concretar en relación a la institución escolar, de manera que la escuela inclusiva “es la escuela contraria a cualquier segregación, sea por razones de capacidad intelectual, de disposiciones de personalidad, de género, sexo o de culturas. Es la escuela en la que no es necesario integrar a ciertos grupos de alumnos con hándicaps porque se atiende a cada uno de los alumnos con sus diferencias específicas y sus necesidades educativas propias. Es la escuela que ve la “diferencia” como un valor y no como un “problema” (Sánchez Palomino, 2000, 2002). O con palabras de (Susan y William Stainback, 1999:11) “el objetivo de estas escuelas consiste en garantizar que todos los alumnos -los discapacitados físicos y psíquicos graves y profundos, los que plantean serios problemas de disciplina, los corrientes, los superdotados y quienes están en situación de riesgo-sean aceptados en pie de igualdad, reconocidos por lo que cada uno tiene que ofrecer a la comunidad educativa y se les ofrezcan las adaptaciones curriculares y las ayudas necesarias para que su aprendizaje sea satisfactorio”.

4. El derecho a la educación inclusiva

El derecho a la educación de las personas con deficiencias ha sido la demanda social que ha caracterizado la década de los ochenta, demanda de gran eco social en los Estados Unidos, que planteó abiertamente la participación social de los padres en las decisiones educativas sobre sus hijos, en relación con la oferta de servicios educativos próximos al hogar, con las mismas o similares condiciones que en los centros “normales”. El movimiento por las escuelas inclusivas se centra básicamente en defender y conseguir que las escuelas sean efectivas no sólo con los alumnos con necesidades especiales, sino con cualquier alumno. Para Stainback y Stainback (1990:5) la inclusión haría innecesaria la integración cuando no haya nadie que quede fuera de la escuela ordinaria.

La escuela inclusiva puede ofrecer a todos los alumnos la oportunidad de vivir mejor las estructuras democráticas en donde todos los individuos cuentan como elementos activos participantes en la comunidad, teniendo la oportunidad de aprender en una sociedad que será reflejo de aquella en que vivirán cuando salgan de la escuela. (López Melero, 1996:4) subraya la existencia de una comunidad en la que cada persona independientemente

de sus discapacidades se considere y se sienta como miembro importante con responsabilidades y funciones igual que los demás, y defiende una teoría comprensiva-inclusiva con la diversidad y no excluyente y selectiva, sino que a modo de abanico incluya en sus postulados a las personas desde la menos dotada a la más dotada. Una teoría que permita la existencia de la imperfección y ponga en entredicho el concepto de perfección con todos los prejuicios que ello comporta y produce. Una teoría de la diversidad como fundamentación de una nueva axiología humana.

De manera clara y sencilla lo expresa (García Pastor, 2005:220) cuando indica que una política inclusiva es aquella que entiende que la primera condición es la igualdad de derechos y, en esta medida, que las políticas educativas que generan diferencias en educación, generan desigualdades en las oportunidades para la participación social, esto es, un alejamiento irrecuperable que llevará a la exclusión.

Adoptando el nuevo marco de acción de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales que organizó la UNESCO en colaboración con el Gobierno de España, en Salamanca, junio de 1994, las escuelas ordinarias deberían acomodar a todos los niños, sin tener en cuenta las condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras condiciones, puesto que “la inclusión y la participación son esenciales para la dignidad humana y para el disfrute y ejercicio de los derechos humanos”. En el campo de la educación esto se refleja en llevar a cabo una auténtica igualdad de oportunidades, en respaldar el acercamiento a la escolaridad inclusiva y apoyar el desarrollo de la educación para las necesidades especiales como una parte integral de todo programa de educación.

5. Conclusión

Para concluir, tras analizar brevemente el recorrido necesario para conseguir la total aceptación de los grupos más vulnerables, hemos podido identificar que se trata de un recorrido lento y difícil. Dicha dificultad es debida, en su gran parte, a la larga trayectoria que la educación lleva consigo desde muchos años atrás aferrada a ideologías y prejuicios, aunque al igual que las han sido elaborados socialmente, éstos pueden ser destruidos por todos si así nos lo proponemos y trabajamos sólidamente en ello.

Hoy en día, cada vez más, se está desarrollando una conciencia social acerca de la importancia que tienen valores tales como la igualdad, la inclusión, la tolerancia, el respeto, la libertad, etc. y como resultado de ello, se están llevando a cabo investigaciones acerca de cómo conseguir instau-

rar dichos principios en nuestra comunidad educativa, es decir, tanto en la institución escolar y en las familias así como en el resto de la sociedad de forma que los niños nacidos en los grupos más vulnerables no tenga su destino predeterminado en el momento casi de la gestación.

Todos somos diferentes y todos tenemos algo que aportar a los demás, porque “el mundo es como un rompecabezas cuyas piezas cada uno de nosotras arma de diferente manera” (David Viscott, 2013).

Por último, me gustaría contar la historia de UBUNTU, la cual nos puede hacer reflexionar acerca de lo fácil que sería conseguir beneficios colectivos si trabajásemos de forma unida, obviando las diferencias ya que ser diferente es lo normal. Esta es la historia de un antropólogo quien propuso un juego a los niños de una tribu africana. Puso una canasta llena de frutas cerca de un árbol y le dijo a los niños que aquel que llegara primero ganaría todas las frutas. Cuando dio la señal para que corrieran, todos los niños se tomaron de las manos y corrieron juntos, después se sentaron juntos a disfrutar del premio. Cuando les preguntó por qué habían corrido así, si uno solo podía ganar todas las frutas, le respondieron: UBUNTU, ¿cómo uno de nosotros podría estar feliz si todos los demás están tristes? UBUNTU, en la cultura Xhosa significa: Yo soy porque nosotros somos.

Referencias bibliográficas

- Arnáiz Sánchez, P., “Un análisis de la educación especial hoy”, *Anales de Pedagogía*, n° 6 (1988), págs. 7-26.
- Arnáiz Sánchez, P. (2003), *Educación inclusiva: una escuela para todo*, Málaga, Aljibe.
- Arnáiz, P. y Ortiz, M. C. (1997), “El derecho a una educación inclusiva”, en Sánchez Palomino, A. y Torres González, J. A. (Coords.), *Educación Especial: una perspectiva curricular, organizativa y profesional, I*, Madrid, Pirámide.
- García Pastor, C. (1995), *Una escuela común para niños diferentes: la integración escolar*, Barcelona:, EUB. 2ª. Edic.
- García Pastor, C. (2005), *Educación y diversidad*, Málaga, Aljibe.
- Gimeno Sacristán, J. (1992), “Diseño del currículum, diseño de la enseñanza. El papel de los profesores”, en Gimeno, J. y Pérez Gómez, A. (Eds.) *Comprender y transformar la enseñanza*, Madrid, Morata.
- Gimeno, J., “Diversos y también desiguales. ¡Qué hacer en educación!”, *Rev. Kikiriki*, n° 38 (1995), págs. 15-25.
- Hargreaves, A. (1996), *Profesorado, cultura y postmodernidad (Cambian los tiempos, cambia el profesorado)*, Madrid, Morata.
- Hernández, M. E. (1996), “De la filosofía de la integración a la filosofía de la inclusión”, *XIII Jornadas de Universidad y Educación Especial*. Dpto. de Pedagogía Aplicada, Universidad Autónoma de Barcelona, págs. 315-320.
- López Melero, M., *Diversidad y cultura: una escuela sin exclusiones*. Sevilla *Kikiriki*, n°38 (1995), págs. 26-38.

- Ortiz González, M.C., "De las necesidades educativas especiales a la integración", *Revista Siglo Cero*, n° 16 (1996), Vol. 27 (2), págs. 5-13.
- Perrenoud, Ph. (1990), *La construcción del éxito y el fracaso escolar*, Madrid, Morata.
- Sánchez Palomino, A. (2000), *Educación Especial. Respuesta a las necesidades educativas especiales desde la diversidad*, Almería, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Almería.
- Sánchez Palomino, A., "Una aproximación al perfil formativo del docente para atender a la diversidad del alumnado", *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, n° 41 (2001), págs. 223-248, Zaragoza: AUFOP.
- Sánchez Palomino, A. y Torres González, J. A. (2002) (Coords.), *Educación Especial I: Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*, Madrid, Pirámide (5ª edic.).
- Sapon-Shevin, M. (1996, "Special Education and the Holmes Agenda for Teacher Education Reform", *Theory Into Practice*, n° 29(1), págs. 55-60.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1984), "A rationale for Merger of Special and Regular Education", *Exceptional Children*, n° 51(2), págs. 102-111.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1990), *Support networks for inclusive schooling*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1999), *Aulas inclusivas*, Madrid, Narcea.
- UNESCO (1996), *La educación encierra un tesoro*, Informe de la Comisión Internacional sobre la educación para el Siglo XXI, Madrid, Santillana.
- UNESCO (2003), *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación. Un desafío, una visión*, París, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- UNESCO (1977), *La educación especial. Situación actual y tendencias en la investigación*, Salamanca, Sígueme.
- UNESCO. MEC (1994), *Informe final. Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*, Madrid, Ministerio de Educación y Cultura.
- Wang, M. (1994), *Atención a la diversidad del alumnado en el proyecto educativo*, Madrid, Narcea.
- Warnock, M., "Informe sobre necesidades educativas especiales", *Siglo Cero*, n° 130 (1990), págs. 12-24.

Realidad de la Discapacidad Intelectual en España y Marruecos

DIANA MARTÍNEZ CARRACEDO

Trabajadora Social

España y Marruecos. Dos países tan cercanos y a la vez tan distantes en lo que atañe al ámbito de la Discapacidad Intelectual (DI).

La legislación es mejorable en ambos casos, pero la española parece ser referencia en el ámbito de la discapacidad para otros países. La Convención internacional ha favorecido avances importantes en los dos países, a la par que ha dejado cabos sueltos, sobre todo, en su aplicación práctica.

Este trabajo es el resultado de una investigación en los contextos de España y Marruecos en el ámbito de la discapacidad intelectual y desde la mirada del Trabajo Social, realizado en 2012 y actualizado para la presente versión¹. Tras realizar un recorrido teórico de la discapacidad intelectual, incide en aspectos como las diferencias entre las características tipo de las familias de personas con discapacidad intelectual y demás aspectos mencionados (legislación, modelos de intervención, etc.) a partir de un análisis comparativo.

1. ¿De qué estamos hablando? Marco teórico y conceptualización

Al profundizar en el estudio del concepto de DI se deduce que ha sufrido múltiples variaciones. Los intentos de consenso han sido difíciles. De acuerdo a (Pablo-Blanco y Rodríguez 2010: 13-24) estas dificultades están relacionadas con la heterogeneidad en la etiología, funcionamiento y pronóstico, etc.

Un concepto muy empleado durante décadas por los investigadores es el de “retraso mental”, cuya definición ha sufrido múltiples modificaciones a lo largo de los años. A pesar de que dicho concepto en la

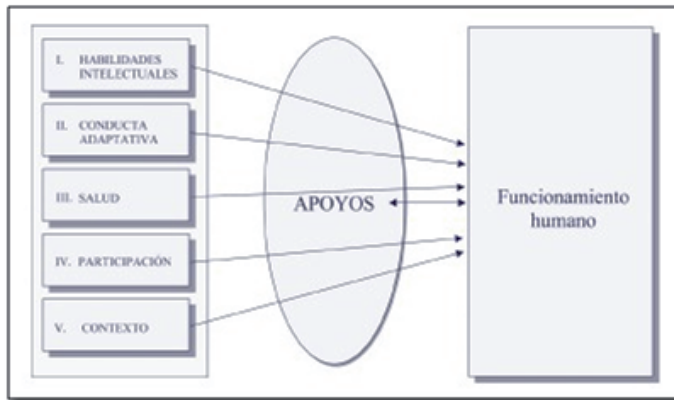
¹ El trabajo de investigación fue resumido y publicado en “Trabajo Social Hoy”, *Revista del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid*, nº 70 (2013).

actualidad está en uso, el más empleado es el de DI. Este cambio está relacionado con los intentos de mayor adecuación y la eliminación de las connotaciones excluyentes (Roces, 2008:29; Verdugo y Gutiérrez, 2009: 15).

Según la definición de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)², actualmente aprobada por las 891 entidades españolas adscritas a la Federación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FEAPS) y por otras entidades; la DI es la manifestación de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se origina antes de los 18 años de edad (Schalock *et al.*, 2011: 31).

Hasta llegar a esta definición, la AAIDD ha pasado por varios enfoques; el enfoque multidimensional actual está centrado en las dimensiones siguientes (Schalock *et al.* 2011: 42-47):

FIGURA 1
DIMENSIONES DEL ENFOQUE DE LA AAIDD



Fuente: Schalock, R. et al. (2011) Discapacidad intelectual (pp. 31-49).

² La AAIDD es la mayor organización interdisciplinar de profesionales de la DI. Sus objetivos son: la promoción de la investigación, la política social comprometida, prácticas eficaces y promoción de los derechos de las PCDI. Para más información, consultar: www.aaid.org.

A partir de estas dimensiones, y habiendo eliminado el sistema clasificatorio de niveles de DI, la AAIDD proclamó el sistema de apoyos en 2002. Este sistema se basa en la definición de un perfil de necesidades de apoyo divididas en nueve áreas (Verdugo y Gutiérrez, 2009: 34): Desarrollo humano, Enseñanza y educación, Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Empleo, Salud y seguridad, Conductual, Social, Protección y defensa. Estas áreas deben tener estrecha vinculación con el desarrollo legislativo para brindar un adecuado espacio social de desarrollo a las personas con DI.

La propuesta de la AAIDD es bastante completa aunque dada la heterogeneidad de la población referida, respecto a la etiología, los niveles de habilidad y las características conductuales; la clasificación de las dimensiones podría resultar poco concreta en la valoración de algunos casos (Verdugo y Gutiérrez, 2009: 16).

Por otra parte, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) elaboró la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad³, que entró en vigor el 3 de mayo de 2008 (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010: 189). La Convención no crea derechos nuevos, recoge y especifica derechos ya existentes, señalando propuestas que deben adoptar los Estados signatarios y la sociedad civil.

La Convención de la ONU ha supuesto un cambio de paradigma a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección de los derechos humanos y un punto de inflexión en el tratamiento de la discapacidad y en su conceptualización, al quedar obligados los Estados signatarios a adaptar su legislación interna a los principios y valores que la inspiran (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010:197).

En total, a principios de 2012 había 110 ratificaciones y 153 estados signatarios, que suponen un importante número de países comprometidos y por ende un avance destacable en el ámbito⁴. No obstante, la Convención tiene una aplicación efectiva compleja y falta mucho por avanzar.

³ La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU puede consultarse en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

⁴ Datos extraídos de la Web de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de la ONU: http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en#EndDec Consultada: 29-02-2012.

En el ámbito europeo, a nivel legislativo se han venido dando diferentes avances:

**TABLA 3
LEGISLACIÓN RELACIONADA CON LA DI EN LA UNIÓN EUROPEA**

Comunicación de la Comisión Europea (1996)	Sobre "Igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalías"
Comunicación de la Comisión (2000)	"Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad"
Directiva 2000/78/CE de 27 de noviembre	En la que se propone el establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en lo relativo al empleo
Directiva 2000/43/CE	Relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas

Fuente: Elaboración propia

2. ¿Para quién se legisla? Análisis comparativo de características tipo de las familias con hijos e hijas con DI en España y Marruecos⁵

	ESPAÑA	MARRUECOS
La experiencia de los padres y madres	Hay dificultades en las relaciones intrafamiliares. La relación funcional depende, en parte, de la habilidad de sus familiares para aprender y valorar nuevos indicios que mejoren la interacción.	Hay escasa información sobre la DI al alcance de las familias. Se dan numerosos casos de analfabetismo, sobre todo en población rural o periférica.
	Hay bastante información en diversos medios de comunicación sobre la DI.	

⁵ La información presente en este cuadro ha sido elaborada conforme a los textos de Frude en Navarro (2000) y de Cámara (2004), además de los datos recogidos en la investigación realizada en España y Marruecos (entrevistas abiertas y cerradas y observación participante).

Realidad de la Discapacidad Intelectual en España y Marruecos

	ESPAÑA	MARRUECOS
Sobreprotección y disciplina	<p>En ocasiones, padres y madres tienden a actuar por las PCDI privándoles de la oportunidad de desarrollar habilidades por sí mismos.</p> <p>Existe una alarmante tendencia a la renuncia a exigirles altos niveles de conducta apropiada, lo que constituye una falta de límites.</p> <p>También hay muchos casos de sobreprotección derivados de un sentimiento de lástima. Al igual que existen casos de indiferencia de los y las familiares hacia la PCDI, existe una minoría de casos de PCDI que reciben un trato extremadamente severo de sus familiares, llegando a ser víctimas de violencia física.</p>	
	<p>Los casos de rechazo no tienen razones religiosas.</p> <p>La sobreprotección tiene un carácter más materialista.</p>	<p>Algunas familias eluden parte de la responsabilidad que tienen sobre la PCDI dejándole a merced de la entidad en la que cubren sus necesidades asistenciales hasta un punto intolerable.</p> <p>Existen casos de familias negligentes que rechazan a su hijo o hija con DI por motivos relacionados con la creencia religiosa por la cual los progenitores y las progenitoras se sienten culpables hacia Dios por haber tenido a un hijo/a con DI.</p>
El rol del padre	<p>Los progenitores masculinos juegan un papel menor en la crianza y educación de la PCDI, las madres suelen ser las cuidadoras principales, aunque este rasgo en Marruecos se hace más fuerte.</p> <p>Existen factores culturales imperantes que asocian el rol de la mujer a características como la paciencia y actividades relacionadas con el hogar y el cuidado de los hijos/as.</p>	
	<p>Existe una tendencia a reducir su implicación general con la familia y a una preocupación mayor por las actividades de la PCDI fuera del hogar.</p>	<p>Existe un estigma asociado a las PCDI relacionado con la hechicería. Todavía muchas familias esconden a su hijo/a en sus casas y los consideran personas inválidas, sobre todo a mujeres o a personas visiblemente más afectadas.</p>
Los efectos emocionales del cuidado	<p>Generalmente la DI en la familia supone una mayor carga física y psicológica y en muchas ocasiones, problemas económicos y estrés emocional crónico y depresiones en algunos/as miembros (sobre todo en las madres). Los padres suelen tener problemas de ajuste y ocultar sus sentimientos sintiéndose "irritables".</p> <p>Surgen algunos trastornos en los intentos de adaptación a la DI y la mayoría de las familias sufren una fuerte presión psicológica al tener que soportar las cargas de la PCDI.</p>	
		<p>El binomio discapacidad-pobreza es una realidad en numerosas familias marroquíes, puesto que en muchos casos las necesidades de la PCDI son costosas y no hay ayudas económicas del Estado.</p>
Efectos sobre la relación de pareja	<p>Algunas parejas sufren efectos negativos por la presencia de un hijo o hija con DI y otros vínculos maritales se estrechan. Algunas madres consideran que tener un hijo/a con DI les hace temer quedarse embarazadas y que esto afecta a su vida sexual. Los padres se quejan más del costo económico y los esfuerzos físicos derivados del cuidado. En muchos casos, las madres no trabajan fuera del hogar.</p>	<p>La DI de un hijo o hija puede producir tensión constante y crónica, depresión y afectar negativamente al desarrollo de la relación sentimental. Sobre todo cuando surgen divergencias en los puntos de vista al evaluar las necesidades de la PCDI</p>

	ESPAÑA	MARRUECOS
Efectos adversos sobre los hijos e hijas	Una atención mayor a la PCDI puede ser resentida por los demás miembros del subsistema filial. Otro efecto adverso es el estigma derivado de tener un hermano/a con DI. El grado de estrés de los padres y las madres afecta negativamente a la crianza de los hermanos y las hermanas de PCDI.	Las hermanas mayores de PCDI tienen un mayor índice absentismo, por ejemplo en los casos de monoparentalidad o en los que ambos progenitores trabajan.
	Existe una tendencia al fracaso escolar por parte de las hermanas mayores de PCDI relacionada con su apoyo al cuidado de su hermano/a con DI, además de una forma de hacerse notar. También existen evidencias de que los hermanos/as tienden más al aislamiento y a la delincuencia que los hijos/as criados en una familia sin la presencia de una PCDI.	
Factores de riesgo sobre los hijos o hijas sin DI	Los problemas de conducta que exhiben algunas PCDI favorecen trastornos en los hermanos y en particular en las hermanas que tienen responsabilidades domésticas. Estos factores de riesgo pueden disminuirse si existe una dinámica familiar funcional.	Los hermanos/as de PCDI tienen mayor índice de trastornos psicológicos con mayor incidencia en familias numerosas y/o de escasos recursos económicos. Las familias con PCDI y rasgos más disfuncionales son las que cuentan con un miembro con una discapacidad severa.
	En general la presencia de un hermano o hermana con DI no implica efectos devastadores sobre el resto de hermanos/as. Si la DI es leve, el hermano o hermana se verá más afectado que si se trata de una discapacidad intelectual severa.	

Fuente: elaboración propia.

3. ¿Qué podemos aprender de Marruecos? Desarrollo y análisis de dos casos:

3.1. Caso I: La DI en España

– Legislación

Respecto a la Convención de la ONU, España la firmó el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 3 de diciembre de 2007.

El derecho español ha evolucionado en lo que atañe a la regulación de la discapacidad y esto ha favorecido la progresiva adaptación de las leyes españolas existentes a la Convención de la ONU (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010).

La promulgación de leyes tales como la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos de 1982 (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas Con Discapacidad (LIONDAU), o la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a

las Personas en Situación de Dependencia (elaborada centrándose en el colectivo de las personas mayores y no aludiendo a las PCDI de forma directa); además de la regulación de aspectos relativos a la discapacidad en la normativa constitucional, civil, penal, administrativa, laboral y social conseguían que, en general, existiera una elevada correspondencia entre nuestro ordenamiento jurídico y la Convención (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010).

Recientemente, la entrada en vigor de la nueva Ley General 1/2013, de 29 de noviembre, de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social actualiza las normas de acuerdo a la Convención Internacional de la ONU. Además, refunde las leyes anteriores mencionadas derogándolas; y va más allá ofreciendo, a partir de un consenso con las principales entidades del sector, una definición de los tipos de discriminación al colectivo y las respectivas sanciones. Esta nueva ley incluye las definiciones de todos los tipos de discriminación ya contempladas, como la directa y la indirecta; a las que se añaden la discriminación por asociación y acoso, con el fin de completar el marco jurídico de prohibición de la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones.

Podemos destacar dos avances favorables de esta nueva regulación. Por un lado, la protección especial a personas susceptibles de sufrir discriminación múltiple por una situación de mayor vulnerabilidad, como el caso de los y las menores o mayores y las mujeres con discapacidad. Por otro lado, la inclusión de la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, desde la igualdad de oportunidades hasta los ámbitos laborales, educativos, sanitarios, etc.

A pesar de todos los aspectos favorables de la nueva legislación, deberá hacerse efectiva en el tiempo para unos logros reales y tangibles. En cualquier caso, aún es patente la inexistencia en el derecho positivo español de ciertos aspectos que entran en contradicción con la Convención y que debieran ser revisados de acuerdo a algunas entidades del sector. Por ejemplo, la regulación de los derechos de la personalidad y capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad que está en proceso de modificación actualmente.

– Organismos estatales de apoyo

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) fue designado por el gobierno en 2009 como organismo de seguimiento independiente con el fin de promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención de la ONU.

El Real Patronato sobre Discapacidad⁶ es un organismo creado en el año 2000, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuyo cometido es promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad.

Por otra parte, considero relevante mencionar la labor de la Federación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FE-APS), creada en 1964, abarca 891 entidades españolas del ámbito de la DI adscritas (Dato de Web de FEAPS). FEAPS ofrece diferentes servicios a las PCDI y sus familias.

3.2. Caso II: La DI en Marruecos

– Legislación⁷

Marruecos firmó la Convención de la ONU el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 8 de abril de 2009.

La Constitución marroquí (2011)⁸ incluye el término “discapacidad” en dos puntos relevantes: el preámbulo, en el que se menciona bajo el principio de no discriminación y en el art. 34, en el que se prevé de forma muy general que los poderes públicos integren en la vida social a personas con discapacidad promoviendo sus derechos y libertades. Además, la nueva constitución da la oportunidad de crear nuevos órganos de carácter propositivo y consultivo que puedan ofrecer ideas al gobierno. Aunque no existe una ley que regule estos órganos y no se ha creado ninguno hasta el momento, sí que existe un debate público abierto.

En la legislación general pueden observarse algunas alusiones a los derechos de las PCDI en la siguiente legislación:

⁶ Más información: www.rpd.es

⁷ Los datos recogidos en este apartado han sido recopilados en la Asociación Paloma Blanca y del estudio “*Etude du cadre juridique marocain relatif au handicap*” elaborado por LJ Consulting.

⁸ Constitución marroquí en francés:
www.maroc.ma/NR/rdonlyres/2298ADD6-703C-471E-B924-A5E4F396FEA2/0/Texteint%C3%A9gralduprojetdenouvelleConstitution.pdf
Consultada: 17-05-2012.

Código de la cobertura médica de base (2002)	Reformado en 2008, favorece una pequeña retribución a las personas contribuyentes a alguno de los dos regímenes de seguridad social que tengan hijos/as. Estas ayudas se materializan a través de RAMED, una tarjeta que, a partir de informes médicos, puede ofrecer a una persona con discapacidad incapacitada laboralmente una ayuda técnica material.
Código de Familia (2004)	Contempla la discapacidad pero no habla de derechos ni de protección de la infancia con discapacidad.
Código del Trabajo (2003)	Contempla la discapacidad de manera más profunda que la Ley específica de Protección Social a las Personas con Discapacidad. Habla de accesibilidad en términos de adaptación de los lugares de trabajo a las personas con discapacidad, prohíbe la explotación laboral de las mismas y sugiere una protección mayor y especial a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Fuente: elaboración propia.

En lo que se refiere a legislación específica, existen dos leyes relacionadas directamente con las PCDI:

**TABLA 6
LEGISLACIÓN ESPECÍFICA SOBRE DI DE MARRUECOS**

Ley de protección social de las personas con discapacidad (1994)	No se mencionan los principios de igualdad y no discriminación. Las obligaciones del Estado no están precisadas. Esta ley habla de integración, pero no propone mecanismos para alcanzarla.
Ley de accesibilidad (1993)	Hasta el decreto de 2011 no empezó a aplicarse y no estipula medidas coercitivas en caso de su incumplimiento. Habla de la accesibilidad de los espacios urbanos en referencia a la arquitectura y los medios de transporte comunitarios

Fuente: elaboración propia

Como puede comprobarse, no existe un desarrollo legal excesivo a pesar de la adhesión a la Convención de la ONU. Además, el desarrollo resulta muy complejo ya que el proceso de aprobación de una ley suele tardar muchos años, puesto que existen múltiples ministerios que tienen que aprobarla. En muchos casos no hay una aplicación real ni efectiva de las leyes puesto que no se contemplan los derechos como algo reclamable, sino que las leyes se crean con la finalidad de ofrecer una perspectiva de desarrollo a nivel internacional.

Es importante destacar que el Ministerio de Desarrollo Social, de la Familia y de la Solidaridad⁹ creó en 2008, a propuesta del Colectivo Nacional para la protección de los derechos de las personas con discapacidad (formado por varias coaliciones asociativas) una comisión para la redacción de una propuesta de ley basada en la Convención de la ONU.

Se puede afirmar que Marruecos atraviesa un momento importante en lo que a legislación sobre discapacidad se refiere, pues el esfuerzo del tejido asociativo ha conseguido después de mucho tiempo crear una propuesta de ley que ha ido aprobada por el gobierno y actualmente se encuentra en trámite.

– Organismos estatales de apoyo

La *Entraide Nationale*¹⁰ depende del Ministerio de Desarrollo Social. Ofrece ayudas a las familias de PCDI. En general, son ayudas de carácter asistencial, selecto y arbitrario, y muchas familias no tienen acceso a ellas. Lo más frecuente son las ayudas técnicas, aunque en algunos casos no existen las adecuadas a la población. Los requisitos son tener un nivel económico bajo y estar desempleado (sin cobertura de seguridad social). Últimamente están ofreciendo ayudas de otro tipo, como acciones formativas para profesionales.

El Consejo Nacional de los Derechos humanos¹¹, organismo independiente de los ministerios con trece comisiones regionales, ha realizado algunos estudios sobre igualdad entre sexos, en los que hay consideraciones sobre PCDI. A pesar de la relevancia que supone la existencia de este organismo, no ha realizado estudios específicos sobre discapacidad. En cambio, el Consejo Nacional Económico y Social sí elabora un informe sobre la situación de las personas con discapacidad.

Es imprescindible destacar al Colectivo Nacional para la Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad¹², que incide políticamente en los textos legales desde el enfoque de derechos, trabaja con el Estado,

⁹ Más información: www.social.gov.ma

¹⁰ Más información: www.entraide.ma/

¹¹ Página Web del Consejo Nacional de los Derechos Humanos:
<http://www.ccdh.org.ma/> es Consultada: 16-05-2014.

¹² Información en la Web de la UNESCO del Colectivo Nacional para la Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad:
http://rabat.unesco.org/droits_humains/article.php3?id_article=27 Consultada el: 14-05-2012.

las universidades, otras asociaciones de otros colectivos (mujeres, derechos humanos en general, etc.), en proyectos de sensibilización para la incorporación de la dimensión de la discapacidad en el trabajo de las entidades mencionadas, sobre todo en las áreas educativa, sanitaria y de la accesibilidad.

El Ministerio de Desarrollo Social, de la Familia y de la Solidaridad, a través del Secretariado de Estado para la Familia, la Infancia y las Personas con Discapacidad y de la Agencia de desarrollo social presta apoyo material, sobre todo infraestructuras y ayudas técnicas, a las iniciativas de las organizaciones locales mediante diferentes programas y una convocatoria de subvenciones¹³.

La Iniciativa Nacional para el Desarrollo Humano (INDH)¹⁴ es un fondo marroquí del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo. En cada provincia marroquí existe una División de Acción Social. Se trata de un servicio que gestiona la financiación de proyectos de desarrollo (sobre todo dotan de recursos de infraestructuras), algunos de ellos operan en el ámbito de la DI, pero su enfoque es asistencialista y los proyectos con enfoque de derechos tienen más dificultades para la obtención de financiación.

4. Conclusiones

La Convención de la ONU ha supuesto un cambio de paradigma en el abordaje del fenómeno de la DI en el sistema de protección de los derechos humanos y un punto de inflexión en el tratamiento de la DI. No obstante, la Convención tiene una aplicación efectiva compleja y falta mucho por avanzar.

Respecto a la legislación, en España existe un mayor y más antiguo desarrollo legislativo respecto a Marruecos, pero en ninguno de los dos países existen suficientes mecanismos de protección de los derechos, puesto que no hay una vía de reclamación estipulada en las leyes.

Existen importantes organismos estatales de apoyo en ambos países, destacando FEAPS en España y en Marruecos, el Colectivo Nacional para

¹³ Más información: www.social.gov.ma/fr/handicap.aspx

¹⁴ Más información: www.maroc.ma/PortailInst/Es/MenuGauche/Las+grandes+Obras/Iniciativa+Nacional+del+Desarrollo+Humano/La+Iniciativa+Nacional+de+Desarrollo+Humano.htm

la protección de los derechos de las personas con discapacidad y el Secretariado de Estado marroquí para la Familia, la Infancia y las Personas con Discapacidad y de la Agencia de desarrollo social, que apoyan a entidades de acción social.

Sería favorable que se generalizara la tendencia existente en España de que las organizaciones del sector centraran más el foco de sus acciones en los derechos en vez de en ofrecer servicios. De esta manera se favorecería un empoderamiento necesario para la creación de unos servicios más adaptados a las necesidades de la población objetivo.

Para mejorar los servicios de atención y la legislación sería favorable crear espacios de intercambio y debate entre los y las profesionales del Trabajo Social y otros de atención directa con profesionales de otras disciplinas.

Referencias bibliográficas

- Boukhari, A. (2009), *Etude du cadre juridique marocain relatif au handicap*, LJ Consulting.
- Cámara, S. y Hernández, V. (2004), *Estudio sobre las posibilidades de integración de la infancia con necesidades educativas especiales en escuelas ordinarias de Tetuán, Marruecos, Tetuán y Sevilla: Proyecto de colaboración entre Asociación Hanan para la protección de la infancia con discapacidad, Junta de Andalucía y Save the Children España*.
- Feldman, R. (2007), *Desarrollo psicológico a través de la vida*. México: Pearson Educación.
- Navarro, J. (2000), *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*, Colección Documentos de acción social, Serie: Personas con discapacidad, Castilla y León, Junta de Castilla y León.
- Observatorio estatal de la discapacidad (2010), *Observatorio estatal de la discapacidad: La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su aplicación en España*, Observatorio Estatal de la Discapacidad, Badajoz.
- Pablo-Blanco, J. y Rodríguez, M.J. (2010), *Manual práctico de discapacidad intelectual*, Editorial Síntesis, Madrid.
- Roces, C. (2008), *Discapacidad intelectual*, Ediciones de la Universidad de Oviedo, Oviedo.
- Schalock, R. et al. (2011), *Discapacidad intelectual* (págs. 31-49). Alianza Editorial, Madrid.
- Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B (2009), *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*, Ediciones Pirámide, Madrid.

Páginas web

- Página web de la ONU. Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf Consultada el 16-05-2014.
- Página web de FEAPS Confederación. Disponible en: <http://www.feaps.org/> Consultada el: 25-03-2012.
- Página web de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Disponible en: www.aaid.org Consultada el: 24-03-2012.

Realidad de la Discapacidad Intelectual en España y Marruecos

- Página web del Real Patronato sobre Discapacidad: www.rpd.es/ Consultada el: 29-03-2012.
- Página web del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: www.cermi.es Consultada el: 26-03-2012.
- Página web de iniciativas del Ministerio Social, de la Familia y la Solidaridad del gobierno marroquí: <http://www.social.gov.ma> Consultada el 28-04-2012.
- Página web del gobierno marroquí. Constitución marroquí en lengua francesa. Disponible en: <http://www.maroc.ma/NR/rdonlyres/2298ADD6-703C-471E-B924-A5E-4F396FEA2/0/Texteint%C3%A9galduprojetdenouvelleConstitution.pdf> Consultada el 17-05-2012.
- Página web del Consejo Nacional de los Derechos Humanos: <http://www.ccdh.org.ma/?lang=es> Consultada el: 14-05-12.
- Página web de la UNESCO: http://rabat.unesco.org/droits_humains/article.php?id_article=27 Consultada el: 14-05-12.
- Página web de la *Entraide Nationale*: <http://www.entraide.ma/> Consultada el 15-05-2012.
- Página web de la Iniciativa Nacional marroquí para el Desarrollo Humano (INDH). Disponible en: www.maroc.ma/PortailInst/Es/MenuGauche/Las+grandes+Obras/Iniciativa+Nacional+del+Desarrollo+Humano/La+Iniciativa+Nacional+de+Desarrollo+Humano.htm Consultada el: 15-05-2012.
- Ley marroquí de Protección Social de las Personas con Discapacidad (1994). Disponible en: http://www.social.gov.ma/MdsfsFichiers/pdf/loi_07-92_fr.pdf Consultada el: 05-05-2012.
- Código marroquí de la Familia (2004). Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/2519/1/Ruiz-Almod%C3%B3var.04.pdf> Consultada el: 06-05-2012
- Código marroquí del Trabajo (2003). Disponible en: http://www.wipo.int/wipolex/es/text.jsp?file_id=190997 Consultada el: 05-05-2012.

Modificaciones de la normativa sobre propiedad horizontal y articulación de la obligatoriedad de las obras para la consecución de la accesibilidad universal y la supresión de barreras arquitectónicas en las comunidades de vecinos

GEMMA MINERO ALEJANDRE

*Profesora Ayudante
Universidad Autónoma de Madrid*

La protección jurídica de la persona con discapacidad no se limita al ámbito patrimonial y al aspecto de la tutela y curatela o a la prórroga de la patria potestad. Existe una rama del Derecho civil que no puede perderse de vista y cuyo protagonismo, a la luz de las formas de vida actuales, debe destacarse: el régimen de propiedad horizontal. La efectiva búsqueda de la consecución de la vida independiente de la persona con discapacidad pasa por la construcción de entornos más practicables, y en la eliminación de las barreras arquitectónicas ya existentes, con el fin de encontrar la mayor aproximación a la accesibilidad universal. Accesibilidad que es uno de los principios rectores del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y que resulta especialmente necesaria en el lugar de la residencia habitual, que en la mayoría de las ocasiones se lleva a cabo en el seno de comunidades de propietarios.

Si bien la Ley de Propiedad Horizontal —en adelante, LPH—¹ y la normativa paralela se han visto modificadas en numerosas ocasiones para favorecer las obras y reformas en comunidades de vecinos a favor de personas con discapacidad, residentes en dicha comunidad, esta evolución normativa no siempre ha sido todo lo rápida y eficaz que se hubiera deseado. En las siguientes páginas analizaremos las reformas tenidas lugar en este campo

¹ Ley 49/1960, de 21 de julio, de Propiedad Horizontal.

en las últimas décadas y estudiaremos el estado actual de la cuestión, con el fin de poder ofrecer una visión general del grado de efectivo cumplimiento de este objetivo.

Originariamente, la LPH consideraba como actos necesitados del consenso unánime de los propietarios todos los actos de alteración de cualquier elemento común de la finca, entre los que se encontraban las reformas de las fachadas, portales, escaleras y ascensores, entre otros, con independencia de cuál fuera la razón de dicha reforma². Consciente de que la regla del voto de la unanimidad de la junta de propietarios se traducía, en la inmensa mayoría de las obras y de las comunidades de vecinos, en la imposibilidad absoluta de llevar a cabo cualquier tipo de reforma, el legislador español ha venido aprobando una serie de modificaciones normativas³. Estas posteriores reformas legales establecieron un sistema más complejo de mayorías reforzadas o mínimas, con las que se buscaba suavizar el rigor de la anterior exigencia de unanimidad en las votaciones de las juntas de vecinos cuando la reforma proyectada tuviera como fin la eliminación de barreras arquitectónicas. Con ello se ha tratado de hacer efectivo el derecho de los españoles a disfrutar de una vivienda digna y adecuada, de conformidad con los arts. 47 y 48 de la Constitución Española.

En esta línea se inserta la Ley 2/1990, de 21 de junio, de modificación de la LPH para facilitar la adopción de acuerdos que tengan por finalidad la adecuada habitabilidad de personas con discapacidad en el edificio de su vivienda. Esta norma reformó el antiguo art. 16 LPH, con el fin de introducir en su regla primera una excepción a la exigencia de unanimidad en la adopción de acuerdos que implican la modificación de elementos comunes. Según esta nueva norma los acuerdos para suprimir barreras arquitectónicas que dificultasen el acceso y la movilidad de personas con discapacidad no necesitarán cumplir con la regla de la unanimidad de los propietarios, sino que podrán ser adoptados con el voto favorable de las tres quintas partes. Con ello el legislador español se hacía eco de la doctrina jurisprudencial iniciada por el Tribunal Supremo, que había venido

² Elementos comunes enumerados expresamente en la lista contenida en el artículo 396 del Código Civil, con un carácter de *numerus apertus*.

³ El Tribunal Supremo, en sentencia de 22 de abril de 1999, destacaba: “Se considera así hoy en día que la regla de la unanimidad es en exceso rigurosa, en cuanto obstaculiza la realización de determinadas actuaciones que son convenientes para la comunidad de propietarios”.

moderando el rigor de la regla de la unanimidad, prescindiendo de la necesidad de acuerdo unánime en este tipo de situaciones⁴.

El siguiente paso lo da la ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad, que, sin modificar el tenor literal de la LPH, regula la posibilidad del titular de un elemento privativo afectado por una discapacidad o persona mayor de setenta años de llevar a cabo la instalación de elementos que contribuyan a la supresión de barreras arquitectónicas, sin necesidad de acuerdo de la junta de propietarios, siempre y cuando fuera la persona solicitante la que sufragara la instalación de ese elemento. En este caso, el solicitante deberá notificar a la comunidad de propietarios la necesidad de ejecutar las obras de adecuación por causa de discapacidad y, en caso de ser posible, se acompañará dicha notificación del proyecto técnico detallado de las obras a realizar. Se ofrece un plazo máximo de sesenta días para que la comunidad solicite por escrito el consentimiento o la oposición razonada a las obras, pudiendo proponer soluciones alternativas. Pero la comunidad estará obligada a realizar tales obras cuando éstas cumplan el fin citado, y podrá ser demandada si se opone. En efecto, frente a dicha oposición, el solicitante podrá acudir en defensa de su derecho a la jurisdicción civil. A la luz de la potencial demanda de la persona con discapacidad, solicitante de las obras en cuestión, el juez dictará sentencia reconociendo el derecho a ejecutar las obras en beneficio de las personas con discapacidad, pudiendo, no obstante, declarar procedente alguna o parte de las alternativas propuestas por la parte demandada. Sin embargo, resulta ciertamente criticable la falta de claridad de esta regulación en lo que se refiere a la interpretación que deba darse a la oposición de la comunidad a la propuesta realizada por el solicitante. En efecto, la norma no establece ningún sistema de mayorías que deba regir para entender que la comunidad de propietarios ha rechazado la propuesta (Carrasco Perera, 2010: 655).

Esta Ley consagra un régimen alternativo al previsto tradicionalmente en la LPH para la realización de obras en elementos comunes, pues no exige el acuerdo, ni unánime, ni mayoritario, de la junta de propietarios. Pero no se puede perder de vista que en el régimen regulado en esta norma las obras siempre correrán a cargo del solicitante, quedando, no obstante, a

⁴ Entre otras, cabe citar las sentencias del Tribunal Supremo de 13 de julio de 1994 (RJ 1994\6435), de 5 de julio de 1995 (RJ 1995\5463) y de 22 de septiembre de 1997 (RJ 1997\6820).

beneficio de la comunidad de propietarios, una vez realizadas. Este hecho ha llevado a algún autor a calificar esta vía como supletoria. En efecto, si la supresión de barreras fuera objeto de acuerdo con mayoría cualificada, dicho acuerdo obligaría a la totalidad de propietarios, considerándose el gasto de las obras un gasto común, incluso para los propietarios disidentes. Por ello, el sujeto afectado por la discapacidad siempre tratará de provocar un acuerdo que cuente con ese voto comunitario favorable (Carrasco Perera, 2010: 655-656).

Tras ello, la ley 8/1999, de 6 de abril, de reforma de la LPH retomó la tarea pretendida por el legislador⁵. En primer lugar, se determina que el establecimiento o supresión de los servicios de ascensor, portería, conserjería, vigilancia u otros servicios comunes de interés general, incluso cuando supongan la modificación del título constitutivo o de los estatutos, requerirá el voto favorable de las tres quintas partes del total de los propietarios. Seguidamente, se matiza que si en el inmueble residen personas con discapacidad, la realización de obras o el establecimiento de servicios comunes con el fin de suprimir barreras arquitectónicas que dificulten el acceso o movilidad de esas personas requerirá únicamente el voto favorable de la mayoría de los propietarios, siendo dichos acuerdos obligatorios para todos los propietarios en ambos casos. La mayoría exigida por el objeto del acuerdo se aplica también a la aprobación del régimen de gastos para sufragar la correspondiente realización o instalación.

Siguiendo con la reseña de las reformas normativas adoptadas, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, obliga a la comunidad de propietarios, a instancia de los propietarios en cuya vivien-

⁵ El texto de esta norma únicamente se refiere, de manera literal, a las “personas con minusvalía”, pero ya entonces la jurisprudencia comienza a asimilar a este grupo con las personas de avanzada edad, a los efectos de la aplicación de la excepción de la regla de la mayoría reforzada, argumentando dicha asimilación jurisprudencial en el marco de la función social que ha de cumplir la propiedad y para hacer efectivo a ambos grupos el derecho de los españoles a disfrutar de una vivienda digna y adecuada, de conformidad con los arts. 47 y 48 de la Constitución Española, y con la regulación de sectores paralelos del ordenamiento, como son la citada Ley 15/1995, y las diversas disposiciones normativas emanadas de los órganos legislativos de las Comunidades Autónomas sobre atención y promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas. En este sentido podemos citar, entre otras, las sentencias del Tribunal Supremo de 5 de julio de 1995 (RJ 1995\5463) y de 22 de noviembre de 1999 (RJ 1999\8223) (Carrasco Perera, Cordero Lobato y González Carrasco, 2012: 792).

da vivan, trabajen o presten sus servicios voluntarios personas con discapacidad o mayores de setenta años, a realizar las obras de accesibilidad que sean necesarias para un uso adecuado de los elementos comunes, o para la instalación de dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan su comunicación con el exterior, siempre que el importe de dichas obras no exceda de tres mensualidades ordinarias de gastos comunes (25% del presupuesto anual aprobado). En consecuencia, de acuerdo con la nueva regla, no será necesario un acuerdo expreso para que la comunidad de propietarios resulte obligada a realizar las obras de accesibilidad correspondientes, siempre que su coste no exceda de tres mensualidades ordinarias. Cuestión esta última para la que será recomendable que, junto al requerimiento de la actuación, se presente un primer presupuesto orientativo por parte del promotor de las obras que pueda servir como referencia para determinar la salvedad de este extremo (Echevarría Summers, 2010: 386).

Además, esta última norma señala que la válida adopción de acuerdos para la realización de este tipo de obras obliga a la comunidad al pago de los gastos aun cuando su importe no exceda de tres mensualidades ordinarias de gastos comunes. Cuando el coste de dichas obras sí exceda de tres mensualidades ordinarias y el acuerdo haya necesitado, para su aprobación, del acuerdo unánime de la junta, ningún propietario podrá sustraerse de la obligación de pagar, cualquiera que sea la repercusión económica de esas obras en las cuotas ordinarias (Carrasco Perera, 2010: 650).

Es importante señalar que esta última reforma de 2003 aclara el concepto de persona con discapacidad aplicable al régimen de la propiedad horizontal, exigiendo un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Además, extendiendo este concepto al pensionista de la seguridad social que tenga reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez o con pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. Seguidamente, el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, ha señalado que los únicos modos de acreditar esta discapacidad, con efectos en todo el territorio nacional, son i) una resolución o certificado del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) u órgano competente de la Comunidad Autónoma correspondiente; ii) una resolución del INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social), reconociendo la condición de pensionista por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez; iii) una resolución del Ministerio de Economía y Hacienda o del Ministerio de Defensa, reconociendo una pensión de jubilación o de retiro permanente para el servicio o inutilidad (artículos 2 y 3).

Tras ello se adopta la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que versa sobre las medidas de adecuación a los criterios de accesibilidad universal impuestos por este convenio internacional. Su artículo 15 modifica el apartado tercero del artículo 11 de la LPH, cuya literalidad pasa a ser la siguiente: “Cuando se adopten válidamente acuerdos para la realización de obras de accesibilidad, la comunidad quedará obligada al pago de los gastos, aun cuando su importe exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes”.

La última norma legal reformadora de la normativa sobre la cuestión que tratamos, la Ley 8/2013 de 26 de junio, de Rehabilitación, Regeneración y Renovación Urbanas, trata de evitar que los actuales regímenes de mayorías establecidos impidan la realización de las actuaciones previstas en la LPH y de evitar la duplicidad de normas y sistematizar y aclarar el régimen de adopción de acuerdos sobre obras que afecten a elementos comunes, que hemos visto hasta ahora, y cuyo oscurantismo ha sido criticado por buena parte de la doctrina (Miquel González, 2011: 534). En lo que a nosotros nos interesa, la ley de 2013 trata de regular en un único precepto, el artículo 17 de la LPH, de manera completa, los quórum de adopción de acuerdos que anteriormente se encontraban dispersos en varias normas del articulado de la LPH.

Queda claro que las obras que la comunidad de propietarios tiene la obligación de realizar no requieren acuerdo de la junta para su realización, impliquen o no la modificación del título constitutivo y/o de los estatutos. Entre las obras obligatorias para la comunidad se incluye todo trabajo que resulte necesario para el adecuado mantenimiento y cumplimiento del deber de conservación del inmueble y de sus servicios e instalaciones comunes, las obras necesarias para satisfacer los requisitos básicos de seguridad, habitabilidad y accesibilidad universal “y, en todo caso, las requeridas a instancia de los propietarios en cuya vivienda o local vivan, trabajen o presten servicios voluntarios, personas con discapacidad o mayores de setenta años, con el objeto de asegurarles un uso adecuado a sus necesidades de los elementos comunes, así como la instalación de rampas, ascensores u otros dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan la orientación o su comunicación con el exterior, siempre que el importe repercutido anualmente de las mismas, una vez descontadas las subvenciones o ayudas públicas, no exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes”. Cumplido este fin, la reforma será obligatoria para todos los propietarios, sin necesidad de acuerdo de la junta, y sin que exija ya que estas obras no supongan una afectación a la estructura del edificio o que no sean razona-

blemente compatibles con las características arquitectónicas o históricas del edificio. No eliminará el carácter obligatorio de estas obras el hecho de que el resto de su coste, más allá de las citadas doce mensualidades, sea asumido por quienes las hayan requerido. Por tanto, esta norma aclara ahora, dando respuesta a una de las dudas planteadas por la doctrina, que, incluso cuando el propietario solicitante se comprometa a asumir el gasto que exceda de este límite económico, dichas obras serán obligatorias para todos los propietarios, y no requerirán acuerdo de la junta de propietarios para poder llevarse a cabo (González Carrasco, 2013: 11-12).

A pesar de la claridad que esta reforma normativa ha supuesto, sigue pareciendo paradójico que la regla contenida en esta norma legitime únicamente a los propietarios, y no así a las personas con discapacidad o a los mayores de setenta años si no ostentan la condición de propietarios de pisos o locales del inmueble en régimen de propiedad horizontal. Sobre esta cuestión ya había llamado la atención, en relación con el texto vigente desde la aprobación de la ley 51/2003, Miquel González, que destacaba lo curioso que resulta que la comunidad de propietarios quede obligada a realizar las obras pero el propietario no está obligado a exigir las, sea cual sea la naturaleza de su relación con la persona con discapacidad o el mayor de setenta años, cuando, por otro lado, el inquilino, empleado o voluntario que trabaja en el inmueble no puede exigir a su arrendador o empleado que reclame a la comunidad las obras de accesibilidad (Miquel González, 2011: 309). Por ello, entendemos que la legitimación regulada en esta norma debe interpretarse de manera amplia, conforme a la finalidad de la norma.

Con todo, debemos llamar la atención sobre la necesidad de que la persona con discapacidad tenga residencia estable en el edificio, sin que baste con que ocasionalmente pueda acceder a él, ni se permita someter a propuesta una obra de este tipo en previsión de futuro, si nadie lo reclama actualmente en función de su condición. Además, conviene recordar que el ámbito de aplicación de esta normativa se limita a los extremos que son objeto de competencia de la junta de propietarios, esto es, los elementos comunes. Por ello, si la persona con discapacidad no es propietaria de la vivienda, la realización de obras o instalaciones en los elementos comunes no obligará al propietario del piso o local a realizar esas obras u otras equivalentes en el elemento privativo, esto es, en el interior de la vivienda o local.

La reforma de 2013 aborda también la cuestión del pago de la contribución al coste de las obras y nuevas instalaciones obligatorias para la comuni-

dad de propietarios. Es en este segundo momento cuando sí resulta necesario un acuerdo de la junta para la distribución de la derrama pertinente y la determinación de los términos de su abono. Los propietarios que se opongan al pago o lo demoren injustificadamente responderán individualmente de las sanciones que puedan imponerse en vía administrativa, quedando sus pisos y locales afectos al pago de los gastos derivados de estas obras en los mismos términos y condiciones que los gastos generales. Dicha afectación determina un doble efecto. Por un lado, la preferencia en el cobro de la deuda sobre ese concreto bien —el piso o local del propietario moroso—, a favor de la comunidad, y la transmisión de la afectación real al propietario nuevo de ese bien que pueda resultar de una transmisión *inter vivos* o *mortis causa* del piso o local afecto.

Con la reforma de 2013 se aclara que el establecimiento del ascensor y el resto de obras de eliminación de barreras e instalaciones que tengan como finalidad el logro de la accesibilidad universal estarán sometidas en todo caso a la mayoría simple de los propietarios, y obligarán a todos los propietarios. Para el resto de supuestos, las obras que no puedan justificarse con el objetivo de la consecución de la accesibilidad universal de la persona con discapacidad o el mayor de setenta años que reside o trabaja en el inmueble estará sometida a la regla del voto favorable de la mayoría cualificada de tres quintas partes de la comunidad de propietarios.

Tras ello, el art. 17 de la LPH acaba expresando las dos normas de cierre que operan en el caso de que no sea aplicable ninguno de los criterios anteriores: la exigencia de unanimidad del total de los propietarios, cuando el acuerdo a adoptar implique la aprobación o modificación de las reglas contenidas en el título constitutivo de la propiedad horizontal o en los estatutos de la comunidad, y la exigencia del voto de la mayoría del total de propietarios, en el resto de casos.

En resumen, el régimen actualmente vigente es el siguiente:

i) La realización de obras no requiere acuerdo previo de la junta de propietarios, impliquen o no la modificación del título constitutivo o de los estatutos, cuando hayan sido requeridas a instancia de propietarios en cuya vivienda o local vivan, trabajen o presten servicios de voluntariado personas con discapacidad o mayores de setenta años, cuando el importe repercutido anualmente no exceda de doce mensualidades o cuando, excediendo dicho límite, el resto del coste sea asumido por las personas que hubieran requerido la realización de esas obras.

ii) Se someten al régimen de aprobación de la mayoría simple de los propietarios cuando la instalación del ascensor tenga por objetivo la su-

presión de barreras arquitectónicas que impidan o dificulten el acceso o la movilidad de personas con discapacidad o mayores de setenta años, quedando la comunidad de propietarios, en su totalidad, obligada al pago, aun cuando su importe repercutido anualmente exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes.

iii) Se someten al régimen de aprobación de la mayoría cualificada de las tres quintas partes de los propietarios cuando la instalación del ascensor o la realización de la obra en cuestión no pueda subsumirse en el supuesto de supresión de barreras arquitectónicas en comunidades donde vivan o trabajen personas con discapacidad o mayores de setenta años, incluso cuando su importe repercutido anualmente exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes, no pudiendo eximirse del pago los propietarios disidentes.

A modo de conclusión podemos afirmar que el progreso de la reforma normativa a favor de la realización de obras para la consecución del mayor grado de accesibilidad universal posible dentro de las comunidades de vecinos en las que residen o trabajan personas con discapacidad ha sido lento, pero constante y siempre progresivo. En efecto, en la evolución normativa expuesta no se aprecia ningún retroceso. Además, debe destacarse que las reformas aprobadas por el legislador han tenido en muchos casos un origen jurisprudencial. En otras palabras, han sido los jueces nacionales los que, a la vista de las circunstancias de cada caso, han tratado de ofrecer una respuesta adecuada, conforme a los principios generales contemplados en la Constitución Española y a la máxima de la búsqueda de la accesibilidad universal, aun cuando la normativa civil vigente en ese momento pudiera no ofrecer una respuesta a esa situación u obligar a aplicar criterios diferentes, llegando a una conclusión distinta, menos favorable o ajustada a las necesidades de la persona con discapacidad. Circunstancia esta última que resulta especialmente positiva y que permite inferir que en el futuro el papel del juez a la hora de evaluar la concordancia entre la norma vigente y las necesidades reales surgidas en las comunidades de propietarios sometidas al régimen de la propiedad horizontal seguirá siendo relevante, como primera advertencia —con consecuencias jurídicas— a la necesidad de cambio de la regulación aplicable.

Hemos pasado de un régimen de exigencia del voto unánime de la junta de propietarios, que imposibilitaba la realización de cualquier obra en interés de una persona con discapacidad, propietaria de un piso o local en esa comunidad, a un régimen en el que, dependiendo del importe de la obra, ésta puede, incluso, llevarse a cabo sin necesidad de acuerdo previo

de la junta, pero quedando todos los propietarios obligados al pago. Además, resulta ciertamente positiva la construcción de un concepto de obra o reforma para la eliminación de barreras arquitectónicas y búsqueda de la accesibilidad universal que englobe no solamente a personas con discapacidad o mayores de setenta años que residan habitualmente en el edificio, sino también a aquellos que trabajen o presten servicios de voluntariado en él, con independencia de su relación de propiedad u otra de un piso o local de ese edificio sometido al régimen de propiedad horizontal.

Referencias bibliográficas

- Carrasco Perera, Ángel, Cordero Lobato, Encarnación, y González Carrasco, María del Carmen (2012), *Derecho de la Construcción*, Navarra, Aranzadi.
- Carrasco Perera, Ángel (2010), “Comentario al artículo 17”, en *Comentarios a la Ley de Propiedad Horizontal*, Bercovitz Rodríguez-Cano, Rodrigo (Dir.), Navarra, Aranzadi.
- Echevarría Summers, Francisco (2010), “Comentario al artículo 10”, en *Comentarios a la Ley de Propiedad Horizontal*, Bercovitz Rodríguez-Cano, Rodrigo (Dir.), Navarra, Aranzadi.
- Fernández Arévalo, Ángela, “Gastos de instalación o sustitución de ascensores en edificios sometidos al régimen de propiedad horizontal. A propósito de la SAP Asturias 354/2004, de 16 de septiembre (JUR 2004, 292800)”, *Revista Aranzadi de Derecho Patrimonial*, n.º. 15 (2006) pág. 347.
- González Carrasco, María del Carmen (2013), “Modificación de la Ley de Propiedad Horizontal por la Ley 8/2013, de 26 de junio, de Rehabilitación, Regeneración y Renovación Urbanas”, *CESCO*, accesible en <http://www.uclm.es/centro/cesco/pdf/trabajos/30/36.pdf>
- Miquel González, José María (2011), *Comentarios a la Ley de Propiedad Horizontal*, Pamplona, Thomson Reuters.
- Sierra Pérez, Isabel (2002), *Obligaciones propter rem hoy: los gastos comunes en la propiedad horizontal*, Valencia, Tirant lo Blanch.

Los Centros Especiales de Empleo a la luz de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad: Cuestiones pendientes

SUSANA MONTAÑEZ HEREDIA

Abogada y Doctoranda en Derecho

El Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre está acorde con los principios reconocidos en la Convención, la referencia en la materia de empleo a las regulaciones ya existentes hacen retrotraerse a un momento de la publicación ajena a las nuevas exigencias en vez de a un sistema que arbitre mecanismos verdaderamente eficaces que hagan de este sector un motivo de especialización de la materia. Esto sin duda mejoraría las relaciones entre las empresas y, en definitiva, mejoraría la calidad de vida de las personas con discapacidad, su inclusión social y su participación efectiva en el mercado ordinario de trabajo. Sólo así se entenderían de un lado la promoción profesional y las condiciones de empleo seguro y saludable y, de otro, la efectiva responsabilidad social de las empresas de nuestro mercado de trabajo.

Se trata de realizar un camino que vaya más allá del empleo decente del que habla la Organización Internacional del Trabajo y que estaría afectado de características subjetivas en su aplicación al más afortunado de calidad en el empleo que propugna la **Estrategia UE 2020**.

En relación con la lucha contra la discriminación y en pro de la igualdad real y efectiva de todas las personas, tiene especial relevancia la aprobación, en la sede de la Organización de las Naciones Unidas, el día 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007, de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, siendo estos, entre otros, los derechos civiles y políticos, el derecho a la educación, la salud, el trabajo y el empleo, la participación y la inclusión.

La Convención, en su artículo 4, determina que los Estados adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas y de cualquier índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la misma.

La citada Convención, en su artículo 27 dispone, entre otras acciones que los Estados Partes promoverán el ejercicio del **derecho al trabajo de las personas con discapacidad**, mediante un trabajo libremente elegido y aceptado en el mercado y en entornos laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles adoptando medidas, incluida la promulgación de legislación, para permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación, formación profesional para el empleo, así como el apoyo para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo.

Promover oportunidades empresariales, autoempleo, de adquisición de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto.

Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y remuneración por trabajo de igual valor. A condiciones de trabajo seguras y saludables.

Este es un reto que, queda por cumplir especialmente en el empleo protegido porque, como se verá, parece tener una concepción de empleo de “segunda categoría” y tal vez el motivo sea el tener pendiente una regulación actualizada a los compromisos internacionales adquiridos por nuestro país con la firma de la Convención y de su Protocolo Facultativo, y al texto refundido que lo quiere desarrollar. Sin embargo, como se verá la referencia a la normativa anterior por inexistencia de una actualizada hace que no termine de aplicarse de manera contundente el contenido de la Convención.

Nacen en 1985 los Centros Especiales de Empleo como fórmula de empleo para personas con discapacidad. Son empresas promovidas principalmente por asociaciones de personas con discapacidad y/o sus familiares, sin perjuicio de que cualquier persona física o jurídica pueda constituir uno.

El objetivo principal de estos centros es la integración laboral y por tanto social de personas con discapacidad.

Realizarán cualquier actividad productiva participando regularmente en las operaciones del mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores con discapacidad.

La CIDPD ha tenido su reflejo en nuestro país en el **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y**

de su Inclusión Social. En el ámbito del empleo protegido establece como principal objetivo el de realizar actividad productiva de bienes y servicios con la finalidad de asegurar el empleo remunerado.

Ha supuesto una mejor valoración de las Unidades de Apoyo puesto que los aplica a los servicios de ajuste personal y social (Art. 43.2) que requieran las personas trabajadoras con discapacidad según las circunstancias y conforme a lo que se determine reglamentariamente y aquí está la frenada porque, como se verá, se sigue haciendo uso de esta figura para casos específicos. Sigue el art. 43 definiendo los servicios de ajuste personal y social a aquellos que permitan ayudar a superar las barreras, obstáculos o dificultades que tengan para el proceso de incorporación al puesto de trabajo, así como a la permanencia o progresión en el mismo.

Por ahora lo que tenemos: A) una relación laboral especial sin actualizar (RD 1368/1985 de 17 de julio). B) XIV Convenio Colectivo del sector con diferencias en relación a los convenios de carácter ordinario. C) Unidades de Apoyo a la Actividad Profesional (RD 469/2006, de 21 de abril). Conforme a la disposición final duodécima del Real Decreto-ley 3/2012, de 10 de febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral, esta materia está regulada por el Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan. Son multidisciplinar, enmarcados dentro de los Servicios de Ajuste Personal y Social de los Centros Especiales de Empleo (art. 6 RD 469/2006). D) Destinatarios finales Los destinatarios finales de este programa serán los trabajadores con discapacidad de los Centros Especiales de Empleo que se encuentren en alguno de los supuestos que se describen a continuación:

- Personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%.
- Personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%.

Las Unidades de Apoyo a la Actividad Profesional podrán prestar servicio también a los trabajadores con discapacidad del Centro Especial de Empleo no incluidos anteriormente, siempre y cuando la dedicación a estos trabajadores no menoscabe la atención de los incluidos en el apartado anterior.

Tanto para acceder a cualquier tipo de ayuda, como para su posterior continuidad, los Centros Especiales de Empleo deben cumplir los requisitos exigidos en el Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre (Regla-

mento de los Centros Especiales de Empleo) y en el artículo 13 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre (Ley General de Subvenciones).

Queda pendiente el dotar de mayor razón de ser a las Unidades de apoyo puesto que si un CEE no tiene trabajadores con esas dificultades, se entiende que no está obligado a arbitrar la creación de la misma. No cabe duda que esto no es del todo eficaz puesto que debido al carácter multidisciplinar de la misma se puede posicionar como un referente de tratamiento de la discapacidad de manera profesional y que interactúe en la gestión de colocación como órgano que arbitre las mejores condiciones para el desempeño del puesto. Esto le daría a los CEE un aspecto impecable, además de una garantía a las empresas externas de profesionalización del sector. A veces no se conocen los beneficios a la contratación de las personas con discapacidad, otras veces es el temor a la propia discapacidad lo que hace que no se tenga en cuenta el colectivo. Dando pues un mayor protagonismo a las unidades de apoyo éstas podrían pasar a denominarse de apoyo y asesoramiento de tal manera que su labor la hicieran desde dentro de la empresa hacia el mercado de trabajo.

Desde otro punto de vista, el compromiso público que envuelve la Convención se determina en esta materia en el artículo 45 de la Ley General de la Discapacidad donde proclama el deber de las Administraciones públicas de promover la creación y puesta en marcha de centros especiales de empleo a la vez que el fomento de puestos de trabajo en le empresa ordinaria para personas con discapacidad. Asimismo vigilarán, de forma periódica y rigurosa, que las personas con discapacidad sean empleadas en condiciones de trabajo adecuadas.

Queda pendiente en este caso el haber establecido los medios adecuados para ello, de tal manera que la declaración de derechos de la Convención y el compromiso de los Estados firmantes, no tenga un desarrollo tan corto en el articulado español. Así por ejemplo se podía haber arbitrado el mecanismo adecuado para ese control que también se referencian en el art. 44 en relación a las compensaciones económicas y que tampoco se determina tanto en el momento de la aprobación del Centro como de los proyectos que se desarrollan en el mismo El artículo 46 de la Ley General de la discapacidad, menciona tímidamente los enclaves laborales para facilitar la transición al empleo ordinario de las personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades para el acceso al mismo, cuyas características se determina en el Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero

1. Enclave laboral

Es un contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo (empresa colaboradora), y un CEE para la realización de obras o servicios relacionada con la *actividad principal de aquella y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del Centro Especial de Empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora*. Esto supone una relación comercial entre empresa ordinaria y CEE que está escasamente regulada. Se podía fomentar su uso si se desarrollara esta actividad verdaderamente por un equipo profesional de un CEE en las instalaciones de otra empresa, pudiendo realizar análisis de tareas, adaptaciones de puestos de trabajo, reciclaje formativo, evaluaciones del desempeño, mejora de la calidad del empleo, etc.

Los objetivos están claros:

- Favorecer el paso de las personas con discapacidad desde los Centros Especiales de Empleo al mercado ordinario de trabajo de manera estable.
- Que la empresa ordinaria conozca mejor las capacidades y aptitudes de los trabajadores con discapacidad.
- Facilitar a las empresas con más de 50 empleados el cumplimiento de su obligación de reservar el 2% de trabajadores con discapacidad.

Pero la realidad es que tal relación en la práctica se queda sólo en eso y es difícil de deslindar porque la empresa ve intromisión en las labores de los profesionales que trabajan para las personas con discapacidad y su relación se limita a pocos contactos. Está pendiente el darle mayor protagonismo a aquellos para que se sientan más seguros y para que su labor sea más reconocida y profesionalizada.

¿Quiénes componen un Enclave Laboral? Empresa contratante: Cualquier empresa que actúe en el mercado ordinario. Centro Especial de Empleo (CEE): Un CEE (plantilla mínima del 70% discapacidad). Su objetivo principal trabajo productivo.

Personal contratado:

Un mínimo del 60% trabajadores con especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario (parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual, con un grado de minusvalía => 33%; Discapacidad física o sensorial, grado de minusvalía => 65%; mujeres con un grado de minusvalía => 33%).

El CEE no podrá tener como actividad exclusiva la del Enclave porque es por periodos de dos meses y porque las personas que están en ellos corren el riesgo de convertirse en un mundo apartado dentro de la propia empresa y en las relaciones entre compañeros.

2. Transición del CEE a la empresa ordinaria

El Centro Especial de Empleo acuerda con la empresa contratante prestar sus servicios o desarrollar sus tareas productivas en la sede de la empresa.

Los equipos de trabajo mantendrán una relación jerárquica con un encargado de producción del CEE. Tanto los trabajadores como el encargado de producción serán personal del CEE, lo que representa una disminución de costes para la empresa contratante y a la vez un riesgo de desigualdad con los compañeros de trabajo y de "centro paralelo" en las empresas de ahí que deba ser un reto de regulación al socaire de la Convención y permitir que la incorporación de la persona con discapacidad de la empresa lo sea de plena forma con dependencia jerárquica del que sea su jefe y con compañeros de la misma organización. Sólo así se entendería la responsabilidad social corporativa empresarial.

El CEE y la empresa contratante suscribirán un contrato por obra y servicio, con duración mínima de 3 meses a un máximo de 3 años. Aunque se podrá prorrogar por un periodo mínimo de 3 meses y hasta un máximo de 3 años. La duración máxima del enclave, incluida la prórroga: 6 años.

El enclave estará formado por al menos 5 trabajadores si la plantilla de la empresa es de 50 o más. Al menos por 3 si dicha plantilla es inferior.

Tránsito al mercado ordinario: La empresa puede contratar a trabajadores Enclave en cualquier momento no podrá concertar periodo de prueba salvo que realice funciones distintas a las que efectuaba en el Enclave.

Las empresas valoran la externalización de servicios en base a decisiones de política de empresa y de economía de tal manera que cuando se decide por un CEE puede ser una de las razones el compromiso social y otra el presupuesto presentado, pero ¿qué ocurre si el presupuesto es mejorado por otra empresa ordinaria externa una vez que estaban los trabajadores con discapacidad contratados para ese servicio? Ese es un problema que no ha venido a solucionar la normativa que se está comentando en esta comunicación. Se trata de determinar si la obligación de subrogación por la sucesión de contratos prevista en el convenio colectivo del sector resulta exigible a la nueva contratista porque no hay cláusulas de subrogación

sociales lo mismo que las hay en materia de accesibilidad: la Disposición Adicional 5ª del Real Decreto Legislativo 1/2013 Texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social exige la memoria de accesibilidad en las infraestructuras de titularidad estatal. Incluso la propia Convención habla de las obligaciones de las empresas junto con los organismos públicos para la accesibilidad en su artículo 9 junto al compromiso de los terceros en formarse en esta materia. Se echa en falta semejantes exigencias en la regulación del trabajo en el artículo 27 que lo enumera como compromiso de los Estados.

Son de destacar sendas sentencias del Tribunal Supremo 1186/2012 y 8621/2012 en aras de argumentar la subrogación de los trabajadores de Centros especiales de Empleo en la nueva empresa entrante prestando igual servicio. La problemática surge ante la etiqueta de relación de carácter especial del CEE con sus trabajadores y que nos hace estar fuera del supuesto de sucesión de plantillas del artículo 44 del Estatuto de los trabajadores y que es lo que argumentan las empresas que no quieren seguir con la relación de las personas con discapacidad. Por tanto, se puede dar por este hecho una situación discriminatoria con los trabajadores con discapacidad en este sentido y que no se ha resuelto aun legalmente. Por ello reconoce el Tribunal Supremo que es unificación de doctrina el criterio establecido en otra sentencia 806/2010 que concluye que “los trabajadores discapacitados contratados por centros especiales de empleo que concurren en el ámbito de la contratación, el tratamiento en el caso de subrogación (sea en el sentido que sea, esto es, de salida o de entrada) ha de ser idéntico al de los restantes trabajadores, con independencia de las consecuencias laborales que en el ámbito de la naturaleza jurídica de la relación laboral deban producirse”.

En tales supuestos, argumenta con acierto el alto tribunal en la sentencia 8621/2012 rige el criterio funcional que determina la aplicación de la norma convencional de las empresas, actividad que realizan los trabajadores en cuyo contrato ha de subrogarse cualquier empresa que aspire a obtener la contrata en cuestión.

La determinación de la cláusula social y del criterio funcional deberían de bastar para haber dado forma legal a estos supuestos ya que es el criterio objetivo de la actividad vienen determinando que la no contratación de personas con discapacidad supone, en estos casos, un trato discriminatorio por desigual tratándose de las mismas funciones.

La integración laboral debe hacerse en el mercado ordinario de trabajo y esa misma finalidad integradora se hará en condiciones que garanticen

la OSHAS 18000 para seguridad y salud laboral, debería establecerse un protocolo de actuación en las contrataciones entre empresas y con las administraciones públicas para la contratación de personas con discapacidad y su inclusión en el mercado de trabajo.

La OIT habla del “trabajo decente” como compromiso para los Estados. Sin duda la satisfacción del término va acompañado de valoraciones subjetivas entorno a lo que se considera tal puesto que la decencia lo proporcionará el mero hecho de tener un trabajo en un situación de crisis, mientras que para otros lo será el establecimientos de condiciones de mejoras en el empleo. No cabe duda que ese concepto no está acorde en el sistema laboral del primer mundo. En la actualidad, en las relaciones laborales, el término calidad es referente de una situación más objetiva, y que conlleva el análisis de cuestiones relacionadas con la normativa, con las personas empleadas y su entorno familiar, con las relaciones estructuradas que deben tener una mejora en su conjunto como proyecto empresarial.

El núcleo de Europa 2020 debería estar constituido por tres prioridades:

- Crecimiento inteligente: desarrollo de una economía basada en el conocimiento y la innovación.
- Crecimiento sostenible: promoción de una economía que utilice más eficazmente los recursos, que sea verde y más competitiva.
- Crecimiento integrador: fomento de una economía con un alto nivel de empleo que redunde en la cohesión económica, social y territorial.

Parece haberse quedado desligado de la actualidad y del propio entorno europeo donde la estrategia 2020 respalda las reformas dirigidas a conseguir un crecimiento sostenible articulado en torno al conocimiento y la innovación. Las políticas de empleo se marcan como objetivos:

- Aumentar la participación en el mercado laboral de los jóvenes, los trabajadores de mayor edad, los trabajadores con bajas cualificaciones y los inmigrantes en situación de irregularidad. Para contribuir a este fin, las políticas nacionales deberán promover sobre todo los principios de flexiguridad (pactos contractuales adaptables y fiables; alta protección social para los desempleados; políticas de formación y reinserción laboral que aseguren la adaptabilidad continua de los trabajadores) movilidad de los trabajadores, y conciliación de la vida profesional y familiar.

la aplicación del principio de igualdad de trato que proclama la CIDPD y la Ley General.

Tampoco resulta ocioso destacar, continua el Tribunal Supremo, que la relación laboral de carácter especial que regula el RD 1368/1982 lo es para quienes trabajen “en los centros especiales de empleo” (esto es, parece determinante el efecto locativo “en los centros especiales...”) y, en los supuestos de prestación de servicios en la empresa ordinaria es en ella donde se desarrolla la actividad laboral diferente del teórico “centro especial de empleo”.

Por su parte la STS 1186/2012 habla de un concepto, a mi juicio, determinante a la hora de plantearse una nueva regulación de la materia cuales son: 1) participación de las empresas en proyectos sostenibles en igualdad de condiciones con el resto de las empresas e integrar en dicho proyecto tanto a personas con discapacidad como sin ella y 2) Se pueden introducir el matiz de la acción positiva afirmando en las cláusulas de contratación que la igualdad con otras empresas se lograría privilegiando a las personas que trabajan ya en la empresa aunque sean estas centros especiales de empleo.

Concretando las medidas necesarias aún en esta materia, Primero: se parte de un presupuesto y es el fomento de la empleabilidad, el empleo digno y el mantenimiento de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo necesitan que se respeten por las empresas los puestos de trabajo funcionales ya creados y ocupados por personas con discapacidad independientemente de cuál relación laboral. Segundo: Si no incluimos cláusulas sociales en los proyectos, sólo desarrollamos compromisos en un lado del tráfico jurídico tendiendo a pensar que la empresa que no tiene titularidad especial no se ve obligada al mantenimiento de un puesto de trabajo de personas con discapacidad que ya existía antes de llegar. Tercero: Esta exigencia debería hacerse extensible a la empresa “principal” puesto que se ve ajena a todo este proceso cuando en realidad es la gran beneficiaria y corresponsable de lo que está sucediendo y debería posicionarse al respecto.

A modo de conclusión cabe pensar que la existencia de trazabilidad de las cláusulas sociales de los contratos llegaría a modo de cumplimiento efectivo cuando, tras exigirse legalmente en el mercado de trabajo, se premiara dicho gesto haciendo a la empresa responsable social de manera efectiva a través de un encadenamiento de contrato de prestaciones y servicios que aglutine a las empresas comprometidas. De tal manera que tenemos la ISO 19000 para la calidad, la 14000 para el medioambiente o

- Conseguir una población activa cualificada. El desarrollo de nuevas competencias adaptadas a las necesidades del mercado laboral debería permitir aumentar la productividad y la capacidad de inserción profesional de los trabajadores.
- Mejorar los sistemas educativos y de formación para reducir las tasas de abandono escolar.
- Luchar contra la exclusión social y la pobreza

Por último, los Estados miembros respaldarán la economía social y la innovación social; fomentarán la igualdad de oportunidades y la lucha contra la discriminación.

En definitiva con el concepto de empleo decente se puede llegar a tener tan sólo la integración laboral como sistema paralelo al normalizado, sin embargo con el concepto de calidad en el empleo ordinario se puede llegar, por el contrario, a tener la inclusión social de manera natural y plena contando con las limitaciones de las personas con discapacidad, trabajando en los apoyos y consiguiendo hacer realidad el cambio personal y social en el mercado laboral.

La diferenciación supone los siguientes aspectos:

En la integración:

- Las personas con discapacidad “se preparan” en entornos especiales para poder ingresar y participar en la vida normalizada.
- Se hacen cambios con el foco en las personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad son las que deben adaptarse a los sistemas que ya existen.
- Las transformaciones son superficiales.
- Sólo se inserta al sistema las personas que se consideran “aptas”.
- Se piensa que el grupo de personas con determinada discapacidad son iguales no respetándose su individualidad.

Las limitaciones justifican para realizar el cambio social y personal en un determinado sentido, como expresión de “buen hacer colectivo”.

En la inclusión:

- Las personas con discapacidad no necesitan superar la preparación para la vida normalizada.

- Los cambios se hacen por parte de todos y benefician a todos porque todos ganan.
- La sociedad se adapta para atender las necesidades de las personas con discapacidad.
- La sociedad se vuelve más atenta a las necesidades de todas las personas.
- Se defienden los derechos de todas las personas.
- Se permite y se promueve la participación de grupos no integrados totalmente en el sistema.
- Se transforman los sistemas para que sean de calidad para todas las personas.
- Se atienden a las limitaciones porque son reales.
- Se promulga que todos somos diferentes todo somos personas.
- No hay que separar con barreras visibles o invisibles a los normales de los especiales y excepcionales.

Se conocen las limitaciones y se trabaja con ellas ofreciendo apoyos para hacer realidad el cambio personal y social.

En materia de empleo, pues, la normalización vendrá dada por una parte desde el empleo ordinario con apoyo específico para cada persona según su discapacidad y por otra parte desde la consideración de la Calidad de los Centros Especiales de Empleo y de los Enclaves Laborales dentro del mercado ordinario de trabajo.

Referencias externas

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdeempleo/web/websae/>

www.ilo.org/spanish

www.un.org/es/

http://ec.europa.eu/europe2020/europe-2020-in-your-country/espana/index_es.htm

La legislación universitaria española ante Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

ALBERTO MUÑOZ FERNÁNDEZ

*Profesor Contratado Doctor. Facultad de Derecho
Universidad de Navarra*

1. Introducción

El acceso a la educación universitaria es un elemento fundamental para la integración en la sociedad de las personas con discapacidad; para desarrollar plenamente su potencial humano y el sentido de su dignidad y autoestima, así como para el pleno desarrollo de su personalidad, sus talentos y creatividad, y sus aptitudes mentales y físicas¹. Las nuevas reformas legales en el ámbito educativo han tomado en consideración el nuevo marco que establece la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)², así como la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020.

En este trabajo analizaré, por una parte, los preceptos legales vigentes en materia de no discriminación de las personas con discapacidad en la enseñanza universitaria —en especial los recogidos en la Ley de Universidades y en el Estatuto del Estudiante Universitario—, y por otra, el papel de los ajustes razonables como herramienta de lucha contra dicha discriminación. Algunas sentencias de nuestros tribunales han invocado ya la Convención como argumento vinculante.

En definitiva, se trata de valorar si nuestra legislación cumple ya con las exigencias de la Convención de las Naciones Unidas, o si, por el contrario, todavía es preciso acometer nuevas reformas.

¹ Art. 24.1 CDPD.

² Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Ratificada por Instrumento de 23 de noviembre de 2007 (BOE n° 96, de 21 abril 2008). Entró en vigor para España el 3 de mayo de 2008.

2. El derecho a la educación en la CDPD

Como es sabido, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene 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 inherente a su dignidad³.

No cabe duda de que no se pueden alcanzar estos objetivos si el derecho a la educación no está garantizado. Por eso la Convención dedica un extenso artículo, el 24, a desarrollar el contenido de este derecho. De este precepto se derivan una serie de obligaciones de los Estados parte.

En primer lugar, los Estados tienen que garantizar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles comprendiendo, lógicamente, el universitario. Este sistema debe ir orientado al pleno desarrollo de la personalidad y de las potencialidades de las personas con discapacidad, de forma que se favorezca su plena participación en la sociedad. Para ello se prevé que los estados eviten que las personas con discapacidad queden excluidas del sistema, se realicen ajustes razonables, se presten apoyos para garantizar una formación efectiva y otras medidas de apoyo personalizadas para conseguir el máximo desarrollo académico y social.

Tendrán un papel importante las medidas relacionadas con el lenguaje y la comunicación. En este sentido se deberá facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa y otros modos de comunicación, así como la lengua de señas en el caso de las personas sordas, y que la educación se imparta en los medios más apropiados para cada persona. Esto requerirá contratar profesionales cualificados en estos lenguajes y formar maestros en estas técnicas.

El artículo 24 termina con un párrafo específico sobre la educación superior. En él los Estados se comprometen a asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, formación profesional y la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con los demás. A tal fin, asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad. Es decir, deberán llevarse a cabo modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando lo requiera un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el acceso a estos niveles educativos.

³ Art. 1 CDPD.

3. Marco legislativo español

La Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades⁴, apenas afrontaba en su versión original la inclusión plena de las personas con discapacidad en la Educación Universitaria. Se limitaba a prever en el art. 46 las grandes líneas referentes a los derechos y deberes de los estudiantes que los Estatutos y normas de organización y funcionamiento desarrollarían. Entre otras cuestiones señalaba que en los términos establecidos por el ordenamiento jurídico, los estudiantes tendrían derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación, por circunstancias personales o sociales, incluida la discapacidad, en el acceso a la Universidad, ingreso en los centros, permanencia en la Universidad y ejercicio de sus derechos académicos. Por otro lado, la disposición adicional 24^a sobre la integración de estudiantes con discapacidad en las Universidades, en esa primera versión se limitaba a remitir a las disposiciones de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, y Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, en lo referente a la integración de estudiantes con discapacidades en la enseñanza universitaria, así como en los procesos de selección de personal al que se refiere la presente Ley.

La Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, introdujo importantes modificaciones en relación con los derechos de las personas con discapacidad. En primer lugar, en el artículo referente a becas y ayudas al estudio, estableció una especial preocupación por garantizar el acceso y permanencia en los estudios universitarios a las personas discapacitadas y dependientes, dentro del deber del Gobierno y las Comunidades Autónomas, así como las propias universidades, de instrumentar una política de becas, ayudas y créditos para el alumnado y, en el caso de las universidades públicas, del establecimiento de modalidades de exención parcial o total del pago de los precios públicos por prestación de servicios académicos (art. 45.4).

Por otro lado, se modificó significativamente la disposición adicional 24^a. En primer lugar, se impone a las Universidades el deber de garantizar la “igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario”.

⁴ Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades (BOE n° 307, de 24 de diciembre).

La propia disposición adicional precisa que “los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad universitaria no podrán ser discriminados por razón de su discapacidad ni directa ni indirectamente en el acceso, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos”.

En este sentido, las universidades “promoverán acciones para favorecer que todos los miembros de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, *apoyos* y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con los demás componentes de la comunidad universitaria”.

Por lo que se refiere a las *barreras arquitectónicas y a la accesibilidad*, se establece que los

edificios, instalaciones y dependencias de las universidades, incluidos también los espacios virtuales, así como los servicios, procedimientos y el suministro de información, deberán ser accesibles para todas las personas, de forma que no se impida a ningún miembro de la comunidad universitaria, por razón de discapacidad, el ejercicio de su derecho a ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga significación en condiciones reales y efectivas de igualdad.

Se recuerda además que “los entornos universitarios deberán ser accesibles de acuerdo con las condiciones y en los plazos establecidos” por la LIONDAU⁵ y su normativa de desarrollo.

Por lo que respecta a los *planes de estudios*, estos “deberán tener en cuenta que la formación en cualquier actividad profesional debe realizarse desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos”.

En el aspecto *económico*, las personas con discapacidad⁶ tendrán “derecho a la exención total de tasas y precios públicos en los estudios conducentes a la obtención de un título universitario”.

⁵ Ley 51/ 2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

⁶ Con arreglo a lo establecido en el artículo 30 de la Ley 13/ 1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos y en sus normas de desarrollo, se consideran estudiantes con discapacidad aquéllos comprendidos en el artículo 1. 2 de la Ley 51/ 2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

Pero el desarrollo del artículo 46 no se queda sólo en la disposición adicional 24, sino que viene establecido, principalmente, por el Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, que aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario (EEU), cuyas principales referencias a los estudiantes con discapacidad analizamos a continuación.

En primer lugar, dentro del capítulo referente a los derechos y deberes de los estudiantes se recoge el principio de no discriminación, con mención específica a las personas con discapacidad, señalándose como único requerimiento el de la aceptación de las normas democráticas y de respeto a los ciudadanos, base constitucional de la sociedad española⁷.

Consciente de que en muchas ocasiones asegurar el pleno ejercicio de sus derechos por parte de los estudiantes con discapacidad en igualdad de condiciones requerirá apoyo complementario en forma de recursos y adaptaciones necesarias. Ahora bien, el propio Estatuto aclara que ello deberá lograrse sin que suponga disminución del nivel académico exigido⁸.

Pero también el principio de no discriminación está presente en los deberes de los estudiantes, que habrán de ejercer y promover activamente la no discriminación de los miembros de la comunidad universitaria, del personal de las entidades colaboradoras o que presten servicios en la universidad⁹.

El primer momento en el que debe garantizarse la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad es en el acceso y admisión a la universidad, y ello tanto en lo que se refiere a las pruebas y requisitos como a las cuestiones estrictamente arquitectónicas y de entorno. Por lo que se refiere al primer aspecto, se exige una adaptación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, dentro de las normas establecidas por el Gobierno, Comunidades Autónomas y las universidades.

La normativa estatal sobre acceso y admisión a la universidad está recogida en el Real Decreto 1892/2008, de 14 de noviembre, que regula las condiciones para el acceso a las enseñanzas universitarias oficiales de grado y los procedimientos de admisión a las universidades públicas españolas. Entre sus principios enuncia el de accesibilidad universal y diseño para todos. Para los estudiantes con discapacidad, el artículo 19 insta a las comisiones orga-

⁷ Art. 4 EEU.

⁸ Art. 12 EEU.

⁹ Art. 13.2.j) EEU.

nizadoras a determinar las medidas oportunas que garanticen que los estudiantes que presenten algún tipo de discapacidad puedan realizar, tanto la fase general como la específica en las debidas condiciones de igualdad. Estas medidas podrán consistir en la adaptación de los tiempos, la elaboración de modelos especiales de examen y la puesta a disposición del estudiante de los medios materiales y humanos, de las asistencias y apoyos y de las ayudas técnicas que precise para la realización de la prueba de acceso, así como en la garantía de accesibilidad de la información y la comunicación de los procesos y la del recinto o espacio físico donde ésta se desarrolle.

Por lo que se refiere al segundo aspecto, las universidades están obligadas a cumplir con las condiciones de accesibilidad en todos los sentidos, tanto en lo referente a espacios físicos como virtuales, poniendo cuando sea necesario, los medios materiales, humanos y técnicos para asegurar la igualdad de oportunidades y la plena integración en la comunidad universitaria¹⁰.

Sabedor de que es un punto en el que los estudiantes con discapacidad pueden encontrar mayores obstáculos, el Real Decreto dedica un artículo a la movilidad nacional e internacional de los estudiantes con discapacidad, con el fin de que no se queden al margen de estos programas. Para ello las Administraciones y las universidades promoverán su participación, estableciendo los cupos pertinentes, garantizando la financiación suficiente en cada caso, así como los sistemas de información y cooperación entre las unidades de atención da estos estudiantes¹¹.

Las tutorías pueden jugar un papel fundamental en la inclusión del estudiante con discapacidad. Por esta razón se prevé que se adapten a sus necesidades, tanto desde el punto de vista metodológico —bajo la coordinación y supervisión de la unidad competente— como de accesibilidad. Es fundamental que el estudiante con discapacidad cuente con este apoyo a lo largo de todos sus estudios¹².

Otro punto que tampoco ha pasado desapercibido al legislador, aunque con términos menos vinculantes, es el de la accesibilidad de los centros o empresas con los que las universidades celebren acuerdos de prácticas. En este caso sólo se puede pedir a las universidades que fomenten la accesibilidad de estos lugares¹³. Este punto ha sido desarrollado por el Real Decreto

¹⁰ Art. 15 EEU.

¹¹ Art. 18 EEU.

¹² Art. 22 EEU.

¹³ Art. 24.4 EEU.

1797/2011, de 18 de noviembre, que regula las prácticas académicas externas de los estudiantes universitarios.

Quizá el aspecto que genera más preocupación a los docentes es el de la evaluación de los estudiantes con discapacidad. A menudo los profesores que se encuentran por primera vez ante esta situación no saben cómo actuar. El Real Decreto exige que las pruebas de evaluación se adapten a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, procediendo los centros y los departamentos a las adaptaciones metodológicas, temporales y espaciales precisas¹⁴. Posteriormente deberá garantizarse la accesibilidad a las calificaciones y adaptarse las revisiones¹⁵.

Para garantizar la plena inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad no deben olvidarse aspectos como la promoción de su participación en los órganos de representación estudiantil, que deberá contar con espacios accesibles para difundir la información de interés para los estudiantes¹⁶. Otro cauce de participación al que deben poder acceder los estudiantes con discapacidad es el de las asociaciones de estudiantes. Las administraciones y las universidades deberán preocuparse por que en ellas se respeten los principios de igualdad y no discriminación¹⁷.

Llama la atención que no existan referencias expresas a los estudiantes con discapacidad en el capítulo relativo a las becas y ayudas al estudiante, que sí existen en la Ley Orgánica. No obstante, debe entenderse que el art. 40.2 EEU los tiene en cuenta cuando señala que los programas de becas y ayudas aplicarán el principio de progresividad, de forma que las cantidades asignadas a cada estudiante se ajusten a la situación socio-económica y a sus necesidades reales.

Como bien reconoce el Estatuto del Estudiante Universitario, la actividad física y deportiva es un componente de la formación integral del estudiante. No es por ello de extrañar que el art. 62.5 del Real Decreto inste a las universidades a promover programas de actividad física y deportiva para estudiantes con discapacidad, facilitando los medios y adaptando las instalaciones. De la misma forma que se promueve el desarrollo de la faceta física y deportiva, se deberá procurar su participación en actividades sociales y de cooperación al desarrollo¹⁸.

¹⁴ Art. 26 EEU.

¹⁵ Arts. 29.2 y 30.2 EEU.

¹⁶ Arts. 35.5 y 36 f) EEU.

¹⁷ Art. 38 EEU.

¹⁸ Art. 64.4 EEU.

Las universidades deberán inculcar a través de su actividad una serie de valores entre los estudiantes, entre los que se encuentra la capacidad de responsabilizarse por los afectados por sus acciones, con especial atención a quienes tienen menos capacidad para hacer valer sus intereses o mostrar su valor¹⁹.

Finalmente, dentro de los servicios de atención al estudiante de las universidades, deberá procurarse el funcionamiento de servicios de transporte adaptado y la existencia de un servicio especializado para la atención de las necesidades de las personas con discapacidad. Deberán velar asimismo por la accesibilidad a la información, que se extenderá a las páginas web y a los medios electrónicos de enseñanza²⁰. Las instalaciones de los colegios y residencias universitarias también deberán ser accesibles a las personas con discapacidad²¹.

4. Algunos pronunciamientos judiciales

Dentro de los diversos pronunciamientos judiciales que se han producido en los últimos años me gustaría destacar dos que se han resuelto favorablemente a los estudiantes con discapacidad.

El primero de ellos es la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 1ª), de 19 de enero de 2009, en la que la actora en las instancias inferiores había solicitado a su universidad una adaptación de la parte práctica de una serie de asignaturas de Enfermería en lo referente a los materiales y el equipamiento, criterios de evaluación y formatos de examen. La universidad demandada sostenía que las adaptaciones en las asignaturas mencionadas no podían ser realizadas porque debían de realizarse en un Hospital cuyas instalaciones no eran de su propiedad. Al amparo de la exigencia de respeto y promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos, el Tribunal consideró que si bien no se le puede exigir a la universidad que efectúe modificaciones en la infraestructura de un hospital que no es de su competencia, ello no justifica que se frustren las expectativas de la demandante de culminar sus estudios universitarios por no poder desarrollar determinadas asignaturas. Además,

¹⁹ Art. 63.2 e) EEU.

²⁰ Arts. 65.5, 65.6, 65.7, y 65.8 EEU.

²¹ Art. 66.4 EEU.

desde la admisión de la recurrente para cursar los estudios de diplomado en enfermería se tuvieron que adoptar los refuerzos educativos necesarios que implicaban el aprendizaje en cuanto a la metodología, organización, agrupamientos, actividades, secuencias de contenidos, formas e instrumentos de evaluación.

De esta forma, se le exigió al centro universitario que adaptara los criterios de evaluación de la parte práctica de dichas asignaturas a la hipoacusia que padecía la actora, aunque no se omitió el hecho de que la actora no podría ejercer la profesión en los servicios en los que no hubiese efectuado prácticas, con el objetivo de no generar perjuicios para terceros.

Por otro lado, en esta sentencia el análisis reside en que los centros de enseñanza deben efectuar todos los ajustes necesarios que permitan que el desarrollo de las asignaturas que realiza una persona con discapacidad no presente obstáculos que limiten posteriormente la obtención del título académico ofertado. Por consiguiente, cuando un centro de enseñanza decide admitir a una persona con discapacidad debe prever las implicaciones que dicho proceso vaya a originar.

Otro importante pronunciamiento judicial se produjo en materia de becas y ayudas. Se trata de la Sentencia de la Audiencia Nacional de 2 de noviembre de 2009. Con ella se resolvió un recurso en el que se planteó posibilidad de no aplicar al recurrente unos requisitos previstos en una Orden Ministerial para la obtención de una beca, en atención a su condición de persona con discapacidad. Se invocaron los artículos 2 y 24 (derecho a la educación) de la Convención y la Audiencia Nacional admitió la necesidad de hacer un ajuste razonable:

Pues bien, desde esta perspectiva, la exoneración a determinadas personas con discapacidad de las exigencias previstas en los artículos 30 y 31.1 B) de la Orden de 17 de junio de 2005, en cuanto establece como requisitos para la obtención de la beca haber obtenido en el anterior curso 5 puntos de nota media y no contar con más de una asignatura no superada, puede considerarse un ajuste razonable de la referida norma, que garantice la no discriminación de las personas con discapacidad en el ejercicio de su derecho a acceder a la educación superior.

Y el referido ajuste es especialmente pertinente en el supuesto enjuiciado, por cuanto de la documentación unida al expediente administrativo y a las actuaciones judiciales, se desprende que el recurrente padece una grave discapacidad neurológica (grado de discapacidad del 76%), que le genera fuertes dolores de cabeza casi diarios, a veces acompañados de sueño prolongado, discapacidad que le inhabilita para seguir el régimen académico ordinario, y consecuentemente, para cumplir los requisitos académicos exigidos al resto de los alumnos con carácter general para la obtención de la beca.

5. Objetivo español en materia de inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior

La estrategia española sobre discapacidad 2012-2020 contempla el objetivo de elevar hasta el 44% la proporción de personas con edades comprendidas entre 30 y 34 años que han terminado educación superior. En estos momentos el porcentaje sólo es del 19,3% mientras que para la población sin discapacidad se eleva al 40,4%. Si lo comparamos con los datos de la Unión Europea observamos que el 31,1% de las personas con discapacidad en esa franja de edades cuenta con estudios de educación superior.

Es evidente que la consecución de este objetivo no depende sólo de la legislación y las políticas que se adopten en el ámbito universitario, sino que la actuación debe dirigirse a las etapas anteriores, que es donde las personas con discapacidad tienen un mayor riesgo de quedar excluidas del sistema educativo. Llegada la etapa universitaria la clave de la inclusión pasará por realización de ajustes razonables.

6. Conclusiones

La normativa española en materia universitaria se adapta a las exigencias de la Convención. Cosa distinta es que todavía deban darse pasos importantes para adaptar los entornos arquitectónicos, aulas, tecnologías, etc. a las exigencias de la accesibilidad universal y el diseño para todos. Las unidades de coordinación de las universidades tendrán un papel esencial en este punto²².

No obstante, si se quieren alcanzar los objetivos de inclusión de las personas con discapacidad en lo referente a la educación superior, será preciso cuidar la legislación y las políticas en las etapas educativas anteriores.

Finalmente, será preciso aplicar con ecuanimidad los ajustes razonables que sean necesarios, fundamentalmente en el ámbito de las ayudas y beca, y en el de los sistemas de evaluación.

²² V. Cano Ruiz, Isabel, "Discapacidad, educación y universidad: especial referencia a la Universidad de Alcalá", *Anuario Facultad de Derecho-Universidad de Alcalá*, V (2002), págs. 183-202.

El honor y la imagen de las personas con discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: Otra posible lectura de la Sentencia del Tribunal Constitucional de 16 de diciembre de 2013

ISABEL PALOMINO DÍEZ

*Doctora en Derecho. Profesora
Universidad Europea Miguel de Cervantes*

1. Introducción

La presente comunicación pretende reflexionar brevemente acerca de tres artículos de la Convención íntimamente conectados entre sí. Por un lado, la lucha contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad particularmente referida a los medios de comunicación (artículo 8)¹. Por otro lado, sin perjuicio de la libertad de expresión reconocida a todos los ciudadanos (artículo 20 CE) y la intención de la Convención de que los Estados Partes adopten todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercerla (artículo 21)², el artículo 22 de la misma establece con rotun-

¹ Artículo 8. Toma de conciencia: 1. “Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida. Las medidas a este fin incluyen **alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención**”.

² Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información: “Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan”.

didad que ninguna persona con discapacidad será objeto de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

Aunque es cierto que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no estaba vigente en el momento en que sucedieron los hechos³, se pretende hacer, a la luz de la misma, una nueva lectura de la reciente Sentencia del Tribunal Constitucional de 16 de diciembre de 2013, que ha valorado como intromisión ilegítima en el honor e imagen, la entrevista hecha en el programa “Crónicas Marcianas” a una persona con discapacidad física y psíquica. Entendemos que supuestos como éste deben ser objeto de resolución en el futuro con base en la Convención, que exige una adaptación normativa de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen; demandando también, pese a su carácter de autorregulación, que los medios de comunicación potencien en sus normas deontológicas el respeto debido a las personas con discapacidad.

2. El relato de los hechos

La lectura de todas las resoluciones judiciales dictadas en el caso nos ha servido para acercarnos a la realidad de lo ocurrido⁴, que tratamos de sintetizar a continuación en varios puntos:

- El día 16 de octubre de 2002 se emitió en Telecinco, en el programa de televisión “Crónicas Marcianas”, dirigido por Don Francisco Javier Sardá Tamaro, la entrevista realizada por el periodista colaborador Don Javier Cárdenas Pérez a Don J.C.H.A. La entrevista se realiza en directo⁵, en la terraza del Hotel Semiramis en

³ Y así lo estimó la sentencia del Tribunal Constitucional de 16 de diciembre de 2013.

⁴ En cualquier caso, es posible aún ver en Internet la entrevista en cuestión —“La entrevista por la que han condenado a Crónicas Marcianas” (Consultado el 15 de mayo de 2014)—.

⁵ El hecho de que estemos ante un programa en directo hace que la revocación del consentimiento prevista en la Ley Orgánica 1/1982 se revele como ineficaz para proteger a quien ya está siendo ridiculizado en aquel instante ante millones de espectadores (Cabezuelo Arenas, 2010: 177).

Puerto de la Cruz, donde el actor acudió pensando, inicialmente, entrevistar a Don Javier Cárdenas, siendo finalmente él el entrevistado⁶.

- El entrevistado, de 40 años de edad, no está judicialmente incapacitado, pero padece una discapacidad del 66% ratificada por el perito judicial⁷. La discapacidad de Don J.C.H.A. “se aprecia de una manera externa, con una claridad meridiana y patente (...), apreciable a simple vista, incluso (...), por un profano en la materia” (FJ Séptimo de la sentencia de Primera Instancia).
- El consentimiento del actor no consta en ningún documento escrito y los padres manifestaron que aquél nunca se prestó, si bien se considera hecho probado que el demandante acudió de forma voluntaria a la entrevista.
- Además de la entrevista emitida, se colgó, en la página web del programa, la imagen de Don J.C.H.A. con unas enormes gafas y una foto distorsionada junto a la leyenda “periodista, soltero, ligón busca... J.C.H.A. tiene muy claro el tipo de mujer que le gusta”, añadiéndose

⁶ El resumen de la entrevista se recoge en la STC de 16 de diciembre de 2013 del modo siguiente: Don J.C. formula a Don J.C.H.A. una serie de preguntas acerca de la disyuntiva entre la vocación y ganar dinero, pero en la mayoría de las ocasiones no le permite que complete una respuesta, pues interrumpe él con una respuesta o una nueva pregunta, en ocasiones contradictoria con la anterior. Llega un momento en el que el entrevistado se confunde y se contradice, para acabar respondiendo únicamente “hombre, por supuesto”. En una segunda parte de la entrevista, Don J.C. le pregunta a Don J.C.H.A. si es un romántico y, a continuación, le pregunta muy seguido: ¿te gusta la mujer hecha y derecha?, que no sea muy ancha de espaldas, ¿no?, y que esté rasurada, ¿eh? Don J.C.H.A. vuelve a abrumarse y, como contestación, reitera únicamente “hombre, por supuesto”. Finalmente, el Sr. C. le pide que mire fijamente a la cámara y explique al público lo que espera de una mujer. Don J.C.H.A. se coloca de espaldas a la cámara y Don J.C. le permite permanecer en esa posición mientras explica lo que espera de una mujer. Al fondo, se oyen risas y jolgorio.

⁷ El perito judicial presenta como conclusión diagnóstica que el actor “padece una epilepsia y un trastorno orgánico de la personalidad pseudorretrasada lo que le impide valerse por sí mismo sin relaciones sociales de trabajo y de ocio, limitándose a la esfera familiar, lo que queda también reflejado en el historial médico que obra en la Consejería de Asuntos Sociales (...)” (FJ Séptimo de la sentencia de Primera Instancia). Todo ello, además de una importante patología visual consistente en estrabismo convergente izquierdo

otra fotografía de perfil del actor con un pie de foto que mencionaba “sin duda este es su mejor perfil”⁸.

- Los padres, en su propio nombre, y el entrevistado en el suyo, interponen demanda frente al periodista colaborador del programa Crónicas Marcianas, su director y la cadena, Gestevisión Telecinco, S.A., por la que se emitía con notable éxito de audiencia, solicitando que lo que califican como una entrevista burlona sea considerada como una intromisión ilegítima en el derecho al honor, intimidad personal y familiar y propia imagen.
- La Sentencia del Juzgado de Primera Instancia de Arona de 27 de diciembre de 2004⁹ estima parcialmente la demanda y condena solidariamente a los codemandados a pagar a Don J.C.H.A. una indemnización de 15.000 euros, siendo esta resolución recurrida por ambas partes en apelación. La Sentencia de la Audiencia Provincial de Santa Cruz de Tenerife de 1 de febrero de 2006¹⁰ desestimó los recursos de apelación de los codemandados, estimando parcialmente el de los actores¹¹. Es por ello que aquéllos deciden recurrir en casación, argumentando básicamente que no podía hablarse en ningún caso de intromisión ilegítima puesto que el actor había prestado su consentimiento. La Sentencia del Tribunal Supremo de 19 de enero de 2010¹² casa y anula la de la Audiencia Provincial de Santa Cruz, desestimando la demanda interpuesta por el actor. Frente a la Sentencia dictada en casación, el Ministerio Fiscal promovió incidente de nulidad de actuaciones, que también se desestimó por el Tribunal Supremo en Auto de 10 de enero de 2011. Finalmente, el Tribunal Constitucional, en Sentencia de 16 de diciembre de 2013¹³, estima el recurso de amparo interpuesto por el Ministerio Fiscal, reconociendo los derechos fundamentales al honor y a la propia imagen de Don J.C.H.A., que no se personó.

⁸ Y, continúa, "si usted piensa que este hombre es guapo acuda a Ópticas San Gabino, decía un viejo anuncio de gafas. Pero si verdaderamente lo sigue pensando, agradézcaselo a Javier Cárdenas y, sobre todo, no dude en permanecer alerta".

⁹ JUR/2010/249199.

¹⁰ JUR/2006/128740..

¹¹ La Audiencia estima acertada la intervención de los padres en el proceso cuando en primera instancia se había considerado que no tenían legitimación activa.

¹² RJ/2010/157.

¹³ RTC/2013/208.

3. Las decisiones de los distintos Tribunales

Todo el procedimiento judicial se centra en la protección dispensada por la Ley Orgánica 1/1982, más en concreto en el debate sobre la validez del consentimiento prestado por una persona discapacitada, no incapacitada judicialmente, para legitimar las intromisiones en sus derechos al honor y a la propia imagen¹⁴.

La Sentencia de Primera Instancia entiende, en relación con la vulneración del derecho a la propia imagen y partiendo de considerar que el demandado no dispuso de él en forma alguna, que “se produce la intromisión ilegítima establecida en el art. 7.6 de la LO 1/82 de 5 de mayo, ya que se ha utilizado el nombre, la voz y la imagen de Don Fermín para fines, que si bien no son comerciales o publicitarios, sí son de naturaleza análoga” (FJ Sexto)¹⁵. Por lo que se refiere al derecho al honor, cuya conculcación por la entrevista se estima constatada, la misma Sentencia concluye que no puede acogerse el argumento de los codemandados acerca del consentimiento prestado por el entrevistado para someterse a la entrevista. “Ese consentimiento (...), aún emitido por una persona judicialmente capacitada, es evidente que se encuentra viciado por el padecimiento de unas patologías mentales del actor, que limitan y condicionan su voluntad” (FJ Séptimo).

La Sentencia dictada por la Audiencia Provincial de Santa de Cruz de Tenerife, contraria también a considerar el consentimiento del actor como válido, hace una “curiosa” interpretación basada en las circunstancias personales del demandante, que deberían haber llevado al entrevistador a “solicitar, si ya no el consentimiento por escrito, sí al menos el parecer de los padres o familiares del entrevistado, a la vista de lo cual podía suplir las deficiencias que notoriamente se hacían evidentes para determinar si el entrevistado estaba capacitado o no para dar un consentimiento expreso.

¹⁴ Por lo que se refiere a la vulneración del derecho a la intimidad personal y familiar, la Sentencia del Juzgado de Primera Instancia de Arona estima que no se produce tal dado que en ningún momento de la entrevista se facilitan al público datos de carácter personal e íntimo (FJ Quinto); valoración que después fue confirmada por la Sentencia dictada en apelación (FJ Cuarto).

¹⁵ “En este caso, el desarrollo de un programa televisivo de gran audiencia en una cadena de televisión nacional, sin que en el presente supuesto concurren las excepciones de ser un personaje de interés público, relevancia social, cargo público, ni tratarse de información general, o de información gráfica de un acontecimiento o suceso público” (FJ Sexto).

Pero nada de ello hizo, por lo que debe concluirse que no existe en el presente caso el consentimiento expreso que requiere la Ley” (FJ Segundo).

Sin duda, la resolución que mayor perplejidad nos causa —y ha causado— es la Sentencia del Tribunal Supremo de 19 de enero de 2010, que anula la de la Audiencia al considerar que la existencia de consentimiento impide entender vulnerados los derechos al honor e imagen. Esta Sentencia, con escasa y criticable fundamentación jurídica¹⁶, se centra en dos hechos; de una parte, una discapacidad que no es incapacitación y, de otra, que el actor fue voluntariamente entrevistado. En concreto, señala en su Fundamento de Derecho Tercero que

“se presume una capacidad normal, mientras no se acredite una incapacidad, y los datos fácticos del procedimiento no permiten negar las condiciones precisas para apreciar que existió consentimiento para emitir por televisión la entrevista objeto de debate¹⁷. Todo ello unido al contexto jocoso del programa de emisión, desprovisto de agresividad difamatoria, conlleva a estimar el motivo del recurso de casación formulado”.

Finalmente, por lo que se refiere a la Sentencia del Tribunal Constitucional de 16 de diciembre de 2013, su pronunciamiento vincula la exigencia de consentimiento expreso del artículo 2.2 de la Ley Orgánica 1/1982 con el mandato de protección de las personas con discapacidad contenido en el artículo 49 CE de forma que aquella exigencia debe ser interpretada rigurosamente¹⁸. Concluye el Tribunal que

“no existe en el presente caso un consentimiento válido y eficaz que permita excluir la ilicitud de la intromisión en el derecho al honor y a la propia imagen de Don J.C.H.A. derivada de las conductas de los demandados en el proceso a quo quienes (...), utilizaron esa situación de vulnerabilidad del señor H. con la clara y censurable intención de burlarse de sus condiciones físicas y psíquicas, atentando de esa manera

¹⁶ Afirmaciones como *la voluntad se debe presumir a tenor del artículo 2.2 de la citada Ley 1/82* no pueden, por menos, que ser criticadas (Castilla Barea, 2011:7).

¹⁷ La Sentencia del Tribunal Supremo no hace referencia alguna a la publicación de la foto del actor en la página web del programa.

¹⁸ “Por tanto, en este supuesto, no basta con presumir la voluntad por el hecho de realizar la entrevista, sino que era necesario que constara expresamente el consentimiento, constancia que no ha quedado probada (FJ Sexto). Además, ante las muestras evidentes de falta de capacidad en el entrevistado para entender la trascendencia de sus actos, el entrevistador debía haberse asegurado “de que el actor (...), era claramente conocedor de las características del programa en el que se emitiría la entrevista y del alcance de ésta”, particularmente teniendo en cuenta la naturaleza de aquél. “En defecto de tales garantías, la presencia voluntaria del entrevistado no podrá equipararse a un consentimiento válido y eficaz” (FJ Sexto).

(...) incluso contra su dignidad. Y la conclusión anterior no puede resultar condicionada por el hecho de que no mediara una declaración judicial de incapacitación del señor H., pues ello supondría, en definitiva, supeditar la eficacia de la previsión del art. 49 CE, y el consiguiente disfrute por parte de las personas con discapacidad de los derechos constitucionales, a la existencia de tal declaración, limitación que en modo alguno cabe extraer de la previsión constitucional (FJ Sexto)¹⁹.

4. Exigencias de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para casos como el de autos

Son varios los autores que, comentando la Sentencia del Tribunal Supremo y la del Tribunal Constitucional, llegan a brillantes soluciones que pueden ser de aplicación en este tipo de casos sin necesidad de recurrir a la Convención, que ciertamente no estaba en vigor cuando los presentes hechos sucedieron²⁰.

Así (Cabezuelo Arenas, 2010: 165, 181, 182), tras denunciar la precariedad de la Ley Orgánica 1/1982 “para reaccionar frente a abusos

¹⁹ Para el Tribunal Constitucional, “hay que superar esa percepción objetiva de la incapacidad, esto es, la valoración de si existe o no el consentimiento expreso (...) no puede hacerse depender únicamente de una declaración judicial de incapacidad”. En parecido sentido se manifestaba una de las Magistradas en su voto particular en el Auto de 10 de enero de 2011, en el que se pronunciaba a favor de la admisión del incidente y concluía que en el supuesto concreto el actor no había prestado su consentimiento expreso. A su juicio, el reenvío del artículo 3.1 de la Ley 1/1982 a la legislación civil pone de manifiesto que una situación de discapacidad no puede hacerse depender de una declaración judicial, como ocurre a la hora de analizar la validez de los negocios jurídicos concluidos por la persona que no tiene capacidad de entender sus actos, a pesar de no estar incapacitada. Esta misma línea argumental es seguida por el Ministerio Fiscal en su demanda de amparo.

²⁰ Pese a ello, en el proceso judicial se menciona la Convención en varias ocasiones. Así, en el incidente de nulidad de actuaciones promovido por el Fiscal ante el Tribunal Supremo, en el que alegó, entre otras vulneraciones, la del derecho a la integridad física y moral (artículo 15 CE y artículos 15 y 17 de la Convención) al afectarse la dignidad de la persona discapacitada. Más tarde y de nuevo el Ministerio Fiscal, en la interposición del recurso de amparo, considera que la discapacidad del actor obligaba al Tribunal de casación a intensificar los mecanismos de protección de sus derechos fundamentales en línea con lo dispuesto en la Convención —en este caso, cita en concreto el artículo 22.1—, y ello por mandato del artículo 10.2 CE. Asimismo, la Sentencia del Tribunal Constitucional considera que la Convención de forma particular, junto con otras normas, “suponen un paso más hacia la igualdad de las personas con discapacidad y el reconocimiento de su capacidad (...)” (FJ Sexto).

intolerables que padecen los más débiles”, entiende que el honor, por su propia naturaleza, no es disponible por los particulares en tanto que “la autovejación encierra una intrínseca inmoralidad que la sitúa al margen de lo que está permitido pactar ex artículo 1255 C.c.”; ello además, sigue diciendo esta autora, de que la ilicitud del móvil de las partes para contratar y la función del contrato infringen también claramente el artículo 1275 C.c.²¹.

Por su parte (Bercovitz, 2010:1, 2, 3) apunta la diferencia entre la protección que se dispensa a los menores y la que se otorga a los discapacitados mentales, y aboga por la aplicación analógica del artículo 4.3 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, a los incapacitados y, con mayor razón, al consentimiento prestado por un discapacitado mental no incapacitado puesto que este precisa de una protección similar a la del menor.

Asimismo (Castilla Barea, 2011: 15, 16, 20) considera que la capacidad natural debe exigirse como “cimiento del consentimiento válido a la intromisión en los derechos al honor y a la propia imagen”, del mismo modo que la protección del incapaz justifica deshacer los contratos que realiza en ausencia de razón; entenderlo de otro modo, carece de lógica. De esta forma, devendría aplicable la posibilidad de que “el consentimiento sea inexistente por falta de capacidad natural (ex arts. 1261 C.c.) y, por tanto, nulo el contrato (arts. 1300 y ss. C.c.) (...), sin necesidad de proceder a la incapacitación judicial del consentidor”.

Nos atrevemos aquí a hacer una pequeña aportación más. Entendemos que son dos las cuestiones fundamentales que están presentes en el supuesto resuelto por la Sentencia del Tribunal Constitucional, y que ambas pueden encontrar su acomodo en la Convención. Por un lado, con qué garantías un discapacitado no incapacitado puede prestar su consentimiento a una intromisión en sus derechos al honor, intimidad o imagen, y, por otra, cuál es la finalidad que se persigue, o debe perseguirse, por los medios de comunicación al llevar a cabo dicha intromisión. Esto es: ¿Puede un discapacitado consentir por sí mismo esa intromisión realizada en un medio de comunicación? ¿Es jurídicamente admisible que, incluso consen-

²¹ La Moral es un límite infranqueable que convierte en indignos de tutela jurídica los acuerdos que atenten contra un mínimo ético que todos estamos obligados a compartir. “Y la protección de la discapacidad, (...), no creemos que suscite muchas dudas a la hora de constituir un objetivo a integrar en esos principios elementales que todos compartimos, (...)” (Cabezuelo Arias, 2010: 187).

tida, la misma tenga por objeto la ridiculización del discapacitado por el solo hecho de serlo?²²

Aunque la validez del consentimiento prestado por un discapacitado sea el eje central de las distintas resoluciones judiciales, consideramos que a ninguno de los codemandados les preocupaba en exceso constatar la existencia del mismo dado el contexto y la finalidad última perseguida con la intervención del actor. Es evidente que el único interés de la entrevista, y en este punto parecen mostrar su conformidad las distintas sentencias²³, es la discapacidad del otro como diversión propia porque, de no ser así, cuál es la razón de entrevistar a una persona sin relevancia pública alguna sobre cuestiones que también carecen de cualquier interés público que puedan justificar la intromisión.

El consentimiento de las personas con discapacidad no incapacitadas a las intromisiones en los derechos que tratamos, parece debe regirse por el artículo 2.2 de la LO 1/1982, que se limita a exigir un consentimiento expreso, no necesariamente escrito²⁴; exigencia, esta última, que se con-

²² “Tampoco la concurrencia de autorización legitima todo tipo de disposiciones sin detenernos en valorar el fin perseguido por las partes” (Cabezuelo Arias, 2010: 189).

²³ La Sentencia de Primera Instancia apunta que todos los comentarios y alusiones “suponen una clara ridiculización del actor” (FJ Séptimo). Resulta patente, concluye con más rotundidad la Audiencia Provincial de Santa Cruz de Tenerife, que Don J.C.H.A. “fue entrevistado porque es minusválido psíquico y físico (...), y con la *única* finalidad de poner de manifiesto tales defectos para ridiculizarlo (...); ello, por mucho que se pretenda disfrazarlo de un tono de humor, distensión y jocosidad” (FJ Tercero). Rotunda es también la Resolución del Tribunal Constitucional cuando afirma que “la entrevista (...), no sólo carecía de valor informativo alguno, sino que, además, fue realizada únicamente con propósito burlesco, para ridiculizar al entrevistado, poniendo de relieve sus signos evidentes de discapacidad físicas y psíquicas, (...)” (FJ Quinto); o cuando añade que se trata de “un montaje burlesco elaborado al objeto del entretenimiento del público que perseguía una finalidad humorística mediante la manipulación de la persona entrevistada” (FJ Sexto). Mucho más leve es la valoración de la Sentencia del Tribunal Supremo, que entiende que “si bien resulta poco ética la actuación y comportamiento del medio televisivo, y las personas físicas intervinientes, la misma no es reprochable desde el ámbito estrictamente jurídico, al no suponer socialmente en tal contexto un menoscabo a su fama, dignidad y propia estima” (FJ Tercero).

²⁴ Resulta bastante dudoso que en el supuesto de autos hubiera consentimiento expreso, ni en sentido estricto, ni tampoco tácito, dado que este ha de derivarse, de forma concluyente, de ciertos comportamientos del autorizante y constar de modo indubitado.

vierte en garantía adicional para el prestado por los representantes legales de menores e incapaces (artículo 3.2). Ahora bien, no todos los no judicialmente incapacitados son igualmente capaces²⁵ y, sin embargo, hay una única regulación del consentimiento cuando se trata de mayores de edad no incapacitados (el citado artículo 2.2). Por eso, una protección legal específica de las personas con discapacidad con independencia de que estén o no incapacitados viene exigida por el hecho evidente de que existen discapacidades incapacitantes en las que los legitimados para ello no han querido promover la incapacitación, y discapacidades que no lo son porque las deficiencias físicas o psíquicas de la persona no impiden que pueda gobernarse por sí misma²⁶.

Precisamente, esa **protección legal específica** del discapacitado en materia de derechos al honor, a la intimidad y a la propia imagen, entendemos es lo que demanda la Convención de Naciones Unidas y lo que propugnamos en esta comunicación. Es cierto que el artículo 49 CE constituye el fundamento jurídico fundamental, y posiblemente suficiente, de la argumentación de la Sentencia del Tribunal Constitucional para quien los derechos consagrados en el artículo 18.1 CE han de ser puestos en conexión con él, lo que “debe conducir a impedir que se lleven a cabo actuaciones como la aquí descrita sobre personas afectadas de cualquier tipo de discapacidad” (FJ Quinto).

Ahora bien, frente al artículo 49 CE, que exige a los poderes públicos que amparen especialmente a los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos para el disfrute de los derechos que el Título Primero de la Constitución otorga a todos los ciudadanos —entre los que se encuentran, por supuesto, los que nos ocupan en esta comunicación—, la Convención va más allá en su artículo 22, concretando el alcance de ese amparo al establecer que las personas con discapacidad tendrán derecho a **ser protegidas por la ley** frente a agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. No se debe utilizar la Convención únicamente como instrumento de interpretación de normas internas (artículo 10 CE), puesto que aquella, siéndolo también y precisamente por ello, exige al legislador modificaciones normativas en

²⁵ Precisamente, la Convención RECONOCE la diversidad de las personas con discapacidad.

²⁶ De hecho, son muchas las personas con una capacidad mental límite que no están incapacitadas. Además, en este sentido no podemos olvidar uno de los principios generales de la Convención enunciado en el artículo 3.a): El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.

aras a la consecución de los fines que propugna, concretamente en este caso evitar que las personas con discapacidad sean objeto de este tipo de agresiones ilícitas. Reconociendo la indudable importancia del artículo 49 CE y su exigencia de una protección reforzada para las personas con discapacidad, creemos que la norma internacional concreta mejor el alcance que ha de tener esta protección, en éste y en otros muchos aspectos, y demanda del legislador una actuación positiva en orden a adecuar nuestro ordenamiento jurídico vigente a su contenido²⁷; demanda en la que, aunque se ha avanzado, queda aún por hacer. De hecho, la propia Sentencia del Tribunal Constitucional que comentamos considera que la Convención, junto con otras normas, “evidencian la progresiva consolidación de un avance en la concepción de la tutela de las personas con discapacidad, al objeto de que su situación se haga depender de la **protección legislativa adecuada, si bien aún no suficientemente desarrollada**” (FJ Sexto).

Esta reforma legislativa podría seguir la línea de lo establecido en los artículos 3.1 de la Ley Orgánica 1/1982 y 4.3 de la Ley Orgánica 1/1996. Así, el discapacitado no incapacitado debería consentir por sí mismo, si sus deficiencias físicas y/o psíquicas lo permiten, las intromisiones en su honor, intimidad e imagen atendida también la naturaleza de éstas; en otro caso, no sería posible el consentimiento al no poder otorgarse por su representante legal por no existir ni minoría ni incapacitación. Parece preferible que se trate de un consentimiento por escrito y con la adecuada y suficiente información, proporcionada de un modo que le sea fácilmente comprensible, e, incluso, cabría la posibilidad de poner en conocimiento de sus padres o familiares más cercanos el consentimiento prestado —no hay por qué exigir su autorización o asentimiento puesto que no ejercen una tutela, curatela, o patria potestad prorrogada—. Todo ello con el añadido de considerar ilegítima la intromisión autorizada si se estima, al hilo de la Convención, una agresión ilícita contra su honor, que lo será siempre que se utilice su discapacidad en un medio de comunicación para divertimento público.

Por otra parte, el supuesto de hecho que nos ocupa entendemos entra en contradicción con otro artículo de la Convención si atendemos a la finalidad de la entrevista y de la publicación de la fotografía en la página web

²⁷ No debemos olvidar que, de conformidad con el artículo 4.a) de la Convención, los Estados Partes se comprometen a adoptar todas las medidas legislativas (...) que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.

del programa. No se trata aquí de dar acceso a las personas con discapacidad a los medios de comunicación en aras de que puedan ejercer su derecho a la libertad de expresión (artículo 21 de la Convención) y favorecer su integración social, sino, más bien, de cosificar en el medio televisivo a una persona con discapacidad evidente para diversión de los espectadores y, así, elevar los índices de audiencia, lo que supone difundir una imagen de estas personas incompatible con el propósito de la Convención²⁸. Los Estados Partes, en su lucha contra los estereotipos y los prejuicios (artículo 8), no pueden permitir que un discapacitado vuelva a producir la hilaridad del público^{29/30}.

No podemos dejar de mencionar en esta comunicación como el artículo 22 de la Convención es considerado de aplicación directa en la Sentencia de la Audiencia Provincial de Asturias de 17 de octubre de 2012³¹, que resuelve también un supuesto de intromisión, que reputa ilegítima, en el derecho al honor y a la imagen del conocido como “niño gallina” de Libardón³². Apunta la resolución que

²⁸ Como dice la Sentencia del Tribunal Constitucional, el derecho a la información “resulta denigrado cuando es empleado torticeramente para amparar bajo su cobertura conductas como las aquí examinadas” (FJ Quinto).

²⁹ La Convención RECONOCE que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

³⁰ Resulta criticable, máxime teniendo en cuenta la Convención, la argumentación de la Sentencia de la Audiencia Provincial de Santa Cruz de Tenerife cuando valora la cuantía de la indemnización, para lo que tiene en cuenta, en perjuicio del actor, que este venía ya recibiendo un “trato vejatorio por parte de su entorno antes de la difusión de la entrevista” (FJ Cuarto). Entendemos que con ello la sentencia está considerando la normalización social del desprecio al discapacitado como un parámetro adecuado para la valoración del daño moral.

³¹ AC/2012/2015.

³² Esta intromisión se produce como consecuencia de la publicación en 2009 de dos artículos periodísticos, uno de ellos acompañado de tres fotos, en el periódico La Nueva España, que reproducían un reportaje aparecido en 1969 en el Asturias semanal en el que se hablaba de un “niño gallina” en Libardón. El reportaje reproducido narra, recogiendo la versión dada por el sacerdote que en su día lo recogió, que el menor fue encerrado por sus padres en un gallinero mientras se dedicaban a las faenas del campo y que aquél adoptaba un comportamiento animal; información en cuyo contenido se insiste sustancialmente en el segundo artículo publicado, originado por la llamada de uno de los familiares de los demandantes, que desmiente el abandono. Pese a ello, el periódico, que recoge la versión del familiar, también se reitera en la versión anterior tras ponerse en contacto con el

“un medio de comunicación, al considerar de interés informativo actual una información de antaño (...), no puede limitarse a transcribirla sin tomar conciencia de que aquella pueda contener afirmaciones opuestas al sistema actual de valores, propio de una sociedad democrática (...), máxime si existe un marco jurídico de protección específico del afectado por una información, en aquel momento inexistente, y hoy de observación general, como es la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 (...), en vigor al publicarse el artículo (...) (FJ Tercero)³³”.

Finalmente, y teniendo presente el carácter no jurídicamente vinculante de las normas deontológicas, no estaría de más una revisión de las mismas acorde con la Convención. Un simple vistazo a los principios generales del Código Deontológico de FAPE (Federación de Asociaciones de Periodistas de España) muestra como la protección de la infancia y la juventud sigue siendo mucho mayor que la dispensada a los incapacitados y, por supuesto, a las personas con discapacidad³⁴. Así, hemos encontrado una única referencia explícita a las personas con deficiencias físicas y mentales (punto 7) en el sentido de que el periodista debe abstenerse de aludir, de modo despectivo o con prejuicios a la raza, color, religión, origen social o sexo de una persona o a cualquier enfermedad o **minusvalía física o mental** que padezca. Como alusión indirecta puede entenderse la contenida también en el punto 7, en el que se insta al periodista a extremar su celo profesional en el respeto a los derechos de los **más débiles** y los **discriminados**. Por ello, debe mantener una especial sensibilidad en los casos de informaciones u opiniones de contenido eventualmente discriminatorio (...). Debe, finalmente, y con carácter general, evitar expresiones o testimonios vejatorios

sacerdote, que no se identifica, a diferencia de lo que ocurre con los afectados a quienes se identifica con su nombre y apellidos.

³³ Asimismo, la Sentencia del Tribunal Supremo de 13 de noviembre de 2008 (RJ/2009/406) también hace referencia, muy breve, al artículo 22 de la Convención en cuya virtud proclama que el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad “debe sobreponerse a cualquier otra cuestión y que incluso debe apreciarse de oficio” (FJ Tercero).

³⁴ Por ejemplo: 4.d. Se prestará especial atención al tratamiento de asuntos que afecten a la infancia y a la juventud y se respetará el derecho a la intimidad de los menores; y 6. Los criterios indicados en los dos principios anteriores —la intimidad y la presunción de inocencia— se aplicarán con extremo rigor cuando la información pueda afectar a menores de edad. En particular, el periodista deberá abstenerse de entrevistar, fotografiar o grabar a los menores de edad sobre temas relacionados con actividades delictivas o enmarcables en el ámbito de la privacidad.

o lesivos para la condición personal de los individuos y su integridad física y moral³⁵.

Referencias bibliográficas

- Bercovitz Rodríguez-Cano, Rodrigo, “La discapacidad como espectáculo”, *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, n° 1 (2010), www.aranzadidigital.es, BIB 2010\582.
- Bercovitz Rodríguez-Cano, Rodrigo, “La protección del honor y de la imagen de los discapacitados”, *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, n° 11 (2014), www.aranzadidigital.es, BIB 2014\555.
- Cabezuelo Arenas, Ana Laura, “Controversias suscitadas por el consentimiento de discapacitados psíquicos no incapacitados en la LO 1/1982: Cuando lo censurable desde la ética no es reprochable para el Derecho”, *Derecho Privado y Constitución*, n° 24 (2010), págs. 163-195.
- Cabezuelo Arenas, Ana Laura, “Discapacitado no incapacitado judicialmente: intromisión ilegítima en su honor e imagen. Consentimiento no válido aunque no medie sentencia de incapacitación”, *Revista Aranzadi Doctrinal*, n° 11 (2014), www.aranzadidigital.es, BIB 2014\659.
- Castilla Barea, Margarita, “Sentencia de 19 de enero de 2010. Derecho al honor y a la propia imagen. Intromisión legitimada por el consentimiento del titular, cuya capacidad debe presumirse pese a su importante discapacidad psíquica”, *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, n° 85 (2011), www.aranzadidigital.es, BIB 2011\25.

³⁵ Una referencia indirecta puede considerarse también la del apartado 4.d. Las restricciones sobre intromisiones en la intimidad deberán observarse con especial cuidado cuando se trate de personas ingresadas en Centros hospitalarios o en instituciones similares.

Las mujeres y la discapacidad

MARÍA PÉREZ MUÑOZ

Licenciada en Derecho

Universidad de Cádiz

En el tema de la mujer y la discapacidad se produce una doble discriminación que viene determinada por su condición de persona con discapacidad y por su género, de ahí la importancia con la que lo trato enfocándolo al art. 6 y 16 del CIDIP.

Desde hace mucho, la sociedad ha tendido a aislar a las mujeres con discapacidad, y a pesar de los logros y avances obtenidos en los últimos años, este tipo de discriminación sigue representando un problema. Las mujeres con discapacidad normalmente carecen de recursos y dispositivos legales eficaces para eliminar y corregir dichas conductas discriminatorias. Asimismo tienen mayor riesgo de padecer situaciones de violencia y abusos.

Datos procedentes de distintos censos, encuestas y estudios, prueban que las mujeres con discapacidad, como grupo, ocupan un status inferior en nuestra sociedad, encontrándose en una desventaja social, económica, educativa y profesional. Podemos ver estos resultados en las encuestas del Ministerio de la Mujer de Perú como en los resultados de las Convenciones sobre los derechos de las personas con discapacidad o en datos expedidos por UNICEF.

El hecho de ser mujer y discapacitada te enfrenta a una serie de estereotipos, además de prejuicios y contravalores:

- Un modelo físico determinado de mujer.
- El papel de la mujer en la familia: cuidado de los hijos y trabajos domésticos.
- La sexualidad.
- El derecho a ser madre.

Las necesidades más demandadas por las mujeres con discapacidad son:

- La no discriminación y la igualdad de oportunidades.
- Eliminación de barreras en cuestiones de salud (acceso a planificación familiar y reproducción asistida entre otras).

- Eliminar la violencia de género ya que este es un grupo con grave riesgo de sufrir este tipo de maltrato.

En la mayoría de los proyectos que se han realizado en los últimos años para integrar a las personas con discapacidad se ha obviado la situación de peligro a la violencia de género dentro de este colectivo.

1. Las mujeres con discapacidad y la violencia de género

En general, los maltratadores intentan que las mujeres maltratadas adquieran un amplio grado de dependencia emocional, económica y social.

Si ahora nos lo imaginamos en una situación con mujeres discapacitadas que ya de por sí tienen una total dependencia de los seres que las rodean, es fácil deducir que están en mayor disposición de ser objeto de los maltratadores (tanto en el ámbito familiar como en el social).

Cuando hablamos de violencia en la mujer con discapacidad, debemos distinguir entre el maltrato emocional y la violencia física y psíquica:

- El *maltrato emocional*, está íntimamente relacionado con el maltrato verbal, y es el que está encaminado a despojar de autoestima a la víctima, el efecto es acumulativo ya que por su reiteración en el tiempo puede llegar a tener consecuencias destructivas en la personalidad de la víctima. Tras una humillación constante y continua sobre la mujer, esta termina por destruir su autoestima, afectando seriamente a su dignidad por lo que la mujer maltratada comienza un proceso de adaptación que termina con la comprensión y aprobación de la violencia como “castigo” a sus supuestas faltas cometidas a juicio de su maltratador.

En el maltrato emocional encontramos varias situaciones que sufren a menudo las mujeres con discapacidad:

- Invisibilidad, esta la podemos apreciar por la indiferencia que sobre ellas se tiene en múltiples ocasiones.
- La eterna niña, esta es la situación que vemos cuando a una mujer discapacitada se la cuida como si de una niña se tratara a pesar de su edad adulta debido a que ante su “inocencia” se puedan “aprovechar” de ella. Ese alto nivel de sobreprotección al que se las somete las reprime casi por completo.

- La incapacitada laboral que se entiende tanto en el ámbito laboral exterior al hogar como en lo referido al rendimiento en las tareas domésticas
 - La cuidadora informal que cuida de sus mayores, sus sobrinos, sus familiares enfermos y que en muchos momentos se les niega la capacidad de poder cuidar a los que pudieran nacer de ella. En este sentido estamos hablando de que a las mujeres discapacitadas se las cree capaces de cuidar a familiares como los anteriormente mencionados pero a la hora de que ella quiera construir su propia vida y engendrar su propia descendencia, se le imponen trabas por “miedo” a que no sea capaz de cuidar de sus hijos o por “miedo” a que esta descendencia también padezca una discapacidad semejante.
 - Como consecuencia de esto tendríamos la eterna “soltera”, a la que se le pone en duda su capacidad para ser madre. Esto es una consecuencia de lo anterior, aunque cada vez más las personas con discapacidad tienen pareja, todavía no se les da toda la libertad necesaria para ser madre.
 - Las dificultades para vivir su sexualidad con un cierto grado de libertad y la escasez de medios sanitarios en relación con la misma.
 - A la mujer con discapacidad posiblemente no se la enseña a ser mujer, y sí a ser mujer con discapacidad, es decir, mujer con diferencias, en ellas priman más las diferencias que otra cosa. A las mujeres discapacitadas se las educa sobre lo diferente y sobre la protección, lo que las hace más débiles, con más miedos y menos capaces de integrarse con plena libertad en la sociedad.
 - No se les facilita el acceso a la justicia ni las oportunidades dentro de la misma.
- El *maltrato económico*, es el control por parte del compañero de los recursos económicos y su utilización como una forma de control y enjuiciamiento de la mujer como incompetente, negándole a esta la toma de decisiones sobre la distribución de los recursos y a su vez haciéndole sentir un mayor grado de dependencia del hombre.
 - El *maltrato social*, en el que se encuadran todos los controles sobre las relaciones externas, por ejemplo las laborales.

Generalmente, la persona que sufre violencia padece maltrato. Si hay violencia física hay también violencia psicológica y en ambos casos podemos hablar de la existencia de maltrato físico y psicológico.

Vamos a comenzar hablando de *la discapacidad y la salud*, aludiendo a que normalmente identificamos la discapacidad con una enfermedad. En muchos casos se asemejan las personas con discapacidad a enfermos tomándolos como objeto de estudio.

La confusión entre enfermedad y discapacidad produce problemas para este colectivo ya que se considera en muchas ocasiones que se produce una intromisión en su intimidad que hace que no se las trate como personas. Además, la idea de asociar la discapacidad a la enfermedad induce a este colectivo de personas a verse ellos mismos como enfermos.

Habitualmente las personas con discapacidad relatan experiencias desagradables sobre la atención sanitaria recibida en los servicios de salud. Cuando especifican las discriminaciones sufridas en este ámbito, señalan del comportamiento de los sanitarios: “actitud prepotente, no te escuchan”, “achacan todo a mi discapacidad”, “falta de intérprete en las urgencias de los hospitales”, entre otras.

Los problemas que las mujeres con discapacidad describen normalmente son: la falta de habilidad de los médicos para enfrentarse con situaciones incurables, no reconocer su desconocimiento y la falta de información efectiva sobre las posibilidades de los pacientes con discapacidad, el funcionamiento a través de prejuicios y estereotipos sobre las mujeres, así como esperar que sus pacientes se comporten de forma conformista con sus planteamientos.

En el informe CERMI se introduce el género, el 14,3% de las encuestadas considera que la discriminación que sufren derivada de su discapacidad se ve agravada frecuentemente por el hecho de ser mujer, aumentando el porcentaje al 37,2% cuando se le pregunta si ha sentido dicha discriminación en alguna ocasión.

Cuando hablamos de discriminación por discapacidad también hacemos mención a actitudes de rechazo, desprecio e indiferencia que se manifiestan en distintas circunstancias (“Rechazo verbal, ridiculizarte, ignorarte, despreciarte, insultarte”) e incluimos también la sobreprotección o “solidaridad mal entendida” que una buena parte de personas con discapacidad declaran como manifestaciones de su situación de discriminación. Asimismo está la existencia de *barreras* de tipo *físico* y *social* que funcionan como obstáculos que impiden o limitan la libertad de movimientos de las personas y dificultan su desarrollo como ciudadanos. Es evidente que la discriminación condiciona negativamente las posibilidades de desarrollo personal y de participación social y dificulta la integración dejando a un lado a las personas que la padecen.

(Wolbring, 1994) afirma que las personas con discapacidad se encuentra en peor situación que las del resto de la población debido a tres factores:

- A pesar de tratarse del grupo de riesgo más alto no todo el mundo es consciente del problema en el que se encuentran inmersos con respecto al tema de la discriminación a ni las mismas personas discapacitadas ni la sociedad que les rodea es conocedora de la extensión del abuso contra las personas con discapacidad.
- Existen muchos menos servicios de apoyo disponibles para atenderles.
- La violencia contra las personas discapacitadas es más aceptada y menos castigada que en los otros grupos por el resto de la población a las mujeres con discapacidad tienen una mayor vulnerabilidad para padecer actos de violencia dado que se trata de un colectivo en riesgo de exclusión social. Algunos factores que evidencian esta vulnerabilidad son:
 - Menor capacidad para defenderse físicamente puesto que tienen una mayor dependencia de la asistencia y cuidados de otros, esto hace que aumente el miedo a la pérdida si denuncian.
 - Problemas de comunicación por lo que aumenta su dificultad para expresar los malos tratos.
 - Dificultades para acceder a servicios convencionales de orientación, que debido a la existencia de barreras arquitectónicas les resultan inaccesibles.
 - Negación de sus derechos humanos como resultado de ser percibidas sin poder.
 - El maltratador percibe que tiene un menor riesgo de ser descubierto que si realiza los mismos actos con una persona sin discapacidad.
 - La dificultad de las víctimas de que se las crea.
 - Menor información acerca de lo que es apropiado/inapropiado en aspectos relacionados con la sexualidad.
 - Mayor aislamiento social y mayor riesgo de ser manipulados.
 - Mayor indefensión física y vulnerabilidad en lugares públicos.

En general, dadas las características específicas de este colectivo de mujeres, es posible que el nivel de dependencia personal y económica del abusador pueda ser mayor y por lo tanto no se atrevan o no puedan llevar a cabo las denuncias.

Datos referidos a estudios realizados, muestran que las formas de violencia contra las mujeres con discapacidad se refieren no sólo a las manifestaciones de maltrato y abuso, sino también conllevan otras de violencia pasiva y negligencia como el descuido (en aspectos de alimentación, cuidado personal o médico inapropiados), abuso físico (trato inadecuado y restrictivo, manipulación, sobre-medicación), abuso psicológico (entre ellos la intimidación y el aislamiento social ya sea por si mismos o por parte de terceros), el abuso sexual (negación del derecho a la sexualidad, negación de información sexual, tocamientos, asalto, aborto forzado o esterilización) y explotación económica.

Dado que no existe conciencia social sobre el problema de la violencia y la discapacidad, hay *muy pocos servicios disponibles* para hacerle frente y servir de apoyo a las mujeres con discapacidad que reciben maltrato.

La **discriminación** la podemos clasificar como:

- Falta de **igualdad de oportunidades**: manifestada en las dificultades para la igualdad en el *ámbito laboral*, con todas las variantes referidas a la falta de posibilidades de trabajar, a la negativa a contratarlas en igualdad a una persona sin discapacidad, o con relación a los roles adscritos al género como los relativos a la *imagen*. La falta de igualdad de oportunidades se ha puesto de relieve en el *ámbito educativo*, en la enseñanza básica, en los contextos de educación especializada (centros solo para personas con una determinada discapacidad), en otros niveles educativos y en la formación para el empleo, que si es dentro de sus asociaciones u organizaciones, no siempre es la más adecuada, y si es fuera de ella, tienen difícil acceso.

De todas maneras he de decir que en este punto de acceso al ámbito laboral se está mejorando por los incentivos y beneficios que adquieren las empresas al contratar a personas discapacitadas.

- La existencia de **barreras arquitectónicas y de comunicación** que se refieren a las dificultades físicas, en el medio familiar, laboral, educativo o social, y como consecuencia de ello producen un déficit en la *comunicación*, que es a su vez un factor que conduce a la exclusión social. Estas tienen como consecuencias que afectan a la **autovaloración personal** (prejuicios, estereotipos y discriminaciones).

Analizamos ahora el tema de **maltrato y abuso** tanto físico como psicológico, entendiendo que cualquier forma de discriminación es una violencia. Cualquier práctica u omisión que vulnere los derechos humanos que afectan a la libertad, al desarrollo personal, al bienestar o a la privacidad.

El *maltrato psicológico* hace referencia a acciones directas o indirectas que inciden negativamente sobre las condiciones psicológicas de las mujeres con discapacidad como:

- ***Agresión verbal:*** la comunicación es la situación de partida y la violencia verbal es el maltrato. Frecuentemente se utilizan palabras y frases para agredir con la intención de producir daño. Esta violencia verbal puede darse en todo tipo de relaciones.
- ***Abandono y rechazo:*** puede ser tácito o indirecto. Hace referencia tanto a la negligencia en el trato como a ignorar a la persona, así como a la falta de cuidados materiales y psicológicos. En ocasiones, consiste en no permitirle participar en actividades familiares o sociales, bien por parte de la familia, instituciones o de los propios cónyuges y/o parejas.

El *maltrato físico* se produce cuando se realizan acciones directas o indirectas que inciden negativamente en las condiciones físicas de las personas y diferenciamos:

- ***Violencia física directa:*** incluyendo las agresiones corporales o restricción de la movilidad de las personas.
- ***Violencia física indirecta:*** Son actos dirigidos a dañar o destruir los objetos personales, mermar o expoliar los medios económicos, amenazando en algunos casos la vida de la víctima y de sus hijos/as. Por su origen proceden tanto de los padres como de las parejas y/o cónyuges, y están también presentes en el ámbito educativo y de salud, ya sea por negligencias o tratos vejatorios:
 - ***Explotación laboral*** por parte de algunos padres, tanto en las tareas como en la obligación de trabajar más allá de sus posibilidades físicas.
 - ***Explotación financiera*** apropiación de sus ingresos, ya sean procedentes de su actividad laboral o por su condición de pensionistas por invalidez

Otro punto muy importante es aquel que hace referencia a actos que atentan contra la voluntad sexual del otro, entre ellos:

- ***Acoso sexual:*** Se trata de gestos, conductas verbales, miradas de contenido sexual. Implica falta de consentimiento de la víctima, pero no se produce contacto físico.
- ***Abuso sexual/incesto:*** Implican contacto físico sin consentimiento de la víctima, sin violencia y sin intimidación sexual. Este tipo es fre-

cuenta en las mujeres que presenta algún tipo de discapacidad intelectual porque la manipulación y el engaño la hace presa fácil de este tipo de delincuentes que suelen decir “a ellas les gusta” y les dan a cambio cualquier obsequio infantil. Con frecuencia aunque estos delitos sean denunciados, quedan impunes por falta de la misma.

- **Violación:** constituye el grado máximo de agresión sexual. Son actos producidos desde una situación de superioridad y abuso de fuerza. Existen casos entre las mujeres consideradas, en el medio laboral, y otros proceden del entorno cercano, padres y hermanos.

La violencia sexual contra las mujeres con discapacidad provoca un gran daño psicológico sobre ellas y les origina graves secuelas. Si junto a ella confluyen otros actos más sutiles derivados de actitudes y prácticas discriminatorias por la misma razón de la discapacidad, tenemos un doble maltrato.

La manera en que las mujeres con discapacidad responden a la violencia sexual va a depender de varios factores como:

- Sus características personales.
- Las circunstancias del abuso o la agresión.
- La protección, apoyo y respuesta que encuentre en su entorno.

La violencia sexual para las mujeres o niñas discapacitadas son devastadoras para el funcionamiento psicológico de la persona que la padece. Las consecuencias a medio y a corto plazo pueden agravarse dando lugar a secuelas psicológicas de mayor entidad.

La esterilización forzada y el aborto coercitivo sin el consentimiento de la mujer o niña o sin que estas conozcan el propósito específico de tales prácticas médicas y bajo el pretexto del bienestar de las mismas, son formas de violencia contra las mujeres con discapacidad que atentan también contra la su voluntad sexual.

Para muchas niñas y mujeres con discapacidad, esta experiencia, a la que se les somete en contra de su voluntad, con intimidaciones y bajo presión, constituye una denegación de su derecho a acceder a servicios apropiados. Se violan sus derechos humanos fundamentales y se les priva de los mismos, entre ellos el derecho a salvaguardar su integridad corporal y el derecho a controlar su propia salud reproductiva. Esta violencia específica incorpora claramente un componente de género, y constituye un caso de marginación múltiple y de discriminación de las mujeres con discapacidad.

La decisión es tomada frecuentemente por los propios familiares de la persona o por los responsables de la institución en la que resida o incluso a veces la decisión proviene de los propios profesionales. Se toma la decisión a veces con el propósito de protegerla del abuso o de la interacción sexual y, consecuentemente, del embarazo y la condición de ser madre.

Habitualmente existe entre las mujeres con discapacidad una denegación del cuidado de la salud reproductiva y sexual como: métodos anticonceptivos limitados, control menstrual pobre, embarazos poco controlados y denegación de los derechos como madre por el hecho de tener una discapacidad.

Finalmente, como conclusión, considero que sería muy favorable el intentar la integración de las personas discapacitadas ya que si se les da la oportunidad pueden hacerse valer y demostrar toda su capacidad tanto en el ámbito laboral como en el familiar.

¿Quién ha dicho que una madre que no tenga discapacidad alguna sepa ser madre? Si abrimos los ojos a la sociedad actual y vemos todas aquellas madres de familias, incluso numerosas, que son alcohólicas o se drogan... ¿eso es vida para sus hijos? Además hay un dicho que es “nadie nace sabiendo”, esta frase nos demuestra que cualquier mujer tiene que aprender a ser madre, por ello considero que no se debe privar y si castigar en la medida de lo posible a las personas que priven a las mujeres con discapacidad de su derecho a ser madres ya que ante todo son mujeres dispuestas a aprender y a ejercer su derecho a la maternidad.

En cuanto al cuidado de las mismas opino que deberían facilitarse vías para las persona con discapacidad pero asimismo proponerles retos donde puedan superarse a ellas mismas en situaciones cotidianas.

Referencias bibliográficas

- Rubio Gribble, Bárbara, “Discapacidad en la infancia y en la adolescencia, atención integral”, *Cuaderno de pediatría social*, n° 11 por.
- Mujer, discapacidad y violencia*, Consejo General de Poder Judicial 2013.
- Cruz Pérez, María del Pilar, *Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad*.
- Fernández Santiago, Pedro, *Violencia de género y discapacidad*.
- Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*, Instituto de la mujer, estudios del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

El IRPF y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: barreras fiscales que obstaculiza su cumplimiento

M^a ASUNCIÓN RANCAÑO MARTÍN

*Profesora Titular de Derecho Financiero y Tributario
Universidad de Granada*

CARMEN ALMAGRO MARTÍN

*Profesora Contratada Doctora de Derecho Financiero y Tributario
Universidad de Granada*

1. Introducción

No cabe duda de que en la sociedad actual existen colectivos vulnerables necesitados de una especial protección por parte de los poderes públicos, quedando plenamente justificada la adopción de medidas de todo tipo tendentes a la correcta protección e integración social de los mismos. Nos referimos a colectivos tan diversos como los mayores, dependientes, discapacitados, los menores e incluso la familia, teniendo en cuenta que una misma persona puede incluirse simultáneamente en varios de los grupos citados. No es suficiente con dotarlos de ciertas ayudas económicas directas (como las subvenciones) que, resultando necesarias, no bastan por sí solas para lograr el objetivo perseguido. El legislador debe adentrarse en sectores tan distintos como el de política social, laboral o fiscal, siendo este último el ámbito en el que se circunscribe nuestro trabajo.

La defensa de los colectivos más desfavorecidos se estructura como fundamental en cualquier sociedad avanzada como la nuestra, que le da cobertura desde la propia Constitución. Ésta, en su art. 49 dispone 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

Son varios los instrumentos de los que gozan los poderes públicos para hacer efectivos tales objetivos, uno de los cuales es, sin duda alguna, el establecimiento de un sistema de beneficios fiscales que favorezcan su con-

secución, utilizando así los tributos como eficaces instrumentos de política económica y social al servicio de la consecución de los objetivos marcados por la Constitución. En este sentido, el artículo 2.1 de la Ley General Tributaria dispone que:

Los tributos, además de ser medios para obtener los recursos necesarios para el sostenimiento de los gastos públicos, podrán servir como instrumentos de política económica general y atender a la realización de los principios y fines contenidos en la Constitución.

La fiscalidad en nuestro país, se estructura en torno a un precepto constitucional (artículo 31.1 Constitución Española) que determina la obligación general de contribuir al sostenimiento del gasto público mediante un sistema tributario “justo” inspirado en determinados principios, la mayoría de los cuales aparecen reconocidos en nuestro magno texto (capacidad económica, legalidad, igualdad, progresividad, alcance no confiscatorio...).

El artículo 1 de la Ley del Impuesto sobre la renta de las Personas Físicas (en adelante, IRPF) configura este impuesto como un tributo de carácter personal y directo, que grava la renta del contribuyente de acuerdo con su naturaleza y sus circunstancias personales y familiares. Estas características acentúan su adecuación al principio de justicia, no ya solo tributaria, sino social, especialmente cuando a los colectivos más desfavorecidos nos referimos frente a los cuales esa “personalidad” impositiva viene a unirse a otra de sus más fuertes raíces, la que permite modular la carga tributaria atendiendo a la verdadera situación del contribuyente, a la existencia de una serie de circunstancias objetivas que, centradas en el obligado tributario y su familia, permiten configurar el impuesto precisamente como subjetivo. Por tanto, la concurrencia de determinadas “realidades objetivas” en el contribuyente, por efecto de la norma, vienen a hacer subjetivo el modo en que el mismo debe contribuir en el Impuesto en aras de su situación “personal y familiar”.

El art. 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que su propósito 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”.

Por su parte, el art. 4 recoge la obligación de los Estados Partes en la Convención de adoptar las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en aquélla. En definitiva, se trata de que los Estados asuman la responsa-

bilidad de garantizar un entorno jurídico y social que favorezca la plena integración de las personas con discapacidad en términos de igualdad.

Desde este punto de vista, la fiscalidad se configura como un instrumento acorde a dicha finalidad, toda vez que los poderes públicos pueden utilizar los tributos como herramientas de política económica y social, garantizando el cumplimiento de los derechos reconocidos en la Convención. En este sentido, el IRPF se configura como el tributo más idóneo para este fin, por su carácter personal y subjetivo y su amplia proyección. Nuestro trabajo se centra en las medidas adoptadas por el legislador a efectos de declarar exentas determinadas prestaciones por incapacidad percibidas por los contribuyentes del IRPF, lo que, suponiendo una discriminación positiva para este colectivo, favorece la integración de los discapacitados en términos de igualdad, tal y como reconoce el art. 4 de la Convención.

2. Las exenciones a las prestaciones por incapacidad permanente en el impuesto sobre la renta de las personas físicas

Como decimos, la protección del colectivo de personas con discapacidad viene amparada directamente desde la Constitución Española (art. 49) vinculando a los poderes públicos que se ven compelidos a desarrollar políticas económico-sociales para hacer frente a las especiales necesidades de este sector de la población, potenciando los principios de igualdad, solidaridad y redistribución de la riqueza. El legislador fiscal no ha permanecido ajeno a este mandato adoptando medidas que tratan de favorecer a las personas discapacitadas.

El artículo 7.f), párrafo primero, de la LIRPF establece que estarán exentas “las prestaciones reconocidas al contribuyente por la Seguridad Social o por las entidades que la sustituyan como consecuencia de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez”.

Por su parte, el artículo 136 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social (TRLGSS), aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, define la incapacidad permanente como aquella

Situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médica, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral.

Sin embargo, el mismo precepto admite que “no obstará a tal calificación la posibilidad de recuperación de la capacidad laboral del inválido, si dicha posibilidad se estima médicamente como incierta o a largo plazo”.

Para que opere esta exención, el legislador pone como condición la concurrencia de dos circunstancias: en primer lugar es necesario que la prestación tenga su origen en la situación de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez del contribuyente; y, en segundo lugar, la prestación debe estar reconocida por la Seguridad Social o por las entidades que la sustituyan. No tienen cabida dentro de este supuesto, por ejemplo, las prestaciones por incapacidad permanente resultantes de un plan de pensiones, o los complementos de prestaciones por invalidez satisfechos por las propias empresas.

En cuanto al primero de estos requisitos, y según el TRLGSS (art. 137), la incapacidad puede ser temporal o permanente, dividiéndose esta última, a su vez, en cuatro grados: parcial, total, absoluta y gran invalidez.

Si bien, la LIRPF se refiere exclusivamente a la exención de las prestaciones por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, resulta conveniente comentar qué ocurre cuando el contribuyente percibe otras prestaciones, empezado por la derivada de la incapacidad temporal. Podemos definir esta situación como aquella en la que se encuentra el trabajador que, debido a una enfermedad (ya sea común o profesional) o a un accidente (sea o no de trabajo), está temporalmente incapacitado para trabajar y precisa asistencia sanitaria. El trabajador en situación de incapacidad temporal tendrá derecho a percibir una prestación o subsidio económico. Estas prestaciones, cualquiera que sea su cuantía, tributarán por el IRPF, salvo que la incapacidad temporal se transforme en permanente absoluta o gran invalidez. Siendo así, parece lógico que el trabajador pueda solicitar la devolución de los ingresos indebidos efectuados a la Hacienda pública desde la fecha en que se produjo la citada transformación, según se determine en la resolución del tribunal médico interviniente.

En cuanto a la incapacidad permanente parcial será aquella que, ocasionando un grado de discapacidad superior al 33%, no impide al individuo realizar las tareas propias de su oficio. Las personas en situación de incapacidad permanente parcial tienen derecho a reincorporarse a su puesto de trabajo. Sin embargo, el empresario podría optar por reducir su retribución en proporción a la limitación que padece el trabajador. La prestación económica percibida será una renta sujeta y gravada por el IRPF, si bien, y por tratarse de una prestación percibida del régimen público de la Seguridad Social en forma de capital, gozará de la reducción del 40% prevista en

el artículo 18.3 de la LIRPF para determinados rendimientos del trabajo; eso sí, es necesario que hayan transcurrido más de dos años desde la primera aportación.

Por su parte, la incapacidad permanente total es la que inhabilita al trabajador para realizar las tareas normales de su profesión, pero no las de otros oficios. La declaración de una incapacidad permanente total lleva implícito el reconocimiento, a todos los efectos, de un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Además, con carácter general, produce la extinción del contrato de trabajo. Debemos precisar que los trabajadores con este grado de incapacidad quedan impedidos para desempeñar un determinado tipo de trabajo, en concreto el que desarrollaban al tiempo de sobrevenirles dicha situación, pero podrán realizar cualquier otra actividad laboral acorde con su nuevo estado que, lógicamente, no podrá ser igual ni análoga a la que venían ejerciendo.

Si el trabajador contara menos de 60 años podría solicitar que la prestación (al menos parcialmente, dependiendo de su edad) se le entregara en un pago único, con la finalidad de procurarse una ocupación como trabajador autónomo. Esta prestación no goza de beneficio fiscal alguno, ni siquiera cuando se perciba en la modalidad de pago único.

En cuanto a la incapacidad permanente absoluta, será aquella que incapacita al trabajador para el ejercicio de toda profesión u oficio. Para determinar si la situación del trabajador podría condicionar una incapacitación laboral absoluta debemos tener en cuenta dos aspectos complementarios. En primer lugar, el trabajador deberá haber sufrido alguna lesión, enfermedad o patología que conlleve limitaciones funcionales graves, de tal manera que la realización de cualquier actividad laboral implique un peligro tanto para él mismo, como para terceras personas. Y, además, esta situación debe impedirle cumplir con un horario o jornada laboral y con las actividades propias de cualquier trabajo de manera continua y fiable. Así, aunque el trabajador puntualmente pudiera efectuar las tareas propias de un trabajo, su condición física le impedirá desarrollarlo de manera constante.

Por último, la gran invalidez se produce cuando el trabajador en situación de incapacidad permanente necesita, además, la ayuda de terceras personas para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana, como vestirse, comer, andar... Basta con no poder realizar uno de ellos para tener derecho a este tipo de prestación, cuya cuantía económica consiste en un aumento del 50% del porcentaje que le corresponde al trabajador por la incapacidad permanente que tiene reconocida.

Como vemos, la incapacidad, en cualquiera de sus grados, genera prestaciones a favor del trabajador que la padece, pero sólo las derivadas de situaciones de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, siempre y cuando vengan reconocidas por la Seguridad Social o entidades que la sustituyan, estarán exentas del IRPF, el resto (prestaciones por incapacidad temporal, o por incapacidad permanente parcial o total) tributarán por dicho impuesto.

Existen, no obstante, algunos casos en los que la condición de incapacidad se confunde con otras situaciones pudiendo generar dudas sobre cual sea el adecuado tratamiento fiscal en el IRPF. Por ejemplo, cabe preguntarse qué ocurre cuando una persona que percibe una prestación por incapacidad permanente exenta alcanza la edad de jubilación. En tal caso podemos pensar que la pensión dejaría de estar exenta, toda vez que el contribuyente ya no la percibe en compensación por la imposibilidad de trabajar derivada de su situación de incapacidad, sino que la recibe por jubilación, al igual que el resto de personas jubiladas no discapacitadas.

El Tribunal Supremo resolvió hace años esta cuestión, en su Sentencia de 25 de junio de 1987, al señalar que “la convergencia o solapamiento de la situación de incapacidad permanente y absoluta con la jubilación forzosa por alcanzar la edad correspondiente, no permite la confusión de ambas, ni menos aún la absorción de la preexistente por la sobrevenida”. Por tanto, la pensión por incapacidad permanente absoluta continuará estando exenta incluso después de alcanzar su perceptor la edad de jubilación. Y, si bien la Sentencia se dicta con referencia a una normativa anterior a la actualmente vigente, entendemos que todavía resulta aplicable en tanto que las razones de fondo que subyacen en ambos casos son las mismas.

Paralelamente, también puede ocurrir lo contrario, es decir, que la incapacidad del trabajador sea reconocida después de haber alcanzado éste la condición de jubilado; en este caso, tampoco se altera la condición de la pensión inicial, esto es, la de jubilación, ni por ende su tratamiento fiscal; por lo que la misma seguirá estando sujeta al IRPF como rendimiento del trabajo. La normativa reguladora de la Seguridad Social no contempla la posibilidad de obtener una pensión por incapacidad una vez que el trabajador se haya jubilado, es decir, la discapacidad debe declararse mientras que aquel permanece en activo —en este sentido se pronuncia la Sentencia del Tribunal Supremo de 12 de octubre de 1997—, por tanto, y desde el punto de vista tributario, no se podrá entender que la pensión de jubilación se torna en pensión por incapacidad permanente cuando la circunstancia que la motiva es posterior a la jubilación del pensionista.

Este es el parecer de la Administración tributaria que sienta doctrina administrativa a través de la Dirección General de Tributos en su contestación a la consulta vinculante de 28 de mayo de 2008 y la de 28 de septiembre de 1995. Sin embargo, no es pacífica esta cuestión en la doctrina, invocándose la necesidad de revisar este criterio en base a razones de igualdad con el supuesto contrario al que antes aludíamos (Alonso-Olea, Lucas Durán y Martín Dégano, 2009: 258).

Es posible que conforme al procedimiento previsto en la legislación sobre Seguridad Social, la calificación de la incapacidad permanente se revise, y acabe por transformarse de no exenta en exenta (o al revés). Nos encontramos ante un problema de eficacia jurídica del acto administrativo que reconoce la nueva situación y, con ello, del derecho a la nueva prestación. Y decimos “nueva”, porque la modificación de la calificación entendemos no implica una paralela modificación de la prestación, sino el nacimiento de otra nueva, distinta de la anterior. El asunto tiene su importancia tanto en un caso, dado que la prestación percibida pasaría a quedar exenta, como en el contrario, en el que la nueva prestación tributaría.

¿Cuándo debemos entender que ocurre una cosa o la otra? ¿desde el momento de la declaración administrativa que reconoce la nueva situación? ¿desde que los Servicios de Valoración la apreciaron? o ¿desde el momento en que se sufrió la mejora o empeoramiento que determina la nueva calificación de la incapacidad permanente? Aunque refiriéndose a otro supuesto, cual es el de la transformación de la incapacidad temporal en permanente, el profesor Simón Acosta se inclina por considerar que se produce “...desde el momento del accidente, y no se puede hacer depender el disfrute de una exención tributaria inherente a esa situación del momento formal de su reconocimiento, que conlleva un procedimiento administrativo que puede demorarse en el tiempo...” (Simón Acosta, 2001: 16).

Evidentemente, cuando como consecuencia de la mejoría o el empeoramiento que pueda padecer el beneficiario de estas prestaciones, cambia el grado inicialmente determinado para la discapacidad pasando, por ejemplo, de permanente absoluta a permanente total o al revés, según corresponda; la modificación no producirá efecto retroactivo alguno, toda vez que no responde a una “incorrecta” o tardía calificación de la discapacidad del interesado, sino que se debe a la evolución de su patología.

Por fin, cabe preguntarse qué ocurre cuando como consecuencia de la impugnación de la resolución del Instituto Nacional de la seguridad Social (INSS) por la que se califica la incapacidad, ésta se rectifica. Compartimos la opinión de quienes entienden que cuando se modifica la incapacidad

(temporal, permanente parcial o total) pasando a considerarla absoluta o gran invalidez y, por tanto se reconoce el derecho del pensionista a percibir atrasos o complementos sobre las cantidades inicialmente recibidas, tales percepciones no deben tributar en el Impuesto, y, tampoco lo harán las prestaciones ya recibidas puesto que tras la resolución del recurso, queda claro que derivaron de situaciones de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez, conforme al criterio que señalábamos en el párrafo anterior; entrando en juego, si procede, el mecanismo de la devolución de ingresos indebidos. Y al contrario, si se modifica la calificación de la incapacidad de forma que lo que en principio se consideró exento debió tributar (incapacidad permanente absoluta por total o parcial), el percceptor —voluntariamente o a requerimiento de la Administración— deberá regularizar su situación tributaria de acuerdo con lo expuesto —así lo reconoce la Dirección General de Tributos en su contestación a la consulta vinculante de fecha 12 de mayo de 2005—.

Debemos recordar que, como segundo requisito, debe tratarse de prestaciones derivadas del sistema público de previsión social, es decir, deben haber sido reconocidas “por la Seguridad Social o las entidades que la sustituyan”. No quedan amparadas bajo esta exención, por ejemplo, los complementos de pensión percibidos por aplicación de convenio colectivo, ni las prestaciones que tengan su origen en cualquier fórmula privada de previsión social como los contratos de seguro, los planes de pensiones, los planes de previsión asegurados, aunque deriven de situaciones de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez.

Cuando la norma exige que las prestaciones sean reconocidas al contribuyente por la Seguridad Social, está haciendo referencia a las entidades gestoras de la misma que son el INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social), el IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales) y el ISM (Instituto Social de la Marina). Sin embargo no está tan claro a qué “organismos” se refiere el precepto cuando admite la posibilidad de que tales prestaciones sean reconocidas por “las entidades que la sustituyan (a la Seguridad Social)”.

Resulta paradójico que el legislador incluya en esta exención la referencia a tales “entidades que la sustituyan” pues, ciertamente, y a excepción de algunos casos concretos, que no creemos entren dentro del ámbito de aplicación de esta norma, tal como el de las pensiones de incapacidad permanente absoluta que pueda abonar una institución internacional u otro Estado (Alonso-Olea, Lucas Durán y Martín Dégano, 2009: 255), dichas prestaciones siempre se reconocen por la Seguridad Social, careciendo de

sentido que el texto legal albergue mención a ninguna otra entidad, salvo que dicha dicción se estuviera refiriendo a las prestaciones por incapacidad permanente reconocidas por las Mutualidades de Previsión Social que se consideran análogas a las reconocidas por la Seguridad Social, aunque son percibidas por profesionales no integrados en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA). Sin embargo, para este tipo de profesionales la norma contiene específicamente un párrafo que da cobertura a esta exención equiparando a los colectivos cuya prestación es reconocida por una Mutualidad de Previsión Social alternativa al RETA de la Seguridad Social. Resulta evidente pues que el legislador no se refiere a tales Mutualidades con la expresión “entidades que la sustituyan”. Por otra parte, también podría parecer lógico pensar en las Mutualidades de funcionarios (MUFACE, MUGEJU, ISFAS) como organismos que sustituyen a la Seguridad Social en estos menesteres cuando de funcionarios se trate, sin embargo, también debemos descartar esta posibilidad toda vez que existe una exención expresamente referida a las mismas (en concreto la recogida en el artículo 7, g) de la LIRPF). No obstante, cabe otra alternativa; que la LIRPF estuviera cubriendo la posibilidad de que la exención se extendiera a aquellos casos en los que estas prestaciones fueran reconocida por los organismos (ya existentes o de nueva creación) a los que, en el futuro, las CCAA pudieran encomendar esta función.

El párrafo segundo del artículo 7.f) de la LIRPF, extiende esta exención a las prestaciones reconocidas por las Mutualidades de Previsión Social a los profesionales no integrados en el régimen especial de la Seguridad Social para trabajadores por cuenta propia o autónomos por idéntico motivo, esto es, a las derivadas de situaciones de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez. La exención aparece limitada al importe de la prestación máxima que para tales supuestos reconozca la Seguridad Social, tributando el exceso como rendimiento del trabajo. Si para un mismo beneficiario y por la misma causa, concurriesen prestaciones provenientes de las citadas mutualidades y de la Seguridad Social, el límite a que nos referimos se aplicará a la suma de ambas, entendiéndose producido el exceso en las primeras. Tal exceso tendrá la consideración de rendimiento del trabajo y no se verá beneficiado por la reducción del 40% prevista en el artículo 18.3 de la LIRPF, que despliega sus efectos sólo para las prestaciones recibidas de la Seguridad Social.

A tenor del artículo 7.g) de la LIRPF también están exentas “las pensiones por inutilidad o incapacidad permanente del régimen de clases pasivas, siempre que la lesión o enfermedad que hubiera sido causa de aquellas

inhabilitara por completo al perceptor de la pensión para toda profesión u oficio”.

A fin de equiparar a los funcionarios con el resto de trabajadores, contempla aquí la Ley una exención igual a la prevista en el supuesto anterior pero referida al régimen de clases pasivas, es decir, a los funcionarios públicos tanto civiles como militares. El Real Decreto Legislativo 670/1987, de 30 de abril, por el que se aprueba el Texto Refundido de Ley de Clases Pasivas del Estado, no contiene una graduación de la incapacidad equivalente a la que se hace en la normativa del régimen de la Seguridad Social, por lo que el legislador fiscal delimita la exención describiendo el alcance de la incapacidad.

Según dicho texto reglamentario, la prestación que en estos casos corresponde a los funcionarios sería la “pensión de inutilidad o incapacidad permanente para el servicio”, siendo éste el único grado de incapacidad permanente recogido en la norma citada (a diferencia de lo que ocurre en el Texto Refundido de la LGSS que, como hemos visto, distingue cuatro posibilidades), para cuyo reconocimiento basta con que la enfermedad o lesión que padece el funcionario le impida el desempeño de las tareas propias de su cuerpo, escala, plaza o carrera. No se exige, por tanto, que dicha patología le impida realizar cualquier tipo de trabajo ni se contempla la posibilidad de que la persona incapacitada pueda necesitar ayuda de terceros para realizar las actividades básicas de la vida, requisitos necesarios para que estas prestaciones estén exentas en el IRPF. Por ello, el funcionario deberá acreditar no sólo que se le ha reconocido la citada prestación (de inutilidad o incapacidad permanente para el servicio), sino que también tendrá que probar que se encuentra incapacitado para todo tipo de trabajo y/o la necesidad de ayuda de terceras personas.

Referencias bibliográficas

- Alonso-Olea García, Belén, Lucas Durán, Manuel y Martín Dégano, Isidoro (2009), *La protección de las personas con discapacidad y en situación de dependencia en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, Navarra, Aranzadi Thomson-Reuters.
- Simón Acosta, E., “Sobre los efectos constitutivos de la declaración de retiro por incapacidad permanente, para la exención de cantidades percibidas con anterioridad”, *Jurisprudencia Tributaria*, n.º. 4 (2001).

Las modificaciones en la normativa de reconocimiento de la situación de dependencia como factor de desnaturalización del denominado derecho subjetivo a la autonomía: implicaciones en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad

JOAQUÍN MARÍA RIVERA ÁLVAREZ
*SD Derecho Civil, Facultad de Trabajo Social
Universidad Complutense de Madrid*

1. El derecho a vivir de forma independiente y su desarrollo legal en España: la necesidad de una conexión entre este derecho y el derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad regula entre otros aspectos derivados, el derecho a vivir de forma independiente (Art. 19) a partir del reconocimiento de la relevancia de la autonomía e independencia individual. La norma contempla varias obligaciones, la de adoptar medidas efectivas y pertinentes para lograr el pleno goce del derecho, y en especial, destaca la obligación de los Estados a asegurar que:

“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”.

El contenido de dicho derecho permite la conexión directa con el denominado derecho subjetivo de ciudadanía de promoción a la autonomía personal de la Ley 39/2006, de 14 diciembre. A la vista de la lista de servicios y prestaciones, recogido en el Art. 15, y de su finalidad prevista en los Art. 13 y 14 de la Ley 39/2006, podemos encontrar claramente una identidad entre estos dos derechos; sin perjuicio de que el derecho a la vida independiente procura otros objetivos y establece su acción sobre otros aspectos, como se ve en los párrafos a) y c) de la Convención. Pero tam-

bién se encuentra esta identidad en las propias definiciones; así el derecho a la vida independiente esta conectado en la acción político/legislativa y administrativa que permita a las personas con discapacidad vivir en la comunidad. De la misma manera, el derecho a la promoción de la autonomía es visto como medio para satisfacer “las necesidades de apoyo para la autonomía personal”; consistiendo éstas, según el Art. 2.1 y 2.4 de la Ley 39/2006, las que requieren las personas “para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”: cuando habla de la autonomía, ésta es vista como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Si se compara con la definición de vida independiente del Art. 2.h) del RDLeg 1/2013, aparece claramente su identidad: “es 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”. Como se ve, la autonomía se centra en el sujeto y su capacidad, la vida independiente en la situación real y el ejercicio de la capacidad, pero ambas definiciones están plenamente conectadas funcionalmente al servir al propósito de la consecución de un desarrollo de la personalidad libre —valor concretado en nuestra Constitución, Art. 10.1—. De forma que se impone la necesidad de existencia de políticas públicas de defensa de las personas constitucionalmente designadas como “disminuidas” en el Art. 49 de la C.E.; lo que conlleva recabar los obstáculos y promover el mismo, para permitir que el sujeto con discapacidad pueda tomar sus propias decisiones (Art. 6 de la RDLeg 1/2013).

La creación de la Convención es producto, a decir de la doctrina¹, de los diversos procesos de positivización, generalización, expansión, **internacionalización** y **especificación** de los derechos humanos en el Derecho Internacional público. Es por lo tanto norma jurídica, con independencia de que nuestro legislador nacional ya había incorporado genéricamente sus valores, principios y derechos en nuestra Constitución o en la legislación interna—. Lo cual se ha hecho a partir del mandato de la Disposición Final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto; por el que se ha dictado un Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su

¹ Squella, A.: “¿Qué puesto ocupan los derechos humanos en el Derecho?”, en Squella, A.-López Calera, N., *Derechos humanos: ¿invención o descubrimiento?*, Madrid, Fundación Coloquio Jurídico Europeo (2010), pág. 48.

inclusión social. Esto lo digo por que debemos estar al propio texto de la Convención, dado que nuestro legislador estatal ha hecho una adaptación pensando en la estructura de nuestro Ordenamiento. Lo cual plantea problemas sistemáticos por la diferenciación entre derecho a la vida independiente y derecho a la protección social que se recoge en el RDLeg 1/2013. La Convención también diferencia entre derecho a la vida independiente (Art. 19) y derecho a la protección social, sin discriminación (Art. 28). Sin embargo, en su redacción, podemos indicar que, la protección social es vista en la Convención como recurso a la población en general —en donde no debe haber discriminación a las personas con discapacidad— y no la especificación de los servicios que se necesitan para la vida independiente. El RDLeg 1/2013, claramente, distingue un sistema “especial” de prestaciones sociales y económicas para los sujetos con discapacidad que no desarrollen una actividad laboral (Art. 8) el derecho a la vida independiente (Capítulo V) y derecho a la protección social (Capítulo VII). La protección social contempla específicamente servicios y prestaciones sociales que atienden específicamente a sus necesidades y “dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad”, en donde hay perfecta identidad entre el catálogo de servicios del Art. 15 de la Ley 39/2006 y los del Art. 51 de la RDLeg 1/2013, como hemos dicho. A mi parecer, a pesar de dichas coincidencias, mantiene la estructura fragmentada de nuestro Sistema de Servicios Sociales, a partir de la existencia diferenciada del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. Concluyendo el RDLeg 1/2013 opera, en su misión de trasladar la Convención al Derecho Español, como una norma que no modifica los sistemas de protección sino trasplanta los derechos a los mismos. Con ello dificulta la identidad del derecho a la vida independiente —a pesar de su definición en el Art. 2—, dado que lo contempla específicamente como medio para procurar la accesibilidad, a partir de la definición del Art. 22 con la que comienza el Capítulo V.

2. La incidencia negativa en el derecho a la vida independiente de legislación reciente que reforma la Ley 39/2006, de 14 de diciembre

2.1. La Ley 39/2006 ha sufrido, como una parte de la normativa de protección social, los embates de la crisis financiera y económica producida desde el año 2007 en nuestro país. La existencia, como veremos a partir de ahora, de un retroceso en los recursos disponibles y de retraso en el acceso de los futuros beneficiarios con dependencia moderada no es sólo

producto del decisionismo político y administrativo, depende hoy en día de los problemas y límites de financiación de nuestro Estado.

Es cierto que, desde la perspectiva política, el debate de la crisis del Estado del Bienestar y su recorte también lo sufrimos actualmente. Su mayor incidencia se produce en los años 70, cuando nace, y en los años 80, cuando se consolida en Europa (desmantelamiento de estructuras de protección pública, privatización de la provisión y residualización de las prestaciones sociales). Pero la realidad es que, junto a las tendencias ideológicas, hay dos debilidades añadidas: a) La insuficiente construcción de los derechos sociales y su sistema de protección en nuestra Constitución democrática del año 1978, como veremos en el siguiente punto; b) nuestra dependencia económica por la incorporación de nuestro país en la Unión europea (destrucción del tejido productivo industrial y agrícola) y a la Unión Monetaria (incapacidad de controlar el flujo monetario); lo que determina que nuestra financiación pública esté condicionada a un equilibrio requerido —inicialmente mediante los “criterios de convergencia” que exigía no superar el 3% de déficit público ni el 60% de deuda pública ya en 1998, y posteriormente, ante la crisis, la obligación de estabilidad presupuestaria impuesta en el año 2010— que, como se ha visto a partir de la crisis financiera y económica de 2007, nos ha obligado a realizar recortes.

Así, la regresión que vamos a examinar —la que se impone en un nivel legislativo— se produce sobre todo, a partir del año 2011 —sin perjuicio de que el sistema sufría desde claramente desde el año 2009, por problemas de financiación, un serio parón administrativo—². Destacaremos sólo las medidas que directamente imponen una restricción de los derechos reconocidos, es decir en el derecho a la vida independiente. Y dentro de ellas, por cuestiones sistemáticas, diferenciaremos, unas que van encaminadas

² Nos dice (Rodríguez Cabrero 2012: 330): “el giro dado en la economía política española en mayo de 2010 desde unas políticas keynesianas de estímulo económico (sobre la consideración de que la crisis era pasajera) a otras de consolidación y austeridad fiscal, forzadas por la UE y el BCE, supone el inicio de la aplicación de políticas de contención del gasto público que, en el caso de la dependencia, se reflejan por primera vez en una contención del gasto en 2011. El cambio de ciclo político en noviembre de 2011 supone una intensificación en dichas políticas de ajuste, que son recogidas por el Programa Nacional de Reformas de abril de 2012 y desarrolladas en normativas urgentes, no pactadas entre partidos políticos y agentes sociales, bajo la forma de decretos-leyes (caso de la reforma laboral, la sanidad, el sistema educativo y el sistema de atención a la dependencia) y bajo el supuesto dictado inapelable de la Comisión Europea y el BCE)”.

a afectar al tiempo de aplicación de la Ley y otras que van directamente encaminadas a la restricción del contenido de la Ley.

2.2. Así, en primer lugar destacan las siguientes medidas, encaminadas a retrasar la aplicación de la Ley. La reforma legal ha ampliado la periodificación originaria de puesta en vigor de la Ley, conforme al Grado y Nivel que venía establecida en la Disposición Final Primera —aplicación progresiva de la Ley— de la Ley 39/2006, de forma que, a partir de diversos reales decretos, se da efectividad al derecho a partir del comienzo de los años:

	Texto original	RDL 20/2011	RDL 20/2012
Grado III, Nivel 2º y 1º	2007		
Grado II, Nivel 2º	2008-2009		
Grado II, Nivel 1º	2009-2010		
Grado I, Nivel 2º	2011-2012	2013-Para los no valorados, y el 31/12/2011 para los valorados antes de dicha fecha	1/07/2015
Grado I, Nivel 1º	2013-2014	2014	01/07/2015
		*Ley 2/2012 retrasa a 2014	

Como se ve en el cuadro, se debe diferenciar tres normas, la primera Real Decreto-ley 20/2011, de 30 de diciembre, de medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público, en su Disposición Final Decimocuarta que supone el diferimiento de la efectividad del derecho a 1 de enero de 2013 y 2014 —niveles 1º y 2º del Grado Moderado— para los no valorados en el momento de vigencia del Real Decreto Ley —si estuvieran valorados antes, a 31 de diciembre de 2011, en el Grado I, Nivel 2º—; la Ley 2/2012, de 29 de junio, de Presupuestos Generales del Estado, difiere a principios de 2014, la efectividad de los no valorados en el Nivel 2º del Grado I; y, finalmente, el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, en su Art. 22.17 retrasa todavía más a 1 de julio de 2015, para todos aquellos que no hayan sido valorados, hasta el momento, en el Grado I Moderado o lo fueren en Grado I, Nivel 1º —teniendo presente que desaparece, en dicho Real Decreto Ley, los niveles—.

2.3. En segundo lugar, indicaremos las medidas legislativas que han reducido el contenido de la norma, ordenadas cronológicamente también:

a) Se produce por la reforma la derogación normativa del efecto retroactivo del reconocimiento de la situación de dependencia al momento

de la solicitud que, por imperativo de una jurisprudencia y de algunas regulaciones autonómicas se había impuesto³ —Art. 5 del **Real Decreto Ley 8/2010, de 20 de mayo**, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público que modifica la Disposición Final Primera de la Ley 39/2006—. También, en ese momento, el pago de las cantidades que se hubieran obtenido a consecuencia del efecto retroactivo derogado pueden ser aplazados y periodificados durante un plazo de 5 años desde la resolución (disposición adicional sexta). Si bien, en el RD Ley 20/2012, se amplió el plazo a 8 años, tal como indica su Disposición Adicional Sexta. En relación con las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y la de apoyo a cuidadores no profesionales, en el RD Ley 20/2012,

³ A nuestro parecer eran consecuentes, si bien sin expresarlo específicamente, con la idea de que, dada la naturaleza de derecho subjetivo, de la promoción de la autonomía, los efectos del reconocimiento deberían ser al momento de la solicitud, dada la naturaleza declarativa de la resolución administrativa —siempre que se darán los presupuestos al momento de la solicitud—. Es consecuente también con la obligación que se impone a la Administración de reconocer la situación de dependencia y, consecuentemente, la efectividad de las prestaciones y servicios cuando, como declaran las Salas, no hay en la norma restricción alguna que haga que la interpretación deba hacerse de otro modo, dado que la Disposición Final Primera, hablaba de que la “efectividad del derecho” debía producirse a partir del 1 de enero de 2007, en un calendario establecido por grados y niveles en su redacción originaria. En este punto, las Sentencias del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña, Sala Social, de 25 de marzo de 2010 (JUR 2010\259890) extremó dicha regla a los casos en donde, debido a que la Administración no había construido la organización y procedimiento, no pudo solicitarse el derecho a 1 de enero de 2007 —produciendo el efecto desde dicha fecha—. En otros casos, se reconoció a fecha de la solicitud, como son los de las Sentencias de los Tribunales Superiores de Cataluña, Sala de lo Social, de 22 de octubre de 2011 (JUR 2011\82425) y de 21 de junio de 2013 (JUR 2013\259983); de Madrid, Sala de contencioso administrativo, Sección 9, de 25 de junio de 2009 (JUR 2009\343177) y, de la Sección 8ª, 15 de julio de 2010 (JUR 2010\318383) —los casos de Madrid, por inactividad de la Administración (Art. 29.1 de la LJCA)—, del de Valencia, las sentencias de 2 de marzo de 2010 (la Ley 82845/2010), 17 de marzo de 2010 (JUR 2010\299550), 5 de mayo de 2010 (JUR 2010\299006), 27 de mayo de 2010 (La Ley 133472/2010) y 20 de septiembre de 2012 (JUR 2013\109488) y del TSJ de Baleares, Sala de lo Contencioso Administrativo, Sección 1º, de 4 de abril de 2011 (JUR 2011\187359). En algunos casos, se permitía a los herederos el cobro de los derechos habidos —por prestación sustitutoria del servicio— cuando fallecía el solicitante sin haber sido plenamente reconocido una prestación o servicio; ver la Sentencia del TSJ de Cataluña, Sala de lo Social, de 22 de noviembre de 2012 (JUR 2013\21059) y la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, Sala Contencioso—Administrativa, de 10 de noviembre de 2012 (JUR 2012\199117).

destacan dos normas: primera, la Disposición Adicional Novena, deroga el efecto retroactivo que hayan obtenido los que no hayan todavía podido disfrutar del derecho y suspende la efectividad del derecho reconocido a dos años, desde la fecha de resolución o del transcurso de 6 meses desde la solicitud (silencio positivo) para los ya reconocidos; Segunda, la Disposición Transitoria Novena, suspende la efectividad del reconocimiento de por dos años, desde la fecha de la resolución de reconocimiento de una prestación, cuando no fuera reconocido antes de la vigencia de la norma.

b) La creación de una norma general, el Art. 25 bis de la Ley 39/2006, por el RD Ley 20/2012, que regula un sistema de compatibilidades que determina que obtenido uno de las prestaciones, estas serán incompatibles con el resto, “salvo los casos de los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia”; y en el caso de los servicios, “a excepción del servicio de teleasistencia que será compatible con el servicio de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio y de centro de día y de noche”. Se debe tener presente que, excepcionalmente, el tercer párrafo dice:

“No obstante lo anterior, las administraciones públicas competentes podrán establecer la compatibilidad entre prestaciones para apoyo, cuidados y atención que faciliten la permanencia en el domicilio a la persona en situación de dependencia, de tal forma que la suma de estas prestaciones no sea superior, en su conjunto, a las intensidades máximas reconocidas a su grado de dependencia. A los efectos de la asignación del nivel mínimo establecido en el artículo 9, estas prestaciones tendrán la consideración de una única prestación”.

c) En cuanto a la cuantía de las prestaciones económicas es razonable indicar que diversas disposiciones la han reducido: primero, el Real Decreto 570/2011, de 20 de abril, modifica el RD 727/2007, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de servicios y cuantías de las prestaciones, somete la **actualización de las cuantías de las prestaciones económicas al IPREM y no al IPC** —claramente superior—, a partir de su vigencia; Segundo, el RD —Ley 20/2012, en su Disposición Transitoria Décima y Undécima, reduce un 15% las cuantías máximas de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar, de asistencia personal y de la prestación vinculada al servicio y, en la siguiente disposición, reduce la aportación de la Administración General del Estado a la financiación del nivel mínimo de protección.

3. Carencias y limitaciones de las garantías jurídicas para la protección del derecho

3.1. La reacción de las instituciones legislativas y ejecutivas ante la nueva legislación que, claramente, ha prologado el tiempo y restringido el contenido de los derechos y servicios contenidos en la redacción inicial de la Ley 39/2006, ha estado centrada, principalmente, en el problema competencial; esencialmente, haberse excedido el Estado en la regulación de las condiciones básicas de los derechos proclamadas en el Art. 149.1.1. de la Constitución Española e invadiendo el título competencial en materia de “asistencia social”. Así claramente, a la vista de los recursos de inconstitucionalidad nº 5763-2012, promovido por el Parlamento de Navarra⁴, y 1983-2013, promovido por el Gobierno de Cataluña⁵, si se ven los dictámenes de sus órganos consultivos: Dictamen 37/2012, de 22 de octubre del Consejo de Navarra y 11/2012, de 22 de agosto, del Consejo de Garantías Estatutarias de Cataluña. Esta forma de control constitucional refleja claramente las limitaciones de nuestras instituciones con claro perfil político en la búsqueda de dinámicas que permitan ampliar el contenido de las garantías reforzadas que se construye en nuestra Constitución. Es más, a pesar de que el Dictamen catalán si contempla el problema de legitimidad constitucional del RDL 20/2012, en relación con los Arts. 49 y 50, se es consciente de que el propio Tribunal Constitucional ha valorado los problemas derivados de la situación financiera y económica, para condicionar el mandato de optimización constitucional contemplado, por ejemplo, en el Art. 41 y 50 de la Constitución, cuando, en su Sentencia 189/1997, de 10 de noviembre, Fundamento Jurídico 10º, habla de que los preceptos que imponen el deber de configurar el sistema de la Seguridad Social, deben procurarlo de forma más adecuada “dentro de las posibilidades reales”⁶.

⁴ Admitido por el Pleno del Tribunal Constitucional por Providencia de 13 de noviembre de 2012 (BOE, nº 282, de 23 de noviembre del 2012), que se limita a los Arts. 22.8 y 28.9, disposición transitoria décima, apartada primero de la disposición transitoria duodécima y el párrafo tercero de la disposición adicional final cuarta del Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de Julio.

⁵ Admitido por el Pleno del Tribunal Constitucional por Providencia de 23 de abril de 2013 (BOE, nº 114, de 13 de mayo del 2013), que es más amplio dado que, en nuestra materia, integra los Arts. 22, disposiciones transitoria octava a duodécima, decimocuarta y disposiciones finales cuarta del Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de Julio.

⁶ Véase el análisis de Tenorio, P. (2014): “El Tribunal Constitucional, la cláusula del estado social y los derechos sociales”, en Perol-Jimena: *Tratado sobre la protección de los derechos sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, pág. 128 indicando conclu-

3.2. A pesar de ello, la realidad de la escasez de recursos y sus dificultades “no diluyen el mandato radical de la constitución de remover los obstáculos y promover las condiciones para que la libertad y la igualdad sean reales y efectivas para todos⁷”. Esta interpretación nace claramente de la letra de los mandatos contenidos en el Art. 9.2, 10.1, 49 y 50 de la Constitución española. Si bien, a consecuencia de la locación de este último artículo (49 y 50) en un determinado capítulo en nuestra Constitución —dentro de los principios rectores de la política social y económica—, de su configuración como principio— imponiendo sólo la obligación de los poderes públicos de realizar políticas, sin especificar su intensidad—, y de las reglas de garantía que se establecen —específicamente, la del Art. 53.3 de la C.E.—, no tenemos los ciudadanos comunes medios directos de control jurisdiccional. Y ello, en comparación con los llamados constitucionalmente, derechos fundamentales y libertades públicas —a partir de la redacción del Art. 53.1 y 2 de la C.E.—. De forma que inicialmente no tenemos capacidad de respuesta en este caso en donde es el legislador quien ha sido el responsable de un retroceso y retardo. Sin embargo, la actitud del legislador nacional es “prima facie” contraria al derecho a una vida independiente, conforme al Art. 19 de la Convención, y también del derecho al libre desarrollo de la personalidad (Art. 10.1 de la C.E.) en relación con la obligación de los poderes públicos a garantizar la inclusión de las personas con discapacidad (Art. 49 de la C.E.)⁸. Y ello en cuanto debemos considerar que hay un incumplimiento de “una obligación negativa de no regresividad⁹”; obligación reforzada por la creencia que puede haberse afectado al contenido esencial del derecho; dado que se plantea que las normas pueden afectar a la consideración de la efectividad y pertinencia de las medidas.

Por tanto, necesitamos utilizar otras técnicas para evitar que el legislador ordinario, en base a sus competencias, pueda reducir o diluir el contenido del mandato constitucional.

sivamente que “nuestro Tribunal Constitucional no ha aceptado el principio de irreversibilidad de las conquistas sociales”.

⁷ Peces Barba, G. (2007), “Reflexiones sobre los derechos sociales”, en Alexy, R., *Derechos sociales y ponderación*, Madrid, Fundación Coloquio Jurídico Europeo, pág. 92.

⁸ A la vista de Pisarello, G. (2007), *Los derechos sociales y sus garantías*, Madrid Ed. Trotta, pág. 81.

⁹ Pisarello, 62. También en Abramovich, V.-Courtis, C. (2002), *Los derechos sociales como derechos exigibles*, Madrid, Ed. Trotta, págs. 92 a 106, incluyendo dos grandes grupos: obligación de progresividad y , por otro lado, obligación de no regresividad.

Desde el campo estrictamente de la metodología de la ciencia jurídica, se deben considerar que existe una regla por la cual no debe entrar la regulación del derecho social en contradicción con el mandato constitucional¹⁰. Este test es especialmente relevante, desde la perspectiva constitucional, por cuanto refleja, cómo nos dice Luigi Ferrajoli¹¹, hasta que punto nuestro Ordenamiento inferior —nuestra legislación ordinaria— respeta los valores, principios y reglas de nuestra Constitución. Cuando hablo de Constitución, me planteo las normas contenidas expresamente en nuestra Constitución Española de 1978, interpretadas a la luz de las Convenciones Internacionales sobre Derechos Humanos que, por imperativo del Art. 10.2 de la misma, deben “integrarse” en su contenido dándole sentido y tienen el mismo valor que las expresamente reflejados en su texto¹².

Esa regla de no contradicción debe condicionar la interpretación (restrictiva de las normas limitativas) y la construcción de una argumentación sobre la razonabilidad de las medidas conforme a la Constitución; no debemos negar que, a los efectos de los ciudadanos, para poder llegar a tener efectividad y acceso a control jurisdiccional, formalmente, debemos razonar, a mi parecer, sobre todo a partir del principio de igualdad, sin perjuicio de procurar la utilización, si es posible, de otros derechos fundamentales y libertades públicas reconocidos en los Arts. 15 a 30 de la Constitución, dado que permitiría el acceso a la garantía fijada en el Art. 53.2 de la C.E.¹³. A primera vista, entendemos existente esta contradicción:

¹⁰ Ver (Peces Barba, 2007:100-101).

¹¹ Últimamente, en su texto, *Principia Iuris*, I, Madrid, Ed. Trotta, 2011.

¹² Se dice esto por que la Convención en su contenido sólo determina obligaciones para los Estados que la ratifiquen o firmen, lo que pudiera tener escasa virtualidad protectora en su ámbito —propriadamente a esta consecuencia se denomina “soft law”—. Y ello dado los mecanismos que se arbitran en la misma: A) Obligación de los Estados de crear un organismo gubernamental encargado de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención. En función de la regla, en la Disposición Adicional Primera del Real Decreto 1276/211, de 16 de septiembre, designo al Comité Español de las Personas con Discapacidad (CERMI) como mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación en España del citado Tratado internacional. B) Realización de informe exhaustivo por los Estados sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados; uno originario, a los dos años desde la entrada en vigor de la presente Convención; posteriormente, al menos cada cuatro años, conforme al Art. 35 de la Convención.

¹³ Opinión genérica, entre todos, De la Iglesias, A. (2014), *La fragmentación de la exigibilidad de los derechos sociales en el ordenamiento constitucional español*, en Perol-Jimena, ob.cit., págs. 122-123.

– Si, como ocurre en la reforma que estudiamos, la eficacia del derecho depende de la resolución administrativa y no de la voluntad del solicitante —por el efecto de la derogación de la eficacia retroactiva—, diremos que sólo por la primera puede entenderse establecido verdaderamente el derecho. Es decir, la resolución administrativa tiene efecto constitutivo y no declarativo de la situación de dependencia. Esta conclusión es incoherente con la designación de las prestaciones y servicios como reflejo de un verdadero derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía, puesto que, de ser verdaderamente un derecho subjetivo, no dependerían del acto/voluntad administrativa, sino de la voluntad del titular activo¹⁴.

– Si, como pasa con la reforma que estudiamos, hay dos grupos claramente definidos para la efectividad del derecho subjetivo, aquellos que, por suerte, solicitaron y se les reconoció, antes de la vigencia de las reformas legales, la situación de dependencia en grado moderado y los que, por que no pidieron el reconocimiento de un grado superior, esperaron y se encontraron con que ya tenían que esperar a primeros de 2013 y, después a 1 de julio de 2015. Esta “distinción aleatoria” es absoluta y radicalmente inconstitucional por que contradice el principio de igualdad, en cuanto a que difícilmente puede justificarse objetivamente esta separación¹⁵.

– Si como nos dice la Ley 39/2006, las prestaciones y servicios deben partir respetar una serie de principios: atención integral e integrada, valoración real de la situación atendiendo a las necesidades de las personas y personalización (Art. 3 de la Ley 39/2006). Estos principios son reflejo del principio de autonomía (libre desarrollo de la personalidad) —en tanto procurar medios por los cuales sea su ejercicio real y efectivo— (Art. 10.1 y 9.2 de la Constitución). Y, en todo caso, deben considerarse como propios del contenido esencial del derecho, en tanto que las medidas deben ser efectivas y pertinentes para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad. Pues bien, de aplicarse estrictamente el sistema de incompatibilidad de prestaciones y servicios del Art. 25 bis nuevo del Art. 39/2006 o de limitarse como se hace las cuantías de las prestaciones económicas, podría darse el caso de que la atención, dada la rigidez de la norma, no permitiera

¹⁴ Pardo, C. (2007), *Reivindicación del concepto de derecho subjetivo*, en Alexy, Ob.cit., págs. 398-399, diferencia derechos subjetivos (privados) de principios objetivos, por que estos últimos son consecuencia de intereses reflejos, de forma que sólo subsisten en tanto exista la norma que les cubre, derogándose sin consecuencias —no como en el caso de los derechos adquiridos—, no son protegibles anticipadamente, no exigen una jurisdicción centrada en la persona (legitimación).

¹⁵ Pisarello, 107.

ni la personalización, ni la atención integrada ni ajustada a una valoración real. De este modo, la resolución administrativa y su norma de cobertura deberían considerarse contrarias a la Constitución por no permitir el acceso a la igualdad real de los beneficiarios.

Trabajo y discapacidad: luces y sombras en el ajuste de la regulación española a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

VICTORIA RODRÍGUEZ-RICO ROLDÁN

*Becaria de investigación FPU
Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social
Universidad de Granada*

1. El derecho al trabajo en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El art. 27 y sus implicaciones

La exclusión social a la que se ven sometidas con frecuencia las personas discapacitadas participa causalmente de una discriminación ecuménica, que resulta irreconducible a un único elemento. En este sentido, el propósito de la presente comunicación radica en analizar la configuración jurídica de la inserción en el mercado laboral de este colectivo de la población. Y es que el trabajo, sin ser la única¹, constituye una de las vías más efectivas de inclusión social de las personas discapacitadas, evitando su marginalización y promoviendo, por el contrario, su participación activa en la vida social.

Consciente de ello, la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, dedica particularizada atención al derecho al trabajo, además de promover el reconocimiento de las habilidades y méritos de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral. En concreto, es el art. 27 el precepto escogido para tratar el empleo del colectivo discapacitado y el que, por tanto, constituye el punto de partida del análisis que se llevará a cabo más adelante en relación con los retos y desafíos advertidos en la efectividad de su inserción laboral

¹ La salud, la educación, la protección social, el transporte o la vivienda constituyen otras piezas clave de toda política tendente a superar las desventajas asociadas a la discapacidad.

en España, a la luz de las medidas nacionales adoptadas. En el referido artículo, la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás. Proclama, pues, el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido en un mercado y un entorno laboral necesariamente abierto, inclusivo y accesible a las personas discapacitadas. Con tal fin, insta a los Estados Partes la promoción y salvaguardia del ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo. Tal encomienda de la Convención, lejos de ser genérica, lleva incorporadas útiles propuestas de las medidas que resulta conveniente adoptar en este ámbito. En efecto, convencida de la fuerza con que el acceso al empleo y la calidad del mismo contribuye a poner fin al círculo vicioso que enlaza discapacidad y estigmatización social, la Convención contiene un largo listado de mandatos promocionales a los diferentes Estados. La pluralidad de ámbitos en los que éstos inciden no hace sino evidenciar la necesidad de adoptar un enfoque poliédrico en la inserción laboral de las personas con discapacidad, que a día de hoy sigue presentando no escasos obstáculos². Y es que, atendiendo a los datos más recientes al respecto³, la contratación de personas con discapacidad creció en 2012 un 27,74% con respecto al año 2003. La cifra mayor se alcanzó en 2007, con 164.039 contratos, si bien, a partir de dicho año, comenzó a descender. En concreto, en 2008, cuando comienza la crisis económica, la contratación de las personas con discapacidad sufre el primer retroceso de la década, con un decremento del 6,56%, pero es el año siguiente, 2009, cuando la pérdida es aún mayor, con un descenso de casi el 10%. Los dos siguientes años presentan resultados positivos, por lo que se podía vislumbrar un cambio de tendencia, pero éste no se ha culminado al advertirse en 2012 un nuevo decremento.

Entre las principales medidas propuestas por la Convención en el propósito de materializar el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, conviene destacar las siguientes:

- La prohibición de la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo,

² Según el último Informe del INE, relativo al empleo de las personas con discapacidad, la tasa de empleo de este colectivo era en 2012 del 24,5%, más de 30 puntos inferior a la medida para las personas sin discapacidad.

³ Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal, Servicio Público de Empleo Estatal, 2013, págs. 11 y 12.

incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables.

- La protección de los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos.
- El aseguramiento de que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás.
- La garantía del acceso efectivo de las personas con discapacidad a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua.
- El impulso de oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, junto al apoyo para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo.
- El fomento de oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias.
- La contratación de personas con discapacidad en el sector público.
- La promoción del empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas.
- La realización de cuantos ajustes resulten razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo.
- La promoción de la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto.
- La puesta en marcha de programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

Según se advierte, las medidas llamadas a participar en la realización efectiva del derecho al trabajo de las personas con discapacidad se inscriben en un ambicioso programa referido a la capacitación y el empleo de

las mismas. Y es que la debilitación de las capacidades integradoras del empleo es mucho más acusada para las personas con discapacidad, que históricamente han tenido unas tasas de ocupación muy inferiores a las del resto de la población en edad de trabajar. Al no poder acceder a un trabajo, no hacerlo en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos o hacerlo en espacios diferenciados o protegidos, se ha afirmado que las personas con discapacidad corren el riesgo de convertirse en “ciudadanos de segunda categoría”⁴.

Tal y como se muestra en el Informe mundial sobre la discapacidad, elaborado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial en 2011, las leyes contra la discriminación ofrecen un punto de partida para promover la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral. En este sentido, en los países en los que la legislación exige a los empleadores que realicen adaptaciones razonables (tales como facilitar el acceso a los procedimientos de selección y contratación, adaptar el entorno de trabajo o modificar los horarios laborales), se está más cerca de reducir la discriminación en el empleo, mejorar el acceso al lugar de trabajo y modificar las percepciones acerca de la aptitud de las personas con discapacidad para ser trabajadores productivos. La rehabilitación basada en la comunidad, por su parte, también puede mejorar aptitudes y actitudes, reforzar la formación en el empleo y proporcionar orientación a los empleadores. De este modo, en diversos países, los servicios de colocación para las personas con discapacidad, controlados por los propios usuarios, han promovido la formación y las oportunidades de empleo.

Para las personas que desarrollan una discapacidad mientras están empleadas, añade el referido Informe, los programas de gestión de la discapacidad, tales como el tratamiento de casos, la educación de supervisores, la adaptación del lugar de trabajo o la reincorporación rápida al trabajo con apoyos apropiados, han mejorado las tasas de reintegración al mundo laboral. Para algunas personas con discapacidad, incluidas las que presentan dificultades significativas de funcionamiento, los programas de empleo con apoyo pueden facilitar el desarrollo de aptitudes y las oportunidades de empleo. Y es que estos programas pueden incluir adiestramiento para el empleo, formación laboral especializada, supervisión adaptada individualmente, transporte y tecnologías auxiliares.

⁴ Informe Olivenza 2010, Observatorio Estatal de la Discapacidad, pág. 250.

2. Las adaptaciones sectoriales del ordenamiento jurídico laboral español a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El Real Decreto-ley 3/2012 vino a dotar de nueva redacción al art. 11.2 del Estatuto de los Trabajadores, relativo a los contratos para la formación y el aprendizaje. En concreto, el precepto establece la inaplicación del límite máximo de edad en los contratos para la formación realizados con personas con discapacidad. En su día, la Ley 35/2010, de 17 de septiembre, de medidas urgentes para la reforma del mercado de trabajo, había previsto que la duración máxima de este tipo de contratos se ampliaría hasta cuatro años en el caso de personas con discapacidad, teniendo en cuenta el tipo y grado de discapacidad y las características del proceso formativo a realizar. Pero esta previsión fue eliminada en la reforma de 2012, constituyendo la edad la única modulación específica para el colectivo discapacitado en los contratos formativos y protagonizando, pues, un denunciable retroceso.

La Ley 35/2010, recién aludida, vino a incidir reiteradamente en el trabajo de las personas con discapacidad, de forma que modificó el primer apartado del art. 11 ET. Así, la norma señala con carácter general que el contrato de trabajo en prácticas puede concertarse con quienes estén en posesión de título universitario o de formación profesional de grado medio o superior o títulos oficialmente reconocidos como equivalentes, o de certificado de profesionalidad, que habiliten para el ejercicio profesional, dentro de los cinco años. Pues bien, este plazo se aumenta a siete cuando el contrato se concierte con un trabajador con discapacidad.

La misma Ley modificó igualmente la redacción del art. 17 ET, referente a la no discriminación en las relaciones laborales, incluyendo entre las causas prohibidas de discriminación, la discapacidad. En efecto, el precepto dispone la nulidad de los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar en el empleo, así como en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo, a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables, entre otras muchas, por razón de discapacidad.

La norma modificó asimismo la redacción del apartado sexto del art. 16 del Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social, de forma que se considera infracción muy grave la aplicación indebida o la no aplicación a los fines previstos legal o reglamentariamente

de las donaciones y acciones de patrocinio recibidas de las empresas por fundaciones y asociaciones de utilidad pública, como medida alternativa al cumplimiento de la obligación de reserva de empleo a favor de las personas con discapacidad.

También en el ámbito de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social, la Ley 13/2012, de 26 de diciembre, de lucha contra el empleo irregular y el fraude a la Seguridad Social ha redactado el apartado tercero de su art. 15, al objeto de configurar como infracción grave el incumplimiento en materia de integración laboral de personas con discapacidad de la obligación legal de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad.

3. El ajuste general de la normativa española a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su incidencia en el derecho al trabajo

Si amplio resulta a todas luces el propósito de integración laboral del colectivo discapacitado, igualmente amplia debe ser la estrategia a implementar para su consecución. En este sentido, las diversas medidas acometidas a fin de adaptar el ordenamiento jurídico español al contenido de la Convención se han traducido muy señaladamente en políticas activas de empleo. A través de éstas, se trata de hacer frente a cuantiosos desafíos, entre los que destaca la alta segmentación del mercado laboral para las personas con discapacidad. No en vano, y según se ha puesto de evidenciado, frente a un pequeño núcleo de personas en una situación de ocupación estable, existe un grupo más amplio de personas con notables dificultades de acceso al mercado laboral, que alternan situaciones de empleo precario y desempleo, así como un grupo mayoritario de personas que carecen de cualquier relación con el mercado laboral. La solución a dicha segmentación pasa ineludiblemente por la mejora de la calidad del empleo y de la protección en los periodos de transición, junto al impulso de las políticas de formación y aprendizaje permanente⁵.

Los compromisos internacionales asumidos por España al ratificar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se tradujeron, desde el plano laboral, en la adopción de una Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012, aprobada

⁵ Informe Olivenza 2010, Observatorio Estatal de la Discapacidad, pág. 251.

por el Consejo de Ministros el 26 de septiembre de 2008. El propósito capital de dicha Estrategia radicaba en el incremento de las tasas de actividad de las personas con discapacidad, mejorar la calidad del empleo y dignificar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, todo ello teniendo como telón de fondo la proscripción de toda discriminación⁶.

En el plano jurídico-positivo, vio la luz la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que modificó diecinueve leyes, y los Reales Decretos 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.

Una vez realizada dicha adaptación, se procedió a la aprobación de la Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020, que profundiza en el proceso aplicativo de la Convención, con especial énfasis en medidas estratégicas de índole socio-laboral⁷. El objetivo estratégico de la mencionada estrategia consiste en contribuir al cumplimiento de los objetivos de la Estrategia Europea 2020 y del Programa Nacional de Reformas de España 2011 a través de actuaciones dirigidas a mejorar en el ámbito de las personas con discapacidad las ratios de los indicadores establecidos, en concreto en el mercado laboral, educación, pobreza y exclusión social.

⁶ Siete son los objetivos operativos tendentes a la consecución de dichos propósitos: la remoción de las barreras que dificultan el acceso al empleo de las personas con discapacidad, el fomento de la educación y la formación de las personas con discapacidad para favorecer su empleabilidad, el diseño de nuevas políticas activas de empleo, la promoción de una mayor contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario, la renovación del empleo protegido, preservando el dinamismo en la generación de empleo alcanzado en los últimos años y favoreciendo un mayor tránsito hacia el empleo ordinario, la mejora de la calidad del empleo y de las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, el avance en los sistemas de recogida, análisis y difusión de la información en materia de empleo y personas con discapacidad.

⁷ En concreto, la Estrategia hace referencia al impulso del desarrollo de la empleabilidad de un número creciente de personas con discapacidad, la promoción de las actuaciones precisas para fomentar y desarrollar la Nueva economía de la Discapacidad y el fomento de actuaciones específicamente dirigidas a impulsar la incorporación de las mujeres con discapacidad al mercado laboral, en igualdad de oportunidades.

Por otra parte, el Real Decreto 1542/2011, de 31 de octubre, fue la norma encargada de aprobar la Estrategia Española de Empleo 2012-2014. Ésta inscribe precisamente a las personas con discapacidad como colectivos prioritarios de actuación, por presentar “especiales dificultades de integración en el mercado de trabajo”, precisando además que la atención a este colectivo se debe enmarcar también en lo dispuesto en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. Entre los objetivos estratégicos, alude el Real Decreto al mantenimiento o aumento de las tasas de inserción laboral de estas personas mediante incentivos al empleo, estable y temporal, potenciando su transición hacia el mercado ordinario, con fórmulas como los enclaves laborales y empleo con apoyo, así como fomentando el emprendimiento, el autoempleo y las iniciativas de economía social.

En cumplimiento del mandato de la Disposición final segunda de la Ley 26/2011, en la redacción dada por la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización del comercio y de determinados servicios, 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, ha procedido a refundir, aclarar y armonizar la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad 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. El texto legal referido dedica en su estructura un título específico a determinados derechos de las personas con discapacidad, entre los que el derecho al trabajo tiene un lugar mercedamente importante.

En particular, es el Capítulo VI el encargado de dotar de contenido el derecho del trabajo en el ámbito de las personas con discapacidad. El art. 35 proclama el derecho del colectivo en condiciones que garanticen la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación en el acceso al empleo, a la actividad por cuenta propia y al ejercicio profesional, en las condiciones de trabajo, incluidas las retributivas y de despido, en la promoción profesional, la formación profesional ocupacional y continua, la formación para el empleo, y en la afiliación y la participación en las organizaciones sindicales y empresariales o la incorporación y participación en cualquier organización cuyos miembros desempeñen una profesión concreta. En este sentido, se sancionan con nulidad y sin efecto los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos

individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de discapacidad.

La norma dedica especial atención al empleo⁸ de las personas con discapacidad. De este modo, se fomenta una política de empleo que tenga por finalidad el aumento de las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como la mejora de la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación. Las administraciones públicas tienen mucho que decir a este respecto, fomentando sus oportunidades de empleo y promoción profesional en el mercado laboral, y promoviendo los apoyos necesarios para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo. Así, compete a los servicios públicos de empleo, bien directamente o bien a través de entidades colaboradoras, y a las agencias de colocación debidamente autorizadas, la orientación y colocación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad que se encuentren en situación de búsqueda de empleo.

Asimismo, la reciente norma alude a la adopción de medidas para prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por la discapacidad como garantía de la plena igualdad en el trabajo. Esto es, los empresarios están obligados a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario.

Decisiva importancia reviste en el ámbito laboral la existencia de cuotas de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad. De esta forma, las empresas públicas y privadas que empleen a un número de cincuenta o más trabajadores están obligadas a que, de entre ellos, al menos, el 2 por ciento sean trabajadores con discapacidad⁹, siendo éste

⁸ Las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho al trabajo a través de los siguientes tipos de empleo: empleo ordinario, en las empresas y en las administraciones públicas, incluidos los servicios de empleo con apoyo; empleo protegido, en centros especiales de empleo y en enclaves laborales; así como empleo autónomo.

⁹ Ya el art. 38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos fijó en un 2 por ciento el cupo de reserva de personas con discapacidad.

un porcentaje insuficiente si se compara con el entorno europeo. Dicho cómputo se realiza sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquélla y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa. Igualmente, se estiman incluidos en dicho cómputo los trabajadores con discapacidad que se encuentren en cada momento prestando servicios en las empresas públicas o privadas, en virtud de los contratos de puesta a disposición que las mismas hayan celebrado con empresas de trabajo temporal.

Sin embargo, la norma establece una excepción digna de crítica, y es que tanto las empresas públicas como privadas pueden quedar exentas de la obligación de cuotas de reserva, de forma parcial o total, bien a través de acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, bien por opción voluntaria del empresario, debidamente comunicada a la autoridad laboral, y siempre que en ambos supuestos se apliquen las medidas alternativas que se determinen reglamentariamente. A este respecto, no resulta costoso advertir que se corre el riesgo de que la autonomía individual o la colectiva puedan dejar sin efecto una medida tan intrínsecamente vinculada al derecho al trabajo de estas personas como es el establecimiento de cupos de reservas.

Continuando en el ámbito de los cupos, el art. 42.2 del Real Decreto Legislativo 1/2013 dispone que “en las ofertas de empleo público se reservará un cupo para ser cubierto por personas con discapacidad, en los términos establecidos en la normativa reguladora de la materia”. Esa normativa no es otra que la contenida en la Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público. En concreto, la norma legal dispone que, en el ámbito de la Administración, las ofertas de empleo público deben reservar un mínimo de un siete por ciento de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad¹⁰, condicionado a la superación de los procesos selectivos y a la compatibilidad con el desempeño de tareas, de modo que progresivamente se alcance el dos por ciento de los efectivos totales en cada Administración Pública.

En coherencia con lo anterior, el art. 4 del Real Decreto 228/2014, de 4 de abril, por el que se aprueba la oferta de empleo público para el año 2014 respeta la reserva de un 7 por ciento de las plazas ofertadas para ser cubiertas por personas con discapacidad, especificando que la misma se

¹⁰ Con anterioridad a la reforma introducida por la Ley 26/2011, el porcentaje establecido era del 5 por ciento.

ha de acometer de manera que el 2 por ciento de las plazas ofertadas lo sea para ser cubiertas por personas que acrediten discapacidad intelectual y el 5 por ciento de las plazas ofertadas lo sea para personas que acrediten cualquier otro tipo de discapacidad.

Sin embargo, como se ha criticado oportunamente¹¹, no existe en el ordenamiento español ninguna medida que, directa o indirectamente, garantice el acceso de personas con discapacidad ni a los cargos públicos de carácter electivo ni a los de designación, a ninguno de los poderes u órganos constitucionales. Es ésta otra de las sombras que, unida a la posibilidad de derogar por autonomía colectiva o individual la obligación de establecer cupos de reserva en el ámbito laboral, evidencian que aún persisten flecos sueltos en el proceso de consolidación de un orden jurídico-laboral plenamente adaptado a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

¹¹ Informe Olivenza 2010, Observatorio Estatal de la Discapacidad, pág. 229.

Accesibilidad universal, diseño para todos y adaptación de puestos de trabajo de personas con discapacidad

ELVA RODRÍGUEZ RUIZ

*Profesora Titular CSEU
La Salle Madrid*

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, reconoce en su artículo 27 el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás, especificando que aquello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Para ello, los Estados Partes deberán salvaguardar y promover el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo. En su apartado primero especifica algunas medidas, entre ellas las descritas en los apartados a), e), i), k), como son: adoptar medidas pertinentes para prohibir la discriminación por motivos de discapacidad en el empleo, incluidas las condiciones de selección contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables. También, alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; velar porque se realicen los ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo; y promover programas de rehabilitación profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

A tenor del artículo primero de esta Convención 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.

En España existen tres procedimientos de valoración y reconocimiento oficial de diversas situaciones que pueden considerarse “discapacidad”: el

grado de incapacidad permanente, el grado de discapacidad y el grado de dependencia¹.

En este artículo nos referiremos a aquellas personas en situación laboral activa que como consecuencia de un accidente o una enfermedad común, se encuentran en una situación de incapacidad permanente total o absoluta con o sin discapacidad reconocida.

1. Personas con incapacidad sobrevenida

Tomando como referencia un estudio sectorial realizado en 2006 por Fundosa Consulting, un 44% de las personas encuestadas no volvieron a trabajar, entre las que sí trabajaron con discapacidad, el 56% no lo hacía en el momento del estudio. Además un 77% de los casos tuvieron que cambiar de puesto y empresa y a través de vías de acceso donde claramente predominaban los contactos personales (36%). En el estudio del CERMI sobre discapacidad sobrevenida y empleo, que recoge los datos anteriores,

¹ La situación de *incapacidad permanente* se encuentra definida en la Ley General de Seguridad Social como la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral. Se consideran diversos grados que darán lugar a la correspondiente prestación económica, según la incapacidad inhabilite total o parcialmente para la profesión habitual o cualquier otra. El procedimiento para el reconocimiento de *grado de discapacidad* regulado por el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre de Procedimiento para el Reconocimiento de Grado de Discapacidad concede el Certificado declarativo de Grado de Discapacidad y otorga el derecho a beneficios que establecen otras normas siempre que se tenga un mínimo igual o superior al 33% modificado por el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre. Y por último, la situación de *dependencia*, recogida en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal cuando existe una falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, que precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para las actividades básicas de la vida diaria u otros apoyos para la autonomía personal.

se refleja que las disposiciones normativas vigentes propician escasamente la conservación del empleo en caso de discapacidad sobrevenida.

El artículo 49.1.e) del Estatuto de los Trabajadores prevé la extinción del contrato de trabajo por gran invalidez o por invalidez permanente total o absoluta del trabajador. No obstante, si, después de haber recibido prestaciones de recuperación profesional, hubiera el trabajador recobrado su plena capacidad laboral, tendrá preferencia absoluta para su readmisión en la última empresa en la que trabajó. Para hacer efectivo ese derecho debe esperar a la primera vacante que se produzca en su categoría o grupo profesional. Si al trabajador, tras el proceso de recuperación, se le reconoce una situación de incapacidad permanente parcial, tendrá preferencia absoluta para su readmisión en la última empresa en que trabajó en la primera vacante que se produzca, siempre que resulte adecuada a su capacidad laboral (art. 2 Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo). Lo que caracteriza la situación de incapacidad permanente es que el trabajador ha sufrido reducciones anatómicas o funcionales que le impiden continuar la prestación de servicios con normalidad, o con plena capacidad. Sin embargo, la posibilidad de extinguir el contrato de trabajo por reconocimiento de alguno de los grados mencionados resulta matizada por los propios Tribunales que sólo admiten la extinción de la relación laboral cuando las resoluciones administrativas que declaran la incapacidad permanente en los grados de total, absoluta o gran invalidez, han alcanzado firmeza. En tal caso el trabajador tiene derecho a cobrar la pensión correspondiente y el empresario no tiene obligación de readmitirlo; en caso contrario, el contrato permanece en suspenso (STS Madrid 12 septiembre 2005 As 2005, 2599). La readmisión dará derecho a reducciones del 50 por ciento de la cuota empresarial de Seguridad Social correspondiente a las contingencias comunes durante un periodo de dos años. Si la Resolución reconociendo la invalidez determina la existencia de previsible mejoría, subsistirá la suspensión del contrato de trabajo con reserva del puesto de trabajo durante dos años a contar desde la fecha de la resolución declarativa de la incapacidad permanente.

2. Medidas para fomentar la inserción laboral

La integración laboral de personas con discapacidad se puede realizar a través del empleo ordinario o competitivo (con opciones de trabajo por cuenta ajena, trabajo para la Administración Pública o autoempleo), el empleo con apoyo (a nivel individual o mediante enclaves) o a través de los

sistemas especiales de empleo protegido como son los centros especiales de empleo.

Dentro de las medidas para fomentar la inserción en el **empleo ordinario** se encuentran las destinadas a promover la contratación indefinida, y las orientadas a la contratación temporal².

2.1. Medidas de promoción de la contratación indefinida

El Real Decreto 1451/1983 regula el *empleo selectivo* (derecho a la reincorporación en la empresa de los trabajadores con discapacidad sobrevenida) y las ayudas a la contratación indefinida de personas con discapacidad en empresas ordinarias. Tras numerosas modificaciones en cuanto a la cuantía de la subvención, la bonificación y los requisitos de los beneficiarios las subvenciones son las siguientes³: 3.907 euros por cada contrato celebrado

² El cumplimiento de la Ley 13/1982, art. 49 de nuestra Carta Magna en conexión con los artículos 9.2, 35.1 y 40.1 cristalizó en de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). Esta Ley sentó las bases de la integración en el mercado de trabajo a través de la promoción del acceso al empleo ordinario mediante discriminaciones positivas en forma de reserva de empleo e incentivos empresariales a la contratación del colectivo. También abrió fórmulas de empleo protegido o especial para las personas que por la naturaleza de su discapacidad no pudieran ejercer una actividad laboral. Las medidas más importantes fueron en relación con el establecimiento de la cuota de reserva de empleo en empresas públicas y privadas con más de 50 trabajadores, cuyo incumplimiento está tipificado como infracción grave por parte del empresario aunque en virtud de la disposición adicional undécima de la Ley 50/1998, de forma excepcional las empresas podrán quedar exentas de esta obligación, de forma parcial o total, siempre que adopten medidas alternativas al cumplimiento de la cuota, a través de acuerdos recogidos en la negociación colectiva o por voluntad de empresario notificada a la autoridad laboral. Otro de los grandes progresos fue la regulación en su artículo 42.1 de los Centros Especiales de Empleo, cuyo objetivo principal es realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado y teniendo como finalidad asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social. El desarrollo posterior de la política de integración laboral de personas con discapacidad viene determinado por esa doble dimensión de trabajo ordinario y protegido.

³ A través del Real Decreto 4/1999; Ley 24/2001, el Real Decreto 170/2004, el Real Decreto-ley 5/2006, Ley 43/2006 . El Real Decreto-ley 3/2011 deroga el capítulo II del Real Decreto 1451/1983 que regulaba las ayudas a la contratación indefinida de personas con discapacidad en empresas ordinarias, los artículos 12 y 13 del Real Decreto 290/2004 (subvenciones a la contratación en los enclaves laborales), el Real Decreto 870/2007 (empleo con apoyo), el Real Decreto 469/2006 (uni-

a tiempo completo, que se reduce proporcionalmente si la contratación es a tiempo parcial; bonificación de las cuotas de la Seguridad Social de 4.500 euros/año para los trabajadores con discapacidad, 5.350 euros/año si son mujeres, y 5.700 euros/año si tienen más de 45 años. En el caso de trabajadores con discapacidad severa, 5.100 euros/año, 5.950 euros/año en el caso de las mujeres y 6.300 euros/año en caso de trabajadores mayores de 45 años; subvención, por una sola vez, para la adaptación de puestos de trabajo de hasta 901, 52 euros.

Teniendo en cuenta el importe de las subvenciones y el coste total del trabajador cubierto por estas, se ha pasado de una subvención que cubría el 58 por ciento en 1983, el 27 por ciento en 1999 a un 20 por ciento en 2011, así como de una bonificación a la cuota de la Seguridad Social que cubría entre el 70 y el 90 por ciento de las cuotas empresariales a otra en 2012 que cubre, en el mejor de los casos —que sería en la hipótesis de trabajadores con discapacidad severa mayores de 45 años—, algo menos del 50 por ciento⁴. Los enclaves laborales son otra manera de promover la contratación de personas con discapacidad en empresas ordinarias⁵.

El Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero que regula los Enclaves Laborales (refundido en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social de 2013) establece ayudas para empresas que contraten con carácter indefinido a un trabajador con discapacidad, con especiales dificultades de integración laboral. Tras diversas modificaciones las ayudas son las siguientes: subvención de 7.814 euros por

dades de apoyo) y la Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de 13 de abril de 1994 (que regula la concesión de las ayudas y subvenciones establecidas por el Capítulo II del Real Decreto 1451/1983). Manteniendo estas disposiciones en vigor hasta la aprobación de la Estrategia Española de Empleo y el Plan Anual de Política de Empleo para el ejercicio 2012. La Estrategia Española de Empleo 2012-2014 se aprueba mediante Real Decreto 1542/2011 y establece subvenciones que son de nuevo derogadas mediante el Real Decreto- ley 3/2012 que ha vuelto a establecer la vigencia de las normas derogadas.

⁴ Rodríguez Álvarez, V. “Las políticas de empleo orientadas a personas con discapacidad: ¿Evolución o retroceso?”, en *Revista del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*, nº 101 (2014) págs. 77-96.

⁵ Se entiende por Enclave Laboral el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un Centro Especial de Empleo para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad principal de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del Centro Especial de Empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.

cada contrato de trabajo a tiempo completo, que podrá ser destinada total o parcialmente a servicios de apoyo al trabajador, en el caso de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades para el acceso al mercado de trabajo. O subvención de 3.907 euros si el trabajador con discapacidad contratado no está incluido en dicho colectivo. Bonificación de las cuotas empresariales de la Seguridad Social de 4.500 euros/año para los trabajadores con discapacidad, 5.350 euros/año si son mujeres, y 5.700 euros/año si tienen más de 45 años; en el caso de trabajadores con discapacidad severa, 5.100 euros/año, 5.950 euros/año en el caso de las mujeres y 6.300 euros/año en el caso de los trabajadores mayores de 45 años. Subvención para la adaptación del puesto de trabajo y eliminación de barreras u obstáculos de 901,52 euros.

2.2. Medidas de promoción de la contratación temporal

Estas medidas fueron establecidas por la Ley 10/1994. La Ley 42/1994 prorrogó su validez y ha sido posteriormente modificada en 1997, 1998, 2002, 2003 y en 2006. La Ley 43/2006 estableció finalmente las siguientes subvenciones: bonificación de las cuotas de la Seguridad Social de 3.500 euros/año si el contratado es hombre menor de 45 años y 4.100 euros/año si se trata de una mujer o es un hombre mayor de 45 años; 4.700 si es mujer mayor de 45 años. En caso de discapacidad severa los importes son 4.100 euros/año si es hombre menor de 45 años, 4.700 euros/año si se trata de una mujer o es un hombre mayor de 45 años, 4.700 euros si es mayor de 45 años y 5.300 euros/año si es mujer mayor de 45 años. También se contempla una subvención hasta 901,57 euros para adaptación del puesto de trabajo si la duración del contrato es superior a un año.

En cuanto a los contratos en *prácticas y de formación*: la bonificación es del 50 por ciento de la cotización empresarial por contingencias comunes y del 50 por ciento de la cotización empresarial para formación durante toda la vigencia del contrato, además de una subvención de hasta 901,5 euros para adaptación del puesto de trabajo.

Y por último, respecto los *contratos de interinidad* celebrados con trabajadores con discapacidad para sustituir a trabajadores con discapacidad de baja por incapacidad temporal; bonificación, durante toda la vigencia del contrato del 100 por cien de las cuotas a la Seguridad Social.

Respecto a las medidas de fomento del **empleo protegido**, el Real Decreto 1368/1985 regula la relación laboral de carácter especial de las personas con discapacidad que trabajan en Centros Especiales de Empleo (CEE) y el

Real Decreto 2273/1985 regula su reglamento. Tras diversas modificaciones⁶ finalmente se encuentran en vigor las siguientes ayudas:

- Ayudas al mantenimiento de puestos de trabajo: bonificación durante toda la vigencia del contrato, del 100 por cien de la cuota empresarial a la Seguridad Social; subvención, durante toda la vigencia del contrato, del coste salarial correspondiente al puesto de trabajo ocupado por un discapacitado que realice una jornada de trabajo laboral normal por un importe del 50 por ciento del salario mínimo interprofesional; subvención, por una sola vez, para la adaptación de puestos de trabajo en cuantía no superior a 1.803,04 euros; subvención, por una sola vez, destinada a equilibrar y sanear financieramente a los CEE; subvención dirigida a equilibrar el presupuesto de aquellos CEE que carezcan de ánimo de lucro.
- Ayudas a proyectos generadores de empleo: las subvenciones serán en su conjunto, de 12.020,24 euros por puesto de trabajo creado con carácter estable (para asistencia técnica, sufragar la inversión fija en proyectos de interés social y para la subvención parcial de interés de los prestamos), si el CEE supera el 90 por ciento de trabajadores con discapacidad en su plantilla, y de 9.015,18 euros si está comprendido entre el 70 por ciento y el 90 por ciento.

Según un estudio realizado por CCOO la práctica totalidad de los trabajadores con discapacidad en los CEE figuran contratados como “operario” con un salario mínimo interprofesional según el Convenio Colectivo vigente y los anteriores, por lo que se deduce que el salario que vienen percibiendo oscila entre los 700 y 800 euros sólo siendo en el 10 por ciento un salario que alcanza los 900 euros. Las ayudas al mantenimiento del puesto de trabajo suponen en la mayoría de los casos un 70 por ciento del coste salarial total del trabajador con discapacidad y siempre el 100 por cien de la cuota empresarial a la Seguridad Social desde 1986, excepto entre julio 2009 y diciembre de 2010 cuando se subvencionó el 75 por cien.

Las medidas orientadas a fomentar el **empleo autónomo** se regulan en la Orden TAS/1622/2007 de 5 de junio, puesta en vigor por el Real Decreto-ley 3/2011. Las ayudas destinadas a los trabajadores con discapacidad que se quieran establecer como trabajadores autónomos son las siguientes:

⁶ Orden de 21 de febrero de 1986, Orden de 16 de octubre de 1998, Real Decreto-ley 5/2006, Ley 43/2006; Ley 27/2009, Real Decreto-ley 3/2011, Estrategia Española de Empleo 2012-2014, Real Decreto-ley 3/2012.

Bonificación del 50 por ciento de la cuota que resulta de aplicar sobre la base mínima el tipo vigente durante los cinco años siguientes a su alta en el RETA. Si el trabajador está en situación de desempleo y es perceptor de una prestación por ello puede solicitar el pago único de la misma, o bien solicitar la subvención de la cotización a la Seguridad Social (RETA). Si el trabajador no capitaliza la totalidad de la prestación por desempleo puede solicitar que el resto se utilice para subvencionar su cotización a la Seguridad Social, sin ningún límite en el primer pago. La subvención para el establecimiento como trabajador autónomo está condicionada a una inversión en inmovilizado material de al menos 5.000 euros y un máximo de 10.000 en el caso de las mujeres desempleadas con discapacidad, y una subvención financiera por el mismo importe cuya finalidad es cubrir hasta cuatro puntos los intereses de los créditos solicitados siempre que con ellos se financien, al menos en un 74 por ciento el inmovilizado material. Asimismo existe una subvención por asistencia técnica que puede llegar a cubrir hasta el 75 por ciento del coste de estos servicios con un límite máximo de 2.000 euros. Por último la subvención para formación supone hasta el 75 por ciento del coste de los cursos con un límite máximo de 3.000 euros.

Mediante el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, se regula el programa **de empleo con apoyo** como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario. Es una medida que trata de favorecer la inserción de las personas con discapacidad severa en el mercado de trabajo ordinario a través de actividades de orientación y acompañamiento individualizado, en el propio puesto de trabajo. Sus destinatarios finales son trabajadores con discapacidad inscritos en los Servicios Públicos de Empleo como demandantes de empleo no ocupados, así como trabajadores con discapacidad contratados por centros especiales de empleo, siempre que, en ambos casos, sean personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por ciento.

Al igual que las anteriores medidas de fomento de empleo citadas, el Real Decreto-ley 3/2012 declara de nuevo la vigencia del Real Decreto 469/2006 y del Real Decreto 870/2007 estableciendo las siguientes medidas:

- Empresas ordinarias: 6.600 euros/año por cada trabajador con parálisis cerebral, enfermedad mental o con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por ciento.; 4000 euros/año por cada trabajador con parálisis cerebral, enfermedad mental o con discapacidad intelectual con un grado de discapa-

cidad reconocido entre el 33 y el 65 por ciento; 2500 euros/año por cada trabajador con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad de al menos el 65 por ciento y las personas sordas con un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento.

- Centros especiales de empleo: tiene las mismas ayudas que las empresas ordinarias existiendo ayudas para financiar los costes derivados de la contratación indefinida de trabajadores para dichas unidades de apoyo por importe de 1200 euros anuales por cada trabajador con discapacidad severa y que estén contratados por un tiempo mínimo de 6 meses.

3. Adaptación de los puestos de trabajo y ajustes razonables

Como alternativa a la situación de pérdida de empleo por incapacidad sobrevenida se podría implementar la adopción de medidas que supusieran la adaptación de los puestos de trabajo de personas con discapacidad.

De acuerdo con el artículo 15.1 Ley de Prevención de Riesgos Laborales las obligaciones empresariales en el campo de la prevención se establecen desde la evaluación de los riesgos hasta la organización de la seguridad, pero existe una importante inconcreción por la falta de desarrollo reglamentario. El empresario debe garantizar que los trabajadores realizaran las actividades propias de su puesto de trabajo dentro de unos parámetros compatibles con su estado de salud. Para ello no sólo se valorarán las características del puesto de trabajo sino también las características subjetivas del empleado desde un punto de vista físico y/o mental.

Existiendo una situación objetivada de limitaciones en el trabajador por haber sobrevenido ya sea por accidente de trabajo o enfermedad común, el empresario se puede encontrar ante dos situaciones distintas, por un lado procurar el cambio del puesto de trabajo y por otro, la adaptación del mismo.

En lo referido a la primera opción, el cambio del puesto de trabajo se puede establecer que de la reiterada Jurisprudencia analizada, no existe un derecho ilimitado del trabajador para ocupar cualquier puesto dentro de la empresa, sino que el cambio de sus funciones deberá siempre producirse en el marco de la profesión para la que fue contratado. Tan sólo existe un supuesto que consiste en el riesgo durante el embarazo en el que la legislación establece taxativamente el deber del empresario de cambiar de puesto de trabajo a la embarazada durante el tiempo que reste hasta la ma-

ternidad y siempre condicionado a que existen puestos de trabajo distintos que no supongan un riesgo para la mujer o el feto.

En el segundo supuesto, la adaptación del puesto de trabajo, se puede considerar un deber del empresario que deberá ajustar las tareas encomendadas al trabajador a las restricciones que le afecten por su estado de salud. Dichos ajustes, por ejemplo la limitación en la manipulación de cargas superiores a determinados kilos, la limitación de horarios en la bipedestación, o la no exposición a determinados agentes supone la adopción de medidas contempladas en la prevención de riesgos laborales y permiten que el trabajador mantenga su puesto de trabajo pero preservando su derecho a la salud.

Sin embargo, abundante Jurisprudencia (entre otras STSJ de la Comunidad Foral de Navarra de 25 de marzo de 2009, Sala de lo Social) establece que no puede obligarse al empresario a crear un nuevo puesto de trabajo del que no dispone ni le es necesario para la actividad empresarial o de servicios que venga desarrollando (“trabajo a la carta”).

4. Situación actual y estudio estadístico comparativo

4.1. Datos estadísticos de los procesos por enfermedad profesional

En el Informe anual del año 2013 del Observatorio de enfermedades profesionales y enfermedades causadas o agravadas por el trabajo, se recogen un total de 6.514 casos en España (3.218 casos de enfermedad profesional en hombres y 2.396 procesos en mujeres). Del informe se puede extraer que, en términos generales, la causa más frecuente de cierre del proceso, tanto en hombres como en mujeres es el alta médica laboral (alta por curación) a la que corresponden algo más del 85 por ciento de los casos (85,39%). El alta laboral con propuesta de cambio de trabajo es poco frecuente, supone el 0,21 por ciento (12 hombres que representan un 0,37% y 2 mujeres que representan el 0,06%).

Los procesos que acabaron en 2013 con propuesta de invalidez, y que corresponden en su mayoría a la población masculina (concretamente 138 casos frente a 45 de mujeres) representan el 4,29 por ciento y el 1,37 por ciento respectivamente del total de los procesos ocurridos.

Otro dato destacable corresponde a las lesiones permanentes no invalidantes, que es aquella situación en las que las lesiones consideradas finalmente como secuelas, es decir, que no tienen mejoría, no alcanzan el

grado de incapacidad permanente para su puesto de trabajo. Estas suponen un 0,38 por ciento (0,40 por ciento de hombres, un 0,36 por ciento en mujeres).

La edad media en años se establece en 43,33 años (43,28 años en hombres y 43,37 años en mujeres), restando 21,67 años de actividad laboral hasta la jubilación a los 65 años.

4.2. Estudio estadístico de las contingencias

El referido estudio establece que una vez finalizado el proceso de enfermedad se revisa la contingencia inicial por lo que este puede ser definitivamente cerrado entendiendo y confirmando la enfermedad profesional o bien como “accidente de trabajo” o “enfermedad común”, existiendo la posibilidad de la calificación definitiva de los procesos por parte del INSS. Durante el año 2013 los accidentes de trabajo han supuesto el 2,65%, como enfermedad profesional el 90,79% y como enfermedad común el 6,56%.

Los partes de enfermedades profesionales comunicados en 2013 representan una incidencia de 112,1 casos por cada 100.000 trabajadores, tasa superior a la registrada en 2012 pero inferior a la de años anteriores.

Las patologías más frecuentes son las enfermedades del aparato locomotor siendo el mayor número de patologías producidas en la industria manufacturera, seguida del comercio al por mayor y al por menor.

5. Conclusiones

Debido a la formulación de las ayudas a la contratación en las empresas ordinarias descritas anteriormente, éstas se han visto perjudicadas durante el transcurso del tiempo frente a las ayudas a los Centros Especiales de Empleo. El porcentaje del coste salarial que cubren las ayudas a la contratación indefinida a la empresa ordinaria ha pasado del 58 por ciento en 1983 al 20 por ciento en 2011, mientras que la bonificación a las cuotas de la Seguridad Social, suponían entre el 70 y el 90 por ciento en 1983 y algo menos del 50 por ciento en 2011. Sin embargo, las ayudas al mantenimiento de empleo en los CEE han mantenido una cobertura más constante del coste total de los trabajadores con discapacidad (100 por cien) y, por otro lado, también se mantiene la subvención del 50 por ciento del salario mínimo interprofesional que hay que recordar que en la práctica totalidad de los casos es el salario recibido por los trabajadores en centro especial

de empleo según su Convenio colectivo, por todo ello se puede concluir que las políticas de fomento del empleo de las personas con discapacidad se alejan del mandato legal de la Convención y están más vinculadas al empleo protegido que al ordinario.

Del Informe del año 2013 del Observatorio de enfermedades profesionales y enfermedades causadas o agravadas por el trabajo se desprende de la escasísima alta laboral con propuesta de cambio de trabajo (un 0,21%). Los procesos que acabaron en 2013 con propuesta de invalidez representan el 4,29%, es decir por cada propuesta de cambio de trabajo se producen trece incapacidades permanentes. A ello puede contribuir la escasa asignación para la adaptación del puesto de trabajo (901,52 euros).

Otro factor que puede favorecer dicha situación es la disminución paulatina de las ayudas y subvenciones para la inclusión laboral de personas con discapacidad en empresas ordinarias desde su inicio, teniendo en cuenta el importe de las subvenciones y el coste total del trabajador cubierto por estas, se ha pasado de una subvención que cubría el 58 por ciento en 1983, el 27 por ciento en 1999 a un 20 por ciento en 2011, así como de una bonificación a la cuota de la Seguridad Social que cubría entre el 70 y el 90 por ciento de las cuotas empresariales a otra en 2012 que cubre, en el mejor de los casos —que sería en la hipótesis de trabajadores con discapacidad severa mayores de 45 años—, algo menos del 50 por ciento.

El desarrollo reglamentario de los distintos textos legislativos que promueven el empleo de las personas con discapacidad se dirigen en sentido contrario al espíritu que impregna la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, puesto que por un lado dificultan el trabajo ordinario de las mismas y, por otro, por la falta inversión decidida en la adaptación de los puestos de trabajo.

Discapacidad intelectual sobrevenida: proliferación de herramientas jurídicas poco utilizadas. Estudio de sus causas

VERÓNICA SAN JULIÁN PUIG

Profesora Titular de Derecho Civil

Universidad de Navarra

1. Introducción

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 busca promover, proteger y garantizar el disfrute pleno, igualitario y efectivo de los derechos fundamentales por parte de las personas con discapacidad. Para ello toma como punto de partida una novedosa definición de persona con discapacidad (art. 1) que supone todo un cambio de paradigma e introduce la materia en la óptica de los derechos humanos (Márquez, 2008: 60). Se trata, además, de un concepto abierto y omnicomprensivo que aglutina las diferentes realidades en que la discapacidad puede consistir. Nuestra investigación ha optado por ceñirse a un supuesto específico de discapacidad, que no deja de ser también internacional: la discapacidad intelectual sobrevenida, muy presente en nuestros días a causa del envejecimiento progresivo de la población y al desarrollo de las enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, demencia senil, Parkinson, etc.). Es decir, al caso del adulto que habiendo desplegado sus facultades de forma plena a lo largo de los años vividos hasta ese momento, se encuentra sobrevenidamente con una realidad, generalmente alguna enfermedad de las señaladas, que le va a suponer una pérdida gradual de la capacidad de autogobierno hasta su total desaparición. Esta merma de facultades implica que la persona, poco a poco, no va a poder actuar por sí misma en muchos ámbitos de la vida cotidiana —incluidos los propios de la vida jurídica— y va a necesitar ayuda y apoyos para ello, hasta desembocar, en muchos casos, en una discapacidad intelectual que en su estadio más avanzado y severo, implicará la necesidad de contar con quien actúe por él.

Antes incluso de que se promulgara la Convención, en torno al año 2003, declarado “Año Europeo de las personas con discapacidad”, el legislador español ya manifestaba su interés por establecer un marco de

protección adecuado que diera cabida a la situación de las personas con discapacidad y su mejora, a través de la articulación de diversas medidas tanto de naturaleza pública como privada que se encuentran recogidas en distintos instrumentos jurídicos y dispersas a lo largo de nuestro ordenamiento. De entre ellas nuestro estudio se detiene en cuatro herramientas jurídico-privadas que enlazan con el supuesto señalado y con uno de los principios generales que la Convención proclama: el respeto a “la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones” (art. 3,a): la autotutela, los poderes preventivos, las instrucciones previas y el representante del paciente. Con todas ellas se pretende reforzar el juego de la autonomía y autodeterminación del individuo permitiéndole anticiparse a la enfermedad para tomar sus propias decisiones relativas a cómo organizar el cuidado de su propia persona, salud y patrimonio, a ejecutar cuando sus facultades y recursos personales se vean mermados.

La primera valoración de esta proliferación de medidas no puede ser más que positiva. Si el legislador toma la iniciativa en este ámbito lo hace con la intención de proteger un interés digno de tutela, en este caso proteger potenciando a la persona, buscando mantener su identidad al máximo. Pero la constatación de su pobre empleo, no puede menos que llevar, en un segundo momento, a la pregunta por las causas de tan exigua aplicación. Es cierto que estas herramientas tienen aún poco tiempo de existencia y recorrido, lo que hace que su difusión y conocimiento sea escaso pero ¿concurren además elementos que obstaculizan su utilidad? Con su estudio conjunto se pretende poner de relieve dónde pueden radicar los factores que las hagan problemáticas o que puedan suponer una rémora a la hora de ser aplicadas y empleadas. Entendemos que es ahí donde el legislador deberá intervenir para limar lo que sea preciso en aras a facilitar su aplicación. Solo así la Convención y los derechos de las personas con este tipo de discapacidad serán una realidad plasmada en hechos y no un listado de derechos que se quedan en papel mojado.

2. Análisis crítico

El acercamiento a estas cuatro herramientas nos permite ver el abanico de opciones que se dan para una misma situación y cómo todas ellas, de un modo u otro, enlazan con la representación y nos permiten una valoración crítica de la armonización persona, patrimonio y salud. Dos de ellas (autotutela y los poderes preventivos) fueron incorporadas al Código civil por la modificación de los artículos 223 y 1732 CC operada por la Ley

41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad; y las otras dos (instrucciones previas y representante del paciente) nacen un año antes, por 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.

2.1. Cuatro herramientas al servicio de la autodeterminación del sujeto

Cada una de estas cuatro herramientas es un adjetivo a un sustantivo que es la persona y su identidad. Cada una de ellas nos habla de cómo se busca la identidad de la persona, que la persona se diga, en cada una de sus manifestaciones. Y todo ello partiendo de un principio de orden público como es el de la autodeterminación del sujeto y de un enfoque de interpretación que ha de ser la flexibilidad ya que con ellas se permite a la persona sortear de alguna manera las consecuencias del deterioro de sus facultades cognitivas y fortalecer su autonomía personal, anticipándose a la enfermedad y diseñando su propio futuro.

También con las cuatro está presente de fondo la cuestión relativa a la distinción civil tradicional entre capacidad e incapacidad; la capacidad se presume y la incapacidad se declara y lleva consigo la representación legal. Con estas herramientas se busca anticiparse a esa incapacidad o sortearla tomando decisiones que implican una suerte de representación también.

La autotutela permite a la persona plantearse su propio procedimiento de modificación de la capacidad de obrar y designar desde ya a la persona que él desea que sea nombrada por el juez, cuando ese momento llegue, para el ejercicio del cargo tutelar que resulte del mismo. La flexibilidad se muestra en que tal designación puede recaer en una persona física o en una jurídica —bien de naturaleza privada o pública—; y en que, si bien la nueva redacción del art. 223.2 CC habla de “designación de tutor” nada impide que la expresión de voluntad del interesado consista en la exclusión de alguna de las personas señaladas en el art. 234 CC en orden de preferencia legal para el ejercicio del cargo (autotutela negativa, prevista expresamente en las leyes catalana, aragonesa y gallega), ni tampoco que esa persona que se designa lo sea para el ejercicio de la tutela o de la curatela (Pereña, 2007: 2244). La autodeterminación en la propia designación y en que, en el mismo documento se puede también dejar indicadas las directrices que ordenarán la forma en que desea que se ejerza el cargo, tanto en lo que se refiere al cuidado de su persona como a la administración de sus bienes; así como los órganos de fiscalización de esa tutela.

En todo caso, todas estas previsiones no serán tenidas en cuenta hasta que lleguen a conocimiento del juez una vez instado el procedimiento judicial de modificación de la capacidad del sujeto. El juez recabará certificación del Registro Civil —art. 223.4 CC— y en la sentencia, además de señalar el alcance de la modificación de la capacidad de obrar, indicará la institución de guarda a la que va quedar sujeta la persona. Es a la hora de establecer la persona concreta que ejercerá dicha guarda, cuando se tiene en cuenta la designación hecha por el interesado. En principio, el juez respetará dicha designación, prefiriendo a la persona deseada por el propio tutelado sobre las demás. No obstante, el penúltimo párrafo del art. 234 CC que la reforma de 2003 ha dejado intacto, permite “excepcionalmente” al juez designar en resolución motivada a una persona distinta, alterando el orden de delación, si las circunstancias del caso y el beneficio de la persona de cuya modificación de la capacidad se trate, así lo exigieran.

Los poderes preventivos constituyen otra forma de afrontar futuras situaciones de afectación grave de las facultades del individuo. Su flexibilidad radica en la opción que tiene la persona de conferir poder a otra u otras para que actúen sobre su patrimonio, bien gestionándolo bien llevando a cabo actos de disposición, desde ya y previendo expresamente que el poder se mantenga aún en el supuesto de perder la capacidad con posterioridad (apoderamiento continuado), o bien otorgándolo exclusivamente para el caso de perder dicha capacidad, manteniendo hasta entonces su eficacia en suspenso (apoderamiento *ad cautelam*). Lo interesante de este instrumento es que el poder no se extingue si se produce la pérdida de facultades del sujeto sino que subsiste, pudiendo de este modo seguir funcionando con normalidad sus asuntos patrimoniales. La expresión de autodeterminación se manifiesta en el contenido del poder que es muy amplio, de modo que se pueden otorgar las facultades que se deseen al mandatario, darle un ámbito de actuación con la extensión que desee, decidir si ese poder lo adjudica a una o varias personas, que actúen de forma conjunta, separada o sucesiva. El contenido además puede ser lo que se conoce clásicamente como poder especial o general, pero también se puede establecer un contenido *ad hoc*, adaptado a las circunstancias de la persona concreta, es decir, que puede ser un poder en el que se autorice, por ejemplo, para decidir el destino de los bienes, el internamiento o no en una residencia, en el que se decida sobre el lugar donde se quiere vivir, etc.

Las instrucciones previas (art. 11 de la Ley 41/2002) permiten a una persona mayor de edad, capaz y libre manifestar por anticipado su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud que desea recibir cuando ya no pueda expresarse por sí mismo, el destino de su cuerpo o de los

órganos una vez llegado el fallecimiento, o en el que designe, si lo desea, un representante. La peculiaridad de esta herramienta es que nace para el concreto ámbito sanitario, enlazando la autonomía personal del sujeto con la necesidad de contar con el consentimiento del paciente para poder llevar a cabo cualquier actuación médica sobre él, aun cuando se encuentre en las circunstancias más adversas (Alonso, 2005: 104). Es por ello que se regula dentro del Cap. IV de la Ley que lleva por rúbrica: “El respecto a la autonomía del paciente”. Su contenido más propio o típico es el que hace referencia a las previsiones sobre “los cuidados y el tratamiento de su salud”, lo cual puede incluir desde indicaciones muy concretas relativas a tratamientos que se desean o rechazan, la referencia genérica a que se evite el llamado encarnizamiento terapéutico o de que le sean aplicados tratamientos paliativos del dolor, hasta la consigna de criterios que se han de tener en cuenta para priorizar sus valores y principios personales, etc. La intención de fondo del legislador es que cada persona tome conciencia de la realidad médica en la que se puede encontrar en un futuro, reflexione sobre sus deseos para ese momento y adopte una serie de decisiones que deja plasmados en este documento. Es decir que sea un documento personal, fruto de una reflexión personal en el que la voluntad del sujeto queda recogida para su ulterior ejecución. No obstante la existencia y proliferación de “modelos” en que se predetermina el contenido —modelos que inicialmente y ante la novedad de la herramienta, buscaban ejemplificar para ayudar en su redacción—, ha llevado a que este documento se haya convertido en muchos casos en un formulario a rellenar (San Julián, 2005: 460-461) que rompe con la finalidad de cauce de expresión de la autonomía de voluntad propia e intransferible que se escapa de todo molde y que enlaza con la unicidad de cada persona.

Por último y, como posible contenido de las instrucciones previas, está la figura del representante del paciente que es aquella persona designada por el interesado para que, “llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas” (art. 11 Ley 41/2002), convirtiéndose de este modo y desde ese momento, en la persona a la que se ha de informar y de quien ha de ser recabado el consentimiento para las actuaciones médicas sobre ese paciente. Es decir una especie de mediador entre paciente y equipo médico que ha de actuar siguiendo las instrucciones que el paciente señaló en el documento o, incluso, siguiendo su propio criterio si es esto lo que el paciente deseó y señaló en ese documento. Así pues, también a través de esta herramienta el interesado tiene la posibilidad de hacer un ejercicio de autodeterminación al elegir para el futuro a la persona que ha de ser su in-

terlocutor con el equipo médico que le tratará. El despliegue de esta figura puede servir de cauce para el despliegue y desarrollo de las instrucciones previas, ya que puede ser un instrumento muy valioso para el paciente al que puede resultar difícil representarse la situación en la que se va a encontrar en ese futuro más o menos inmediato y tomar la decisión de lo que querrá en ese momento. Mientras que señalar unas líneas generales de actuación según sus convicciones y nombrar a una persona cercana, de su confianza, para la concreción de esas líneas generales o la decisión según las mismas, le puede resultar más accesible e incluso generarle “sensación de mayor control de la propia toma de decisiones” (Martínez, 2003: 62).

2.2. Cuatro problemas en la base de todas ellas

Destacamos cuatro problemas de fondo, uno de carácter sociológico y tres de corte jurídico, que nos permiten ver la diferencia porque siendo comunes, a través de ellos se aprecia cómo se defiende a la persona en circunstancias diferentes.

A) Primer problema: la forma en que esa voluntad anticipada ha de ser recogida

Vaya por delante una afirmación y es que ahí donde entra en juego el Registro civil hay escritura pública y donde no entra, no es preciso escritura. Dado que estamos hablando de la expresión anticipada de la voluntad, de una toma de decisiones que se adelanta a los efectos de una enfermedad que va a mermar la capacidad futura de adoptarlas por uno mismo; y, por tanto, decisiones que habrán de ser ejecutadas cuando el sujeto ya no pueda velar por su adecuada ejecución, se hace preciso que esa voluntad quede plasmada en un documento que garantice que la voluntad queda bien recogida y que llega a su destinatario que será el encargado y responsable de su ejecución.

Con relación a las dos primeras herramientas el Código civil opta, con acierto, por la vía notarial. En el caso de los apoderamientos preventivos son apoderamientos notariales, de modo que la forma está clara y cuenta con todas las garantías que este mecanismo otorga. En el caso de la autotutela podemos hablar de una deficiencia técnica ya que el Código civil señala que la designación del tutor ha de hacerse en “documento público notarial”. Esta referencia es tan abierta que incluye la posibilidad de hacerlo, además de en escritura pública, en testamento (Serrano, 2008: 200), vía que se ha de desechar al no ser un medio adecuado para recoger una

herramienta que despliega sus efectos en vida del interesado. Así pues se ha de entender la expresión codicial únicamente referida a la escritura pública como medio idóneo para hacerlo. Este es un modo muy adecuado de dejar recogida la voluntad porque por un lado, el notario es el garante de la capacidad del otorgante (de la autodelación de la tutela, como del apoderamiento preventivo), es quien valorará y dejará constancia en la escritura pública del grado de suficiencia de capacidad del otorgante; y por otro, velará porque la voluntad del sujeto sea recogida y plasmada de forma clara, fidedigna y ajustada a la legalidad vigente. Siendo él quien se encarga de la notificación al Registro Civil donde queda inscrito uno y otro documento mediante nota marginal. Lo cual también nos habla de la relación de estos instrumentos con la modificación del estado civil de las personas.

No obstante en el caso de las otras dos herramientas, la cuestión es distinta. La forma de otorgamiento viene establecida por la ley de cada CCAA y si bien es distinta en cada una de ellas, básicamente puede decirse que —con algunas pequeñas variaciones— el legislador ha optado por articular tres posibles formas de realizarlas: en primer lugar, ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad, dos de los cuales deben carecer de vínculos familiares o patrimoniales con el declarante para evitar captaciones de la voluntad; en segundo lugar, ante notario; y en tercer lugar, ante el encargado del Registro de instrucciones previas que existe en cada CCAA. Si bien no es obligatoria su inscripción en este tipo de Registro —de carácter administrativo y dependiente de la Consejería de Salud de cada CCAA desde donde se da traslado al Registro nacional—, sí que es muy recomendable hacerlo. El legislador ha querido de este modo facilitar y hacer más accesible la expresión de la voluntad del interesado para esta materia, sin perder de vista tampoco el cuidado por la autenticidad del documento y garantizar el conocimiento por parte de terceros, fundamentalmente los médicos, de ahí la existencia de estas formas y requisitos (Tur, 2004). En este caso el equilibrio entre flexibilidad y forma en sentido protector, se ha decantado por la flexibilidad. Entiendo no obstante que, dada precisamente la trascendencia de esta materia y por su paralelo con las anteriores, la forma más adecuada también para estas dos herramientas habría sido la notarial, por las garantías que implica, señalando también la obligatoriedad de su registro.

B) Segundo problema: la dificultad de delimitación del momento en que entran en juego estas herramientas

Salvo en el caso de la autotutela que es una herramienta muy específica que interactúa exclusivamente con el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar permitiendo al juez, en el momento en que se abre dicho procedimiento, recabar información del Registro civil y, en caso de que exista un documento por el que el interesado haya establecido su autotutela, acceder a su contenido para tenerlo en cuenta a la hora de nombrar a la persona que ejercerá el cargo tutelar que se derive de la sentencia, en las demás herramientas estudiadas, no está tan claro cuál es el momento en que entran en juego.

Con relación a los poderes preventivos, la inmensa mayoría de la doctrina considera que no sólo se aplican cuando se produzca la modificación judicial de la capacidad de obrar del mandante, sino también cuando el mandato se hubiera dado “para el caso de incapacidad de aquél, apreciada conforme a lo que este hubiere dispuesto” (Pérez de Vargas, 2011: 109). Es decir que la doctrina mayoritaria entiende que entrarán en juego con independencia de que se inste o no un procedimiento de modificación de la capacidad de obrar. Referir el inicio de la eficacia de los poderes preventivos *ad cautelam* al procedimiento de modificación de la capacidad de obrar tiene la ventaja de que hasta entonces el sujeto obra por sí mismo y solo a partir de que un juez haya constatado a través de un procedimiento judicial la necesidad que tiene esa persona de apoyos o de quien le sustituya en la toma de decisiones, es cuando entra en juego la actuación de esa otra persona. Es decir, hay todo un procedimiento judicial con sus garantías, para saber si la persona puede seguir actuando válidamente por sí sola o no. Mientras que si no se refiere el inicio de eficacia de los poderes preventivos a ese momento, la dificultad y el problema está en determinar cuándo, quién y contando con qué medios puede fijar la incapacidad del mandante y la entrada en juego del mandatario, con los peligros que ello conlleva. Se señala que de la letra del artículo 1732 CC, párrafo último, se puede desprender que será el propio mandante quien establezca la manera o procedimiento a través del que habrá de ser apreciada esa incapacidad y se han propuesto fórmulas muy variadas para acreditarla; por ejemplo, mediante certificado médico, o bien hacerla depender de la producción de algún hecho externo (por ejemplo, el internamiento del mandante en un centro médico para el tratamiento de enfermedades mentales), o que sean ciertas personas amigas o parientes las encargadas de apreciar la incapacidad (Segura, 2006: 82), o dejarla al juicio del propio mandatario. Lo cierto es que no hay unos criterios legalmente definidos en una materia tan

delicada y sería bueno porque la determinación de ese momento tiene una importancia capital. Hay quien ha señalado que al ser este un documento que se hace ante notario, sería bueno darle más peso de modo que cuando no haya sido entregado el poder preventivo al mandatario, el notario no se lo entregará hasta que no se le demuestre de forma indubitada el comienzo de la incapacidad del mandante (De Amunátegui, 2008: 235-236).

El caso de las instrucciones previas y del representante del paciente es similar a lo que acabamos de ver para los poderes preventivos, ya que tampoco necesitan de que la persona haya pasado por el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar para entrar en juego, bastando, según la propia redacción del art. 11 que la persona se encuentre en unas circunstancias que le impidan expresar personalmente su consentimiento, lo que se puede interpretar como la ausencia de hecho de la capacidad para autogobernarse. Lo cual conduce a las mismas preguntas que en el caso anterior. La Ley 41/2002 no se pronuncia en el art. 11 pero en otros artículos se remite al “criterio del médico que le asiste” (arts. 5.3 relativo al derecho a ser informado y 9.3.a relativo al consentimiento informado).

La flexibilidad con la que se ha dotado a estas herramientas, genera esta ambigüedad. No obstante este es un tema de capital importancia con relación al cual el legislador debería pronunciarse para evitar que precisamente de esa ambigüedad se pueda derivar lo contrario de lo que se busca con estas herramientas que es el respeto a la autodeterminación del sujeto, que puede seguir todavía vigente.

C) Tercer problema: la no previsión de mecanismos de control

El tercer problema jurídico es la falta de adopción por parte del legislador de cautelas en orden a controlar y fiscalizar la actividad del tutor, apoderado, receptor de las instrucciones previas y representante del paciente, cuestión esta de gran trascendencia cuando estamos hablando del ejercicio de un cargo en que se actúa por y para otro que ya no puede elegir, ni decidir por sí mismo. No obstante, es cierto que el propio interesado dentro de la amplitud que se otorga a la autonomía de la voluntad puede establecerlas por sí mismo en cada documento.

En el caso de la autotutela el problema es menor ya que le serán de aplicación las reglas de control establecidas para cualquier cargo tutelar. En el caso de los poderes preventivos el hecho de que su regulación se ubique en sede de mandato, hace que el régimen jurídico que se les ha de aplicar sea el de los artículos 1709 y ss. CC, lo que implica que se le otorguen medidas

de control imposibles de la aplicación en este caso. Por ejemplo, el art. 1720 obliga al mandatario a “dar cuenta de sus operaciones” al mandante; o el art. 1732.1 CC concede al mandante poner término al mandato revocándolo. El problema radica en que el mandatario ha entrado en ejercicio de su poder cuando el mandante ha perdido la capacidad para recibir esas cuentas y de revocar el poder. Es decir que los medios de fiscalización que existen para el mandato donde el control depende del propio mandante, no se pueden aplicar a los poderes preventivos. Y, por otro lado, tampoco se le pueden aplicar los controles que el Código Civil establece para los cargos tutelares, porque no estamos ante una figura de guarda. Cosa distinta hubiera sido si el legislador español hubiera regulado los poderes preventivos en el ámbito de las instituciones de guarda, como lo ha hecho el legislador francés.

Tampoco se han previsto mecanismos de control en el caso de las instrucciones previas o para el representante del paciente. En este último caso nos encontramos con una relación triangular (paciente, representante y médico), a la que entiendo que, como ya han señalado otros autores, se le ha de aplicar las reglas del mandato (Francino, 2002: 223 y Botta, 2000: 8) como sucede en la teoría general de la representación, ya que funcionaría como un representante voluntario y directo del paciente, si bien, dados los “sensibles intereses” que en esta relación se ven implicados, habría que introducir algunas variaciones para ajustarla y acomodarla al ámbito sanitario (Méjica y Díez, 2006: 145). En todo caso, serían de aplicación las mismas consideraciones que hacíamos para los poderes preventivos sobre la necesidad de existencia de esas reglas y su ausencia legal, de modo que de momento el único camino expedito es que el propio interesado las incluya. Cuestión que una vez más refuerza la necesidad de contar con el asesoramiento de un experto en la materia para adoptar las medidas de fiscalización y control más eficientes y adecuadas a cada caso.

D) Cuarto problema: tema tabú en la sociedad actual

Para terminar con las dificultades que pueden ser una rémora a la hora de decantarse por acudir a estas herramientas, hacer una breve alusión a un problema más sociológico que jurídico como es la prevención que existe en nuestra sociedad ante toda temática que remita a la enfermedad o la muerte. En este sentido desde distintos ámbitos, al hablar de estas herramientas y del carácter residual que tienen en la actualidad, se pone de relieve “la falta de mentalización generalizada de que estas enfermedades degenerativas también nos pueden afectar” (Anguita, 2011) que lleva a no preverlas y adoptar las medidas que permitan anticiparse a sus consecuencias.

Se incide además en que estas herramientas invitan a la persona a pensar y reflexionar sobre uno mismo a largo plazo. Es el caso por ejemplo de las instrucciones previas, donde lo que queda recogido es fruto del pensamiento elaborado a través del tiempo y no repentino que ha llevado al individuo a forjar sus convicciones morales o el núcleo de su propia ética, de su propia conciencia (López Pena, 2004: 929). Y en nuestra sociedad donde la muerte es un tema tabú y su consideración se deja para el último momento, no facilita ni promueve este tipo de reflexión. A lo que debe añadirse la dificultad de anticipación de la futura situación vital y lo complejo de la completa comprensión de ciertas cuestiones médicas implicadas en este momento, como las alternativas que se pueden abrir, clases de tratamientos, consecuencias y efectos, etc. Lo que añade una dificultad extra a los documentos de instrucciones previas que en muchos casos se abordan y articulan más desde la óptica de la descarga de responsabilidad del médico que desde su original y genuina finalidad del respeto a la autonomía y derechos del paciente (Jiménez, 2010).

3. Conclusiones

1. Lo que hace el legislador por medio de estas cuatro herramientas es apostar por la autodeterminación del sujeto, es decir, por que sea el propio interesado quien gestione lo que atañe a su esfera más personal en la medida en que ello sea posible y mientras pueda. Para conseguir esa gestión y toma de decisiones personal, permite “jugar” con el tiempo, es decir, anticipar la toma de decisiones que habrán de ejecutarse y desplegar sus efectos más adelante en el tiempo. De este modo el legislador prioriza la expresión de la autonomía de la voluntad de la persona que adolece de una enfermedad que va a afectar a sus capacidades, de modo que pueda decidir por sí misma quién le merece la confianza para hacerse cargo en un futuro de las funciones propias que conlleva la tutela de su persona, la gestión de su patrimonio o la toma de decisiones sobre su salud. Nadie mejor que el interesado para saber y decidir quién quiere que se ocupe de cuestiones tan delicadas para él como su propia persona, salud y bienes. Con ello el ordenamiento expresa su máximo respeto y potencia el ejercicio de la autonomía de la voluntad, dejando que el propio afectado sea el protagonista y quien gestione desde el principio y a su entera voluntad, el desarrollo del proceso en el que se encuentra incurso, dotando a las propias herramientas de un cierto grado de flexibilidad.

2. El primer problema indudable predicable de todas ellas es que este tipo de herramientas no gozan de una publicidad suficiente todavía en nuestra sociedad. De ahí que una de las primeras cosas que habría de hacerse es adoptar las medidas necesarias para que sean conocidas tanto por todos los interesados, allegados y profesionales. Sin olvidar tampoco al resto de la ciudadanía que ha de sumergirse también en este nuevo espíritu de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su forma de mirar y tratar la discapacidad, sea la que sea. Para ello habría ayudado que todas las medidas promulgadas, no solo para este supuesto sino en general, en los últimos años, se hubieran recogido en un único instrumento jurídico que las aglutinara, evitando la dispersión actual.

3. Desde el punto de vista legislativo es digno de reseñar la sensibilidad del legislador por abordar esta temática articulando distintas herramientas, dentro de un marco más amplio en el que han proliferado medidas de apoyo a la discapacidad tanto desde el Derecho público como desde el Derecho privado. Siendo esto así, también hay que reseñar que la aplicación práctica de las 4 herramientas estudiadas requiere de algunos ajustes normativos que limen algunas aristas que pueden ser rémora para su aplicación: como son las que hacen referencia a la forma de expresión de la voluntad, la determinación del momento en que son de aplicación y la articulación de medidas de fiscalización.

Referencias bibliográficas

- Alonso Herreros, Diego, “Reflexiones sobre el derecho a la información del paciente, instrucciones previas e historia clínica”, en la Ley estatal 41/2002, de 14 de noviembre, *Revista Jurídica del Notariado*, nº 53 (2005), págs. 95-112.
- Anguita Ríos, Rosa María, “Discapacidad y medidas legales. Un acercamiento a la realidad española”, en *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*, La Ley, Madrid (2011), págs. 45-62 CD.
- Botta Cabrera, Fernando, “Directivas anticipadas y testamento vital”, *Revista Electrónica de Geriátrica y Gerontología*, Vol. 2, nº 1 (2000), www.geriatrianet.com.
- De Amunátegui Rodríguez, Cristina (2008), *Incapacitación y Mandato*, Madrid, La Ley-Actualidad.
- Francino I Batlle, Francesc Xavier, “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario*, Asociación española de Derecho sanitario. Fundación Mapfre Medicina (2002), págs. 215-232.
- Jiménez Muñoz, Francisco Javier, “Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o ‘testamento vital’”, en *Diario La Ley*, Nº 7334 (2010).
- López Pena, Isidoro, “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, Nº 8 (2004), págs. 914-931.

- Márquez Carrasco, María del Carmen (2008), *Logros y desafíos en el 60 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Bilbao.
- Martínez Urionabarrenetxea, Koldo, “Reflexiones sobre el testamento vital (I y II)”, *Atención Primaria: Publicación Oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, Vol. 31, n° 1 (2003), págs. 52-63.
- Méjica, Juan y Díez, José Ramón (2006), *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación estatal*, Thomson-Cívitas, Cizur Menor.
- Pereña Vicente, Monserrat, “Autotutela y mandato de protección futura en el Código de Napoleón. La Ley de 5 de marzo de 2007”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, n° 703 (2007), págs. 2235-2253.
- Pérez De Vargas Muñoz, José, “Las reformas del Derecho español en materia de autotutela y de poderes preventivos”, *La encrucijada de la incapacidad y la discapacidad*, Editorial La Ley, Madrid (2011), págs. 51-138.
- San Julián Puig, Verónica, “Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital”, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello: Pasado, presente y futuro de la codificación*, Santiago de Chile (2005), págs. 427-462.
- Segura Zurbano, José María, “La Auto-incapacitación, la Auto-tutela y los Poderes Preventivos de la incapacidad”, en *Discapacitado, Patrimonio Separado y Legítima*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid (2006), págs. 61-84.
- Serrano García, Ignacio (2008), *Protección patrimonial de las personas con discapacidad: tratamiento sistemático de la Ley 41/2003*, Madrid, Iustel.
- Tur Fáundez, Nélica, “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil*, n° 2 (2004), págs. 1955-1984.

Reflexión acerca una posible compatibilidad entre los mecanismos sustitutivos de la capacidad de obrar y el Art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

INÉS SÁNCHEZ-VENTURA MORER

*Ayudante Doctor
Universidad de Navarra*

1. Introducción: necesidad de adecuar nuestro derecho privado al modelo social

La discapacidad es un fenómeno de implicación multidisciplinar que requiere de una mayor atención por parte del ordenamiento jurídico y un tratamiento especial desde, prácticamente, todos los ámbitos de la sociedad. En este sentido, es abundante la legislación con medidas concretas de apoyo a las personas con discapacidad para que puedan desenvolverse en su entorno. En los últimos treinta años las leyes encaminadas a lograr este objetivo han proliferado de manera muy satisfactoria, aunque queda todavía bastante camino por recorrer, especialmente, en el caso de las personas con discapacidad intelectual.

En este recorrido normativo destaca la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (de ahora en adelante CIDPD) adoptada el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007. Esta Convención ha llevado consigo un nuevo planteamiento a la hora de abordar las cuestiones referidas al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Este nuevo enfoque supone la recepción definitiva del “modelo social” de la discapacidad.

Son muchos los autores y los foros en los que se ha destacado como, en la evolución de la protección en materia de discapacidad, pueden distinguirse tres etapas¹:

- Modelo de exclusión social: años cincuenta del siglo XX, las personas con discapacidad eran consideradas una carga familiar. Apenas se destinaban recursos a su educación y se les consideraba, en ocasiones, inútiles.
- Modelo médico-rehabilitador: bajo esta concepción se entiende que la discapacidad tiene una causa que puede ser tratada desde el punto de vista médico. En esta etapa se desarrolla la legislación sanitaria y asistencial en favor de estas personas.
- Modelo social: la causa de la discapacidad no se encuentra en el propio sujeto, sino en la sociedad en la que se desenvuelve la persona.

Si bien es cierto que la CIDPD ha supuesto la recepción definitiva del modelo social de atención a la discapacidad, no puede decirse que sea el primer referente en la legislación española. En España ya llevábamos años asistiendo a un cambio legislativo orientado a la inclusión de las personas con discapacidad en distintos ámbitos, especialmente en el ámbito educativo y laboral. La sociedad ha pasado de relegar a un segundo plano a las personas con discapacidad a hacerlos partícipes de la vida social. Hoy en día podemos observar como una persona en esas circunstancias puede desenvolverse por sí sola, estudia, coge el autobús, acude a trabajar, etc. Todo ello gracias al impulso de distintas organizaciones de protección de las personas con discapacidad. Sin embargo, la continua evolución, adaptación y modernización de las normas en materia de discapacidad se ha llevado a cabo en el ámbito del Derecho Público, no así en el ámbito del Derecho privado que se circunscribe fundamentalmente al ámbito del Derecho patrimonial y de la posibilidad que tienen las personas con discapacidad de entablar relaciones contractuales con otros sujetos.

De tal manera que de la misma forma que ha sucedido con el Derecho público se trataría ahora de afrontar la modernización o actualización del Derecho Privado de acuerdo con el nuevo modelo de atención a las personas con discapacidad, cuestión que ya había sido puesta de manifiesta por algún práctico del Derecho².

¹ Sainz de Robles, Federico, “Una perspectiva histórica” en Serrano García, Ignacio (coord.), *La protección Jurídica del discapacitado*, I Congreso Regional celebrado en Valladolid en el año 2003, Tirant lo Blanch, Valencia, 2003, pág. 25.

² Marín Calero, Carlos (2005), *Integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad psíquica o intelectual*, Madrid, Centro de estudios Ramón Areces y Fundación Aequitas, pág. 20; De Ontiveros Baquero, Carmen, “Incapacitación judicial. La curatela a la luz de la Convención internacional de los derechos de las perso-

Ya se ha señalado que dicho modelo social pone el punto de mira en los obstáculos existentes en la práctica que impiden el normal desenvolvimiento de las personas con discapacidad. De tal manera que debemos proceder a eliminar esas barreras para que la persona con discapacidad puedan funcionar con total autonomía. Trasladando estos presupuestos a la materia que ahora nos compete, deberíamos eliminar los obstáculos que impiden a las personas con discapacidad entablar relaciones jurídicas y gestionar su propio patrimonio y persona, es decir adoptar sus propias decisiones. Esta cuestión no plantea mayor problemas en una persona con discapacidad física ya que la adopción de decisiones será posible siempre que se le proporcione la información a través de los medios adecuados, por ejemplo en el caso de una persona ciega utilizando el lenguaje Braille de tal manera que pueda decidir por sí mismo. Sin embargo estos mecanismos no son trasladables a las personas con discapacidad intelectual. Ya con anterioridad a la adopción del instrumento internacional se había señalado que “lo que la experiencia ha demostrado es que las personas con discapacidad intelectual pueden beneficiarse de algo equivalente a la silla de ruedas del parapléjico: la instrucción, el apoyo y el consejo de un personal de apoyo especializado”³. Sin embargo, esto no se logra de la misma forma con personas con discapacidad física que con personas con discapacidad intelectual y es que con los primeros, siguiendo al profesor Martínez de Aguirre, sí se consigue efectivamente “una participación personal plena o casi plena”, pero en el caso de las personas con discapacidad intelectual eso se consigue en algunos casos pero no en otros “en razón de la intensidad de la propia discapacidad psíquica”⁴.

Aquí es donde se produce la mayor divergencia entre las dos realidades de la discapacidad, que siendo fenómenos muy distintos han sido siempre considerados de forma conjunta sin atender a las especiales circunstancias que rodean a la discapacidad intelectual, que requiere un modo propio en la aplicación del modelo social de discapacidad.

Llegados a este punto habría que considerar si el sistema del que dispone el legislador español para la adopción de decisiones por parte de

nas con discapacidad (Sentencia de 11 de octubre de 2012)”, *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil* n° 92, mayo-agosto 2013, pág. 357.

³ Esta es una de las muestras de que ya antes de la adopción de la CIDPD se hablaba de apoyos. Marín Calero, Carlos, “La integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad...”, pág. 29.

⁴ Martínez de Aguirre, Carlos (2014), *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters Aranzadi, pág. 42.

personas con discapacidad intelectual es acorde o no con el modelo social. Este sistema no es otro que el procedimiento de incapacitación. El replanteamiento de este procedimiento ha venido de la mano de la CIDPD y en concreto a raíz del debate que el art. 12 ha originado en torno a la incapacitación e instituciones de guarda legal españolas encaminadas a la protección de las personas con discapacidad intelectual. Sobre la base del reconocimiento de la igualdad de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad respecto de las demás, la CIDPD parece referirse al sistema de apoyos, en contraposición al sistema sustitutivo de la capacidad propio de la tutela, como modelo a seguir a la hora de garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de las personas con discapacidad.

El art. 12 de la CIDPD señala que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás” (art. 12.2 CIDPD); de tal manera que los Estados que ratifiquen la Convención deberían adoptar “las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de la capacidad jurídica” (art. 12.3 CIDPD). En el apartado siguiente destaca, o mejor describe, cuáles son las características que debe reunir el sistema de apoyos al que se refiere el apartado tres:

los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas (art. 12.4 CIDPD).

Una de las primeras interpretaciones a la que ha dado lugar este artículo es aquella en virtud de la cual un sistema de protección de las personas con discapacidad intelectual que implique sustitución en la toma de sus decisiones, es contraria a la Convención. Las razones son fundamentalmente dos: el reconocimiento a la igualdad, no sólo de la capacidad jurídica, sino también del ejercicio de la capacidad jurídica y la referencia a un sistema de apoyos favorecedor de la autonomía personal y que es incompatible con un sistema de representación como la tutela⁵.

⁵ En este sentido: Pérez Bueno, Luis Cayo (2010), *Discapacidad, Derecho y Políticas de inclusión*, Colección CERMI, núm. 45, Madrid, Grupo Editorial Cinca, S.A., pág. 55

Desde la aprobación de la CIDPD, son varias las ocasiones en las que el legislador se ha dirigido al Gobierno para que presentase una propuesta de reforma de los procesos de modificación de la capacidad de obrar. Así, la disposición adicional primera de la Ley 1/2009 de modificación del registro Civil y de la Ley 41/2003, insta al gobierno para que, en el plazo de seis meses, presente un proyecto de ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar. Sin embargo, este proyecto de ley nunca se llevó a cabo, por lo que la Ley 26/2011, de adaptación de la normativa española a la CIDPD, en su disposición adicional séptima señala:

“El gobierno, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de esta Ley, remitirá a las Cortes Generales un proyecto de ley de adaptación normativa del ordenamiento jurídico para dar cumplimiento al artículo 12 de la CIDPD, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Dicho proyecto de ley establecerá las modificaciones necesarias en el proceso judicial de determinación de apoyos para la toma libre de decisiones de las personas con discapacidad que lo precisen”.

A la hora de plantear una posible reforma de nuestro procedimiento de incapacitación habría que tener en cuenta ciertas premisas de carácter circunstancial en torno a tres aspectos: las circunstancias que han rodeado la aprobación de la CIDPD, el estado del procedimiento de incapacitación en nuestros días y la situación real y actual que rodea a las personas con discapacidad intelectual. Dado el espacio del que dispongo únicamente desarrollaré los dos primeros aspectos.

2. Génesis del art. 12 CIDPD

El origen del debate en torno al art. 12 CIDPD surge precisamente a raíz de una cuestión terminológica como es la de la aparente unificación que existe entre capacidad jurídica y capacidad de obrar. Esta no fue, desde luego, una cuestión pacífica y fue objeto de continuos debates durante las sesiones preparatorias de la Convención que se llevaron a cabo en el

y 66; Bariffi, Francisco, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (dir.), *Hacia un derecho de la discapacidad: estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Aranzadi, Cizur Menor, 2009, pág. 355; Argumentación del Fiscal con motivo del recurso de casación planteado en la STS de 29 de abril de 2009 (RJ 2009/2901).

seno de la *Comisión especial encargada de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*⁶. En los debates que se generaron en el 5º periodo de sesiones⁷ de trabajo muchos Estados pusieron de manifiesto la diferencia que existía en sus respectivos ordenamientos entre los términos capacidad jurídica y capacidad de obrar.

Se discutía el encabezado del entonces art. 9 del borrador⁸ de la Convención que, en su apartado segundo, establecía el deber de los Estados de “reconocer que las personas con discapacidad tienen plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás y garantizarán que, en la medida de lo posible, cuando se precise apoyo para ejercer esa capacidad...”. La disyuntiva se encontraba en dejar la referencia al apoyo para ejercer *esa capacidad*, o precisar que el apoyo iba dirigido a ejercer la capacidad de actuar y no la capacidad jurídica.

Mientras algunos de ellos pusieron de manifiesto la necesidad de distinguir entre uno y otro concepto en la Convención, otros Estados consideraron que no había problema en admitir el texto inicialmente propuesto ya que, de acuerdo con sus respectivos sistemas, una cosa es la capacidad jurídica y otra muy distinta la capacidad de obrar que puede ser limitada por los jueces. Este es el caso de Rusia que interpretaba así el inicial texto de la Convención, o el caso de Uruguay que distinguía también entre capacidad jurídica y capacidad de obrar.

A raíz de las discusiones que por aquel entonces originó el art. 9 del borrador de la Convención, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para

⁶ Este comité fue creado el 19 de diciembre de 2001 por la Asamblea General a través de su resolución 56/168. El texto definitivo de la Convención fue precedido de ocho sesiones de trabajo que tuvieron lugar a lo largo de los años 2004, 2005 y 2006. En estas sesiones pudieron formar parte además de las delegaciones de los distintos Gobiernos de los Estados, instituciones de protección de los derechos humanos, así como organizaciones no gubernamentales y asociaciones cuya actividad se desarrolla en ámbitos relacionados con la protección de la discapacidad.

⁷ Fifth Session of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, 24 January to 4 February 2005. Información disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5.htm>.

⁸ Sólo en la séptima sesión podemos comprobar que el derecho al igual reconocimiento ante la ley pasó del art. 9 al art. 12 del proyecto de Convención.

los Derechos Humanos se vio obligado a elaborar un informe⁹ en el que trataba de delimitar el contenido del término capacidad jurídica y su distinción frente a otros conceptos como la personalidad jurídica o la capacidad obrar.

Para ello abordó el estudio de otros tratados internacionales que se refieren al derecho de igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica, *legal capacity* en inglés como puede ser el Pacto de Derechos civiles y políticos o la Convención sobre la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer. Aplicando los criterios de interpretación recogidos en el Convenio de Viena para la interpretación de los Tratados Internacionales¹⁰ el informe define capacidad jurídica como la capacidad y el poder de ejercitar derechos y asumir obligaciones sin asistencia o representación por parte de un tercero. Según el Alto Comisionado este concepto lógicamente presupone la capacidad potencial para ser titular de derechos y obligaciones (elemento estático) e implica la capacidad para ejercitar derechos, asumir obligaciones y crear modificar o extinguir relaciones jurídicas (elemento dinámico)¹¹; capacidad que podrá estar condicionada por elementos tales como la edad del sujeto o la capacidad natural de entender y querer¹².

Así es precisamente como se entiende en los países más representativos del Common Law (Reino Unido y Estados Unidos) en cuya lengua se redactan la mayoría de los tratados Internacionales¹³.

⁹ Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, "Legal Capacity". Información disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6documents.htm>

¹⁰ En concreto el Alto Comisionado utilizó como modelo a seguir el art. 15 de la Convención sobre la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer de 18 de diciembre de 1979 que señala:

1. Los Estados Partes reconocerán a la mujer la igualdad con el hombre ante la ley. 2. Los Estados Partes reconocerán a la mujer, en materias civiles, una capacidad jurídica idéntica a la del hombre y las mismas oportunidades para el ejercicio de esa capacidad. En particular, le reconocerán a la mujer iguales derechos para firmar contratos y administrar bienes y le dispensarán un trato igual en todas las etapas del procedimiento en las cortes de justicia y los tribunales. 3. Los Estados Partes convienen en que todo contrato o cualquier otro instrumento privado con efecto jurídico que tienda a limitar la capacidad jurídica de la mujer se considerará nulo. 4. Los Estados Partes reconocerán al hombre y a la mujer los mismos derechos con respecto a la legislación relativa al derecho de las personas a circular libremente y a la libertad para elegir su residencia y domicilio.

¹¹ Traducción personal del texto n° 24 p. 13 del informe.

¹² En este sentido, vid., Martínez de Aguirre Aldaz, Carlos, *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, págs. 70 a 76.

¹³ Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, "Legal Capacity", pág. 19. A pesar de los

Más allá de la posible unificación de conceptos que se haya producido como consecuencia de la traducción de una lengua extranjera, lo que habría que plantearse es sí el procedimiento de modificación de la capacidad de obrar y más aún la posible sustitución de la capacidad de obrar es acorde con los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Lo que nos llevaría a otra pregunta indispensable para hacer frente a la ansiada reforma del procedimiento de modificación de la capacidad de obrar: en caso de que una persona no pueda decidir por sí misma, cual es el medio que va a adoptar la legislación para que la persona con discapacidad intelectual pueda entablar relaciones jurídicas y actuar válidamente en el tráfico jurídico. Si ella no puede hacerlo por sí misma necesitara el concurso de un tercero que lo lleve a cabo. Esta necesidad de contar con la asistencia de un tercero no es nueva, ya en el año 2006 lo configuramos como un derecho de las personas dependientes a través de la Ley 39/2006 de dependencia que trata de asegurar que todas aquellas personas que tienen dificultades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria o las actividades instrumentales, cuenten con la asistencia de un tercero ya sea a través de un cuidador profesional o no profesional (en este caso un familiar). De la misma forma que hay personas que se encuentran en estado de dependencia leve, moderada o severa, habrá personas que tendrán más o menos limitada su capacidad de obrar y ello no porque un juez haya dictaminado al respecto sino porque su discapacidad intelectual le impide entender y querer lo que se le presenta al entendimiento. Pero en este caso, será necesario reconocer esa situación y designar el apoyo, el cuidador, la asistencia, el complemento, etc. que pueda necesitar para el ejercicio de su capacidad jurídica (utilizando la terminología de la Convención).

Ahora bien la declaración de falta de capacidad y el establecimiento del mecanismo oportuno, en la medida en que puede afectar a un derecho fundamental como es la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, requerirá la intervención judicial. La capacidad es un rasgo propio de la dignidad de toda persona, y únicamente podrá ser limitada por sentencia judicial. Tal y como señala el Tribunal Supremo (RJ 1996/1413) en resolución de 19 de febrero de 1996 (fundamento jurídico cuarto)¹⁴:

“La capacidad de las personas físicas, es atributo de la personalidad, no obstante cabe su restricción y control, por disposición expresa de la ley, en supuestos como el

esfuerzos de trabajo realizados en la 5ª sesión no hubo acuerdo y la cuestión salió a relucir de nuevo en su 7ª periodo de sesiones de la mano de Estados como Japón, Méjico, Serbia y Montenegro o Jordania.

¹⁴ Cfr. STS 19 de mayo de 1998 (RJ 1998\3878)

que se estudia, mediante las que han sido llamadas circunstancias modificativas de la capacidad, al presumirse siempre la capacidad mental, mientras no quede demostrado lo contrario, ...”

“La declaración judicial se basa no en razones funcionales... sino sobre todo en la necesidad de garantizar que nadie va a ver limitada injustificada o arbitrariamente su capacidad de obrar”¹⁵.

El juez deberá valorar la falta de capacidad y constatar en qué actos concretos no puede gobernarse por sí mismo, para esos actos además deberá determinar si requiere sustitución o bien un complemento. Es decir para cada uno de los actos debería valorar si puede actuar por sí mismo o necesita de un tercero que complemente o sustituya esa falta de capacidad, sólo así podrá tomar parte de la vida social. La sustitución de la capacidad de obrar garantiza precisamente, en ocasiones, la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica, esa igualdad que tanto se busca. La sustitución será en ocasiones el vehículo a través del cual la persona con discapacidad intelectual pueda ejercer su capacidad de obrar. Si no tuviese modo alguno de ejercer su capacidad de obrar quedaría desprotegido y, por lo tanto podría ser relegada a un segundo plano¹⁶. Y esto sin entrar a considerar que el hecho de complementar la falta de capacidad que adolece una persona no es otra cosa que sustituirla allí donde “ella no llega”.

En la línea anteriormente descrita la propuesta de reforma del Código Civil para su adaptación a la CIDPD recoge en el art. 225, lo que ha venido a denominarse apoyo intenso que incluye la posibilidad de representación:

“Cuando sea estrictamente necesario para proteger los intereses de la persona que no pueda ejercer su capacidad jurídica mediante otro tipo de apoyos, la autoridad judicial establecerá en interés de aquélla, un apoyo intenso que determinará su representación. La persona física o jurídica designada por el juez para prestar este apoyo representará los intereses de la persona asistida en los supuestos concretos que determine la resolución judicial que lo establezca¹⁷”.

Así la sustitución será, en todo caso el último recurso.

¹⁵ Martínez de Aguirre, Carlos, *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, pág. 50.

¹⁶ *Ibid.*, también Martínez de Aguirre, Carlos, *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, págs. 94 y 95.

¹⁷ Disponible en: <http://aequitas.notariado.org/liferay/web/aequitas/inicio>, [consulta realizada el 20 de mayo de 2014].

De acuerdo con lo visto hasta ahora nuestro procedimiento de incapacitación encajaría en un principio en la Convención; sin embargo, este procedimiento no está tan extendido como seguidamente se verá.

3. La persona con discapacidad intelectual frente al procedimiento de modificación de la capacidad de obrar

El antiguo sistema de tutela de familia fue sustituido en el año 1983 por un sistema garantista basado en los principios de legalidad y jurisdiccionalidad¹⁸, es decir, un sistema de protección de la persona con discapacidad intelectual en virtud de la cual la falta de capacidad para gobernar su persona o bienes únicamente puede ser declarada de acuerdo con las causas previstas en la ley (art. 200 CC) y por sentencia judicial, respectivamente. En ese procedimiento judicial contradictorio, en el que la persona afectada debe ser oída, el juez debe valorar el alcance de las facultades volitivas e intelectivas de la persona con discapacidad y de acuerdo con esa valoración determinar el alcance de su capacidad de decisión determinando qué actos puede y cuáles no puede llevar a cabo esa persona, estableciendo a su vez para estos últimos el sistema de guarda legal que resulte más adecuado: tutela y curatela. Este procedimiento tiene como finalidad primordial la protección de la persona que no puede adoptar decisiones por sí misma.

A pesar de los buenos propósitos de la regulación de 1983, lo cierto es que, con carácter general, se ha producido una huida del procedimiento la propia realidad muestra que son escasas las incapacitaciones que se declaran a día de hoy¹⁹. Las razones son entre otras²⁰: la desconfianza que existe ante las formalidades legales unido a una excesiva burocratización de la función de la justicia, el desconocimiento social derivado de una

¹⁸ Vargas Cabrera, Bartolomé, “Aspectos civiles y procesales de la discapacidad” en Serrano García, Ignacio (coord.), *La protección jurídica del discapacitado*, I Congreso Regional celebrado en Valladolid en el año 2003, Tirant lo Blanch, Valencia, 2003, pág.123.

¹⁹ Fábrega Ruiz, Cristóbal (2006), *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces, pág.1.

²⁰ Ibíd. p. 1 y Dolado Pérez, Ángel, “Criterios generales de valoración de la discapacidad en la incapacitación judicial” en De Salas Murillo, Sofía (coord.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*, Colección El Justicia de Aragón, Zaragoza, 2010, pág. 62.

ausencia de asesoramiento por parte de las instituciones, fundaciones o asociaciones acerca de la incapacitación, temor a las propias costas que pueden acarrear el procedimiento, la generalización de supuestos en los que el demandante solicita la incapacitación atendiendo únicamente a sus intereses patrimoniales o en intereses de terceros especialmente cuando el incapacitado es propietario de un abundante patrimonio (lo que desprestigia a la institución) y la sensación de marcar a la persona con discapacidad intelectual con una lacra.

Sin embargo, la principal causa por la que no se acude al procedimiento de incapacitación es la no necesidad del mismo. La mayor parte de las personas con discapacidad intelectual se encuentran bien atendidas en su entorno familiar, bajo lo que se denomina guarda de hecho, y no se hace necesario iniciar dicho procedimiento. Lo que se corresponde claramente con el sistema de cuidados informales que caracteriza a los países mediterráneos en el que el cuidado de las personas necesitadas, especialmente los mayores es asumido por la familia, en concreto por la mujer²¹. Cuando una persona está bien atendida no es necesario iniciar en muchas ocasiones el procedimiento de incapacitación o de modificación de la capacidad de obrar²².

4. Reflexiones finales

A la hora de afrontar una posible reforma de los procedimientos de modificación de la capacidad de obrar en aras a adaptar nuestra legislación a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, habría que tener en cuenta que, en primer lugar, la Convención no ha querido eliminar la clásica distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar. En segundo lugar es necesario destacar que los mecanismos de sustitución pueden resultar necesarios para que la persona con discapacidad intelectual pueda válidamente ejercer sus derechos en el tráfico jurídico. Como tercera conclusión resalto la necesidad de que cualquier medida que se adopte deberá contar con la intervención judicial.

²¹ *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, disponible en: <http://www.tt.mtas.es>, capítulo III, pág. 53.

²² Vid., Martínez de Aguirre, Carlos, *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, pág. 135.

Referencias bibliográficas

- Bariffi, Francisco, “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en Pérez Bueno, Luis Cayo (dir.), *Hacia un derecho de la discapacidad: estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Cizur Menor, Aranzadi, 2009, págs. 353 a 390.
- De Ontiveros Baquero, Carmen, “Incapacitación judicial. La curatela a la luz de la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (Sentencia de 11 de octubre de 2012)”, *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil* n° 92, mayo-agosto 2013, págs. 351 a 369.
- Dolado Pérez, Ángel, “Criterios generales de valoración de la discapacidad en la incapacitación judicial” en De Salas Murillo, Sofía (coord.), *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*, Zaragoza, Colección El Justicia de Aragón, 2010, págs. 61 a 81.
- Fábrega Ruiz, Cristóbal (2006), *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*, Madrid, Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Marín Calero, Carlos (2005), *Integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad psíquica o intelectual*, Madrid, Centro de estudios Ramón Areces y Fundación Aequitas.
- Martínez de Aguirre, Carlos (2014), *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters Aranzadi.
- Pérez Bueno, Luis Cayo (2010), *Discapacidad, Derecho y Políticas de inclusión*, Colección CERMI, n° 45, Madrid, Grupo Editorial Cinca, S.A., págs. 55 y 66.
- Sainz de Robles, Federico, “Una perspectiva histórica” en Serrano García, Ignacio (coord.), *La protección Jurídica del discapacitado*, I Congreso Regional celebrado en Valladolid en el año 2003, Valencia, Tirant lo Blanch, 2003, págs. 25 a 31.
- Vargas Cabrera, Bartolomé, “Aspectos civiles y procesales de la discapacidad” en Serrano García, Ignacio (coord.), *La protección Jurídica del discapacitado*, I Congreso Regional celebrado en Valladolid en el año 2003, Valencia, Tirant lo Blanch, 2003, págs. 121 a 131.

El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad: posibilidad de ser usuarias de las técnicas de reproducción humana asistida

ENCARNACIÓN SERNA MEROÑO

*Profesora Titular de Derecho Civil
Universidad de Murcia*

Este trabajo se enmarca en las actividades del Proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación “Capacidad jurídica, discapacitados e incapacitación. Bases para la adecuación del Derecho español a la Convención de Nueva York (DER 2010-20873).

El tratamiento de las personas con discapacidad ha superado el modelo médico-rehabilitador, donde las personas con discapacidad eran consideradas básicamente como meros objetos de cuidados médicos, para pasar a un modelo social e integrador, donde la discapacidad ya no es entendida como una característica del individuo, sino como el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas, esto es, con las deficiencias que pudieran afectarle y un entorno que limita, obstaculiza o impide el ejercicio de sus derechos.

El tránsito de un modelo a otro ha sido posible gracias a diversos factores, pero sin duda hay que reconocer un especial protagonismo a los movimientos asociativos de las personas con discapacidad, especialmente beligerante en este cambio ha sido el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que es la plataforma de representación, defensa y acción de las personas con discapacidad, más sus familias, que en 1997 decidieron unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad.

Las reformas legislativas que se han producido en estos años han afectado no solo al ordenamiento jurídico español, sino también al internacional, introduciendo una renovación muy profunda en la regulación, donde la condición de la persona ha pasado a un primer plano y la existencia de la discapacidad ha quedado en un plano secundario, que ha dado lugar

a un reconocimiento jurídico y un respeto de la dignidad de las personas con discapacidad, llevando consigo la proclamación de la igualdad jurídica de todas las personas, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de la existencia de una limitación física, psíquica o sensorial (Ganzenmüller, C. y Escudero, J.F, 2005:58).

La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (—CIDPD— ratificada por España el 23 de noviembre de 2007, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, n° 96, págs. 20648 a 20659), ha supuesto un verdadero hito al proclamar como propósito inicial de la Convención la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y la promoción y respeto de su dignidad inherente. Así mismo, dispone que persona con discapacidad sea aquella que tenga deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueda impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

En el ámbito de la materia objeto de nuestra comunicación, la CIDPD reconoce a las personas con discapacidad el derecho a no ser discriminada en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales. Más en concreto se le reconoce a la persona con discapacidad el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno y a que se le respete a decidir libremente de manera responsable el número de hijos que quiera tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a la información y educación sobre la reproducción y planificación familiar apropiados para su edad y se le ofrezca los medios necesarios que le permita ejercer esos derechos (Cfr. art. 23).

El derecho a procrear hay que encuadrarlo dentro del derecho a fundar una familia. La voluntad de querer tener un hijo es una manifestación del libre desarrollo de la personalidad. La decisión de tener hijos y cuándo tenerlos constituye uno de los asuntos más íntimos y personales que las personas afrontan a lo largo de sus vidas, que integra un ámbito esencial de la autodeterminación individual. Por ello, los poderes públicos están obligados a no interferir en ese tipo de decisiones, pero, también, deben establecer las condiciones para que se adopten de forma libre y responsable, poniendo al alcance de quienes lo precisen servicios de atención sanitaria, asesoramiento o información.

La regulación actual de las técnicas de reproducción asistida ya no contempla la utilización de las técnicas solo como remedio de la esterilidad, sino que también admite su práctica para evitar, en ciertos casos, la aparición de enfermedades, en las personas nacidas que carecen de tratamiento curativo y todavía se va más allá, dado que el diagnóstico genético preimplantacional abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que en la actualidad carecen de tratamiento, contemplando la posibilidad de seleccionar preembriones para que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización administrativa, puedan servir de ayuda para salvar la vida del familiar del enfermo.

La legislación española exige, en todo caso, que la mujer tenga 18 años para poder ser usuaria de las técnicas de reproducción asistida, ya que con la mayoría de edad se presume que toda persona tiene suficiente madurez mental para saber la trascendencia de sus actos.

No obstante, es muy flexible en las demás circunstancias personales a tener en cuenta. Es indiferente cual sea la orientación sexual y el estado civil de la mujer usuaria, dentro de las diferentes situaciones jurídicas que nuestro sistema jurídico contempla como estados civiles, aquí se refiere a aquellos que vienen determinados por la celebración o no del matrimonio y por lo tanto la mujer usuaria podrá estar soltera, casada, separada, divorciada o viuda.

Además, se admite la posibilidad de que la mujer con discapacidad pueda ser usuaria de las técnicas de reproducción asistida, y para ello se establece que la información y asesoramiento de estas técnicas se presten en condiciones y formatos accesibles y apropiados a las necesidades de las personas con discapacidad (Cfr. Disposición Adicional Quinta de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida —LTRHA— *Boletín Oficial del Estado*, 27 de mayo de 2006, n° 126, págs. 19947 a 19956).

En atención a estas exigencias hay que tener presente que la nueva regulación sobre personas con discapacidad recogida en 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, *Boletín Oficial del Estado*, de 3 de diciembre de 2013, n° 289, pág. 12632 y ss. ordena la necesidad de respetar la autonomía de las personas con discapacidad y con ello la exigencia de que se observe en el ejercicio de sus derechos el principio de libertad en la toma de decisiones para lo cual es esencial la información que deberá efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las

reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles. En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones (Cfr. art. 6).

Con carácter general, la primera exigencia que establece la práctica de las técnicas de reproducción asistida es que la mujer sea plenamente consciente del alcance de sus actos, pero para ser usuaria de las técnicas no solo se precisa una madurez psicológica suficiente, sino también una idoneidad física adecuada para poder ser receptora de los tratamientos médicos imprescindibles para la aplicación de las técnicas de reproducción asistida.

La vigente LTRHA dispone que la información suministrada sea lo más completa posible y señala la necesidad de que la información proporcionada a la mujer, de manera previa a la firma del consentimiento se incluya, en todo caso, la de los posibles riesgos, para ella misma durante el tratamiento, el embarazo y para la descendencia, que se puedan derivar de la maternidad.

Los tratamientos a los que la mujer se somete como consecuencia de la práctica de reproducción asistida pueden ser, en ocasiones, muy agresivos, y es la mujer la que debe padecer todo tipo de actuaciones médicas sobre su cuerpo (anestias, obtención de óvulos, implantación, estimulación ovárica, etc.). Es cierto que en los últimos tiempos la ciencia médica ha obtenido importantes avances y como consecuencia de ello la reducción de los riesgos físicos que lleva de forma inseparable las actuaciones médicas, pero el peligro no ha desaparecido totalmente (Ver el informe de la Sociedad española de fertilidad, 2011).

En todo caso, se exige un criterio de proporcionalidad entre riesgos y beneficios, de tal forma que incurrirá en responsabilidad el médico que conociendo los desequilibrios entre lo mucho que se arriesga y lo poco que se espera obtener, procede a la ejecución de una intervención de este tipo, aunque cuente con el consentimiento de la mujer y aunque dicho consentimiento haya sido emitido tras una correcta y completa información.

Hay que tener en cuenta, que la reproducción asistida se incluye dentro de las actividades médicas como una medicina de las llamadas no curativas y en todos estos casos el rigor y el control sobre los actos médicos aumenta en proporción a la lejanía en que éstos se sitúen de una finalidad terapéutica. El consentimiento del paciente para la realización de esos actos no admite excepción alguna, y la información debe ser más minuciosa que en un tratamiento terapéutico normal.

En la actualidad, con carácter general toda actuación en el ámbito de la salud de las personas necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado. Se configura esta exigencia como una manifestación del respeto a la dignidad de la persona y a la necesidad de contemplar a los usuarios de los servicios médicos en su condición de sujetos de derechos y en concreto, de los derechos relativos a la información clínica y a la autonomía individual de pacientes o usuarios. Con el consentimiento informado se respeta la autonomía de la voluntad del usuario que tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, y tiene derecho a negarse al tratamiento y en todo caso, el profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. (Cfr. art. 2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, n° 274, págs. 40126 a 40132).

La actual LTRHA mantiene la necesidad de que la mujer exprese su voluntad a someterse a la práctica de las técnicas de reproducción asistida manifestada a través de un consentimiento libre, consciente y expresado por escrito, que quedará reflejado en un formulario de consentimiento informado en el que se hará mención expresa de todas las condiciones concretas de cada caso en que se lleve a cabo su aplicación (cfr., art. 3.4). Asimismo, se prevé que la mujer receptora de estas técnicas pueda pedir que se suspenda su aplicación en cualquier momento de su realización anterior a la transferencia embrionaria, y dicha petición deberá atenderse (cfr. art. 3.5).

Por otra parte, el consentimiento de la mujer usuaria es personal y no cabe representación, pues está regulado que la práctica de ensayos clínicos y las técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación (Cfr. apartado 4 de la Disposición final 2 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de marzo de 2010, n° 55, págs. 21001 a 21014, que ha modificado el apartado 4 del art. 9 de la Ley 41/2002).

En determinados sectores, existe una gran preocupación por el cuerpo de la mujer, pues entienden que su integridad física se ve amenazada con las técnicas de reproducción asistida ya que su práctica incide de manera directa en la salud y las condiciones de vida de las mujeres, y lo que es más

preocupante, que en determinados casos la mujer corre el riesgo de ser considerada objetivo de manipulación, de tratamientos excesivos debido a que de esta forma la industria de producción biomédica, que controlan los procesos y los resultados, verán aumentar sus ganancias. Por ello, cada vez hay una mayor exigencia de que las informaciones no sean engañosas y que el “mercado” de las tecnologías de reproducción asistida sea más abierto permitiendo una mejor difusión de los protocolos.

Conviene advertir que el consentimiento debe ser libre y con carácter general es todavía hoy una realidad que las mujeres experimentan una fuerte presión social respecto de la maternidad, razón por la cual, la decisión de someterse a tales técnicas pudiera no ser el resultado del ejercicio libre de la autonomía de su voluntad, sino la influencia de los estereotipos sociales.

Un sector de la doctrina feminista ha sido muy crítico con las técnicas de reproducción asistida y ha denunciado que los presupuestos ideológicos sobre los que se asientan las técnicas de reproducción asistida son fundamentalmente dos: los postulados del patriarcado y los valores tecnocráticos. Se denuncia que la herencia cultural (del patriarcado) sigue transmitiendo como dogma la idea de que la maternidad (biológica) es la realización indispensable de la feminidad, que una mujer no es verdadera mujer si no tiene hijos (biológicos). El presupuesto ideológico de la maternidad como función natural y biológica y, a su vez, lo reafirmaría (paradójicamente, puesto que se trata de artificios), contribuyendo a definir la esterilidad como estigma, en tanto se postulan como terapia médica de una pretendida enfermedad, como sustitución médica una función biológica fallida (Alkorta Idiakez, 2003:77 y ss.).

Hechas estas consideraciones de carácter general, es necesario matizar la aplicación de las técnicas a mujeres con discapacidad, siendo obligado distinguir el tipo de deficiencia que le afecte.

En efecto, las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, pues podemos encontrar personas con discapacidad psíquica que hace referencia a anomalías en el funcionamiento mental de las que es responsable el cerebro, afectan a las funciones intelectuales y trastornos psicológicos, en general aquellas que hacen referencia a alteraciones del pensamiento y la conducta. Personas con discapacidad física, que presentan anomalías que se manifiestan en la forma o el funcionamiento de una o varias partes del cuerpo, deficiencias que afectan a funciones físicas-motoras u orgánicas-biológicas. Por último, personas con discapacidad sensorial, que hace referencia a una anomalía en el funcionamiento de los

órganos de los sentidos y más en concreto las alteraciones biológicas, congénitas o adquiridas de falta o la disminución de la visión o de la audición.

Parece acertado considerar que la mujer con discapacidad sensorial solo plantea la necesidad de que en los Centros le suministren la información necesaria para poder emitir la usuaria un consentimiento informado a través de los medios oportunos que garanticen un conocimiento adecuado de los tratamientos a seguir y de los riesgos y consecuencias que éstos pueden producir.

La última modificación de la LTRHA ha introducido un nuevo apartado en el artículo 6 donde se exige que la información y los consentimiento tanto de la mujer usuaria de las técnicas como de su cónyuge, cuando la mujer estuviera casada, a menos que estuvieran separados legalmente o de hecho y así conste de manera fehaciente, deberán realizarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad (Cfr. art. 6.4 modificado por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, nº 184, págs. 87478 a 87494).

Por tanto, siempre que se cumplan los presupuestos señalados, en mi opinión, la mujer con discapacidad sensorial no debe tener limitación alguna para convertirse en madre a través de las técnicas de reproducción asistida.

Mayores problemas plantean que la mujer aquejada de discapacidad física pueda ser usuaria de técnicas de reproducción asistida cuando sus limitaciones afecten a importantes funciones orgánicas-biológicas. En estos supuestos, el equipo médico deberá valorar de forma integral todos los riesgos que la usuaria asume, e incluso, aunque la mujer acepte los riesgos, acaso cabe que los propios facultativos pudieran negarse a realizar su práctica puesto que las condiciones existentes desde una perspectiva clínica así lo aconsejaran. Porque, el deber principal de cuidados que asume el médico con respecto a su paciente, si bien surge, normalmente, a cargo del médico junto con otros deberes como consecuencia de la celebración de un contrato, aún cuando no haya contrato se imponen al médico, ya que son deberes derivados de la propia naturaleza de la actividad médica. Se trata de “deberes ex officio” del médico, impuestos a éste en cuanto tal.

Como se ha señalado, la existencia del contrato no modificaría ni alteraría básicamente los deberes del médico en su relación con el paciente, debido al interés social de la actividad médica, y al hecho de que suele

recaer sobre el cuerpo humano, presupuestos estos de los que se deriva la imperatividad de los deberes del médico que, como principio general, no pueden ser derogados ni cambiados sustancialmente mediante pacto (Ataz López (1985: 165).

Las mujeres con discapacidad intelectual plantean especiales dificultades para poder ser usuarias de técnicas de reproducción asistida, ya que el presupuesto esencial para su práctica es que la mujer, en todo caso, preste su consentimiento libre y consciente. Para poder cumplir con este requisito es imprescindible que las deficiencias de carácter psíquico sean compatibles con que la mujer comprenda toda la información que el equipo médico le va a proporcionar de manera obligatoria sobre los tratamientos a seguir. En todo caso, esta circunstancia exige que la información y el asesoramiento se deban de prestar a la mujer en las condiciones adecuadas y con formatos accesibles apropiados a sus necesidades.

Tras el breve repaso a las posibilidades que el ordenamiento jurídico español brinda a las mujeres con discapacidad para poder ser madres a través de las técnicas de reproducción humana asistida, quiero hacer una última reflexión que afecta con carácter general a todas las mujeres, y es que en un tema tan importante como la maternidad no es fácil liberarse de la tradición cultural.

Sin embargo, la decisión de ser madre es tan trascendente para la vida de la mujer que conviene que, en la medida de lo posible, las mujeres tengan a su alcance todos los medios posibles para hacer realidad su maternidad, siempre que así lo quiera de manera consciente y voluntaria y para lograr su objetivo puedan utilizar los procedimientos que estime más convenientes, ya sean las naturales relaciones sexuales o también las técnicas de reproducción asistida.

Ahora bien, resulta imprescindible utilizar los mecanismos adecuados para que la práctica de las técnicas de reproducción asistida se realice siempre respetando la dignidad de la mujer, y ello solo se logrará en la medida que se respete no solo su integridad física sino sobre todo su independencia y el libre desarrollo de su personalidad. La protección del libre desarrollo de la personalidad es considerada en nuestro texto constitucional como fundamento del orden político y de la paz social que no puede separarse de la protección de la dignidad de la persona y de los derechos inviolables que le son inherentes.

Referencias bibliográficas

- Alkorta Idiakez, Itziar (2003) *Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Derecho español y comparado*, Pamplona, Thomson-Aranzadi.
- Allegue Agüete, Pilar. *Sobre relaciones conflictivas entre mujeres, biotecnologías y derechos*, consultado en <http://webs.uvigo.es/pmayobre/06/2profesorado06.htm#pilar>, el 7 de mayo de 2014
- Ataz López, Joaquín (1985) *Los médicos y la responsabilidad civil*, Madrid, Editorial Montecorvo,
- Ganzenmüller Roig, Carlos y Escudero Moratalla, José Francisco (2005) *Discapacidad y Derecho*, Barcelona, Editorial Bosch.
- Romeo Casabona, Carlos María (1994) *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Editorial Centro de Estudios Ramón Arece, D.L.
- Sociedad española de fertilidad, *Saber más sobre fertilidad y reproducción asistida*, Madrid, 2011, consultada en http://nuevo.sefertilidad.com/spr_sef_fertilidad.pdf, el 7 mayo de 2014.

Diversidad funcional visual en el ámbito museográfico: legislación y evolución en España

SILVIA SOLER GALLEGO
MARÍA OLALLA LUQUE COLMENERO
GALA RODRÍGUEZ POSADAS
Asociación Kaleidoscope

1. Introducción

De acuerdo con los principios de la Nueva Museología (Marstine, 2006; Hooper Greenhill, 2007), los museos de todo el mundo son cada vez más conscientes de la necesidad de poner en práctica recursos que permitan a visitantes con diversas capacidades acceder a sus colecciones, transformando así el museo en una experiencia de aprendizaje inclusiva. Los programas de accesibilidad en museos tienen una larga tradición en países como el Reino Unido y los Estados Unidos de América, y en los últimos años se han desarrollado considerablemente en el contexto español gracias a la legislación existente en materia de discapacidad y accesibilidad universal, así como al esfuerzo conjunto de los profesionales de museos, empresas, organizaciones y asociaciones especializadas en accesibilidad universal. Sin embargo, los recursos existentes son aún insuficientes y, en cierta medida, desconocidos por sus potenciales beneficiarios.

El objetivo de esta comunicación es hacer un repaso de los avances en accesibilidad museística para visitantes con diversidad funcional visual (DFV) en España en los últimos años en relación con el marco normativo existente y tomando como punto de referencia la situación de países pioneros y con una larga tradición en este ámbito como son el Reino Unido y los Estados Unidos de América. Se presentarán casos concretos de museos más sociales e inclusivos que, dentro del territorio español, trabajan por el acceso a la cultura más allá de la supresión de barreras físicas.

2. Marco legal de la accesibilidad museística en España

La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) entró en vigor de forma general y para España el 3 de mayo de 2008. Según lo estipulado en el Artículo 9: Accesibilidad, los Estados Parte se comprometen a adoptar una serie de medidas que incluyen la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, con el fin de garantizar el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones. Entre estas medidas se encuentran las de desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas; y promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información. Más adelante, en el Artículo 30: Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, la Convención especifica que los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar en la vida cultural en igualdad de condiciones y establece que, para garantizar este derecho, se tomarán medidas que aseguren su acceso a TV, cine, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles.

De acuerdo con lo estipulado en la Convención, en 2011 se aprobó la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (España, 2011). El apartado decimotercero de su Artículo 1. Modificación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, especifica que, en un plazo de dos años desde la entrada en vigor de la ley, el Gobierno deberá aprobar unas condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación. Con el fin de cumplir lo establecido en esta ley y en la Convención, se aprobó la *Estrategia integral española sobre discapacidad 2012-2020*, que recoge una serie de ámbitos de actuación y medidas estratégicas que se pondrán en práctica por medio de un Plan de Acción con una primera fase, de 2012 a 2015, y una segunda fase, de 2016 a 2020.

Entre los ámbitos de actuación de esta Estrategia se encuentra el de la accesibilidad, para el que este documento recoge una serie de medidas generales que, si bien marcan unas pautas de actuación necesarias, distan

aún de constituir directrices específicas para la aplicación de recursos y planes de la accesibilidad. Por ello, este documento se ha complementado con la *Estrategia integral española de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad*, que estipula una serie de objetivos y acciones encaminados a cumplir con las obligaciones adquiridas al ratificar la Convención. Para ello, un primer objetivo es consolidar las acciones realizadas en años anteriores por el Ministerio de Cultura e integrarlas en un plan estructurado más ambicioso. Dentro de este programa se contempla la promoción del desarrollo de guías multimedia accesibles para museos (GVAM¹) basadas en los principios del Diseño para Todos, la realización de visitas guiadas para personas con discapacidad visual e intelectual y la creación de itinerarios táctiles. El segundo objetivo de esta Estrategia es establecer unos criterios de actuación homogéneos que permitan alcanzar unos niveles similares de ejecución de los objetivos marcados en los diferentes espacios culturales. Este objetivo pretende paliar el desequilibrio en la implementación de recursos de accesibilidad entre ámbitos culturales diversos y entre actividades similares, debido a la falta de unas directrices comunes. En esta línea, el Real Patronato de la Discapacidad editó un manual de accesibilidad para personas sordas en las industrias culturales (Ferreiro, 2013) y recientemente se ha publicado una monografía equivalente para la población con discapacidad visual (Bonmatí y Espinosa, 2014). Estas vienen a complementar otras realizadas en años anteriores en esta misma línea (Ruiz et al., 2008; Consuegra, 2009).

3. Marco legal e institucional de la accesibilidad museística en el Reino Unido y los Estados Unidos de América

La evolución de la accesibilidad museística en España, desde el punto de vista normativo, parece seguir unas pautas similares a las de dos países pioneros en este ámbito como son el Reino Unido y los Estados Unidos de América, donde la legislación se ha visto complementada por documentos de directrices y medidas concretas para llevar a la práctica las obligaciones establecidas por la ley. Estas han sido elaboradas tanto por las administraciones públicas como por organizaciones culturales y constituyen una valiosa fuente de buenas prácticas en accesibilidad museística.

¹ Desarrollada por Appside: <http://appside.org/proyectos.html>.

La accesibilidad museística en el Reino Unido está regida por la Equality Act 2010, elaborada para reunir en un único documento la Disability Discrimination Act 1995 y demás legislación anterior en materia de igualdad. Para complementar estas disposiciones, se elaboró un *Code of Practice for Rights of Access to Goods, Facilities, Services and Premises* (DRC, 2006) con información detallada sobre cómo cumplir con lo requerido por la anterior ley. Este documento especifica los recursos de accesibilidad que constituyen ajustes razonables para mejorar el acceso de las personas con discapacidad (*ibid.* 72).

En el caso de los Estados Unidos, la accesibilidad museística está regulada por tres leyes complementarias: Architectural Barriers Act of 1968, Americans with Disabilities Act (ADA) of 1990 y Rehabilitation Act of 1973. En 2004, el Departamento de Justicia publicó unas directrices para la implementación de dos de estas leyes en edificios e instalaciones: *ADA and ABA Accessibility Guidelines for Buildings and Facilities*; y en 2010 se publicaron unos estándares de diseño accesible que modifican los Títulos II y III de la Americans with Disabilities Act (ADA) of 1990. Sin embargo, esta legislación no especifica cómo cumplir con las obligaciones citadas y permite así una gran flexibilidad en el tipo de medidas que pueden adoptar las organizaciones culturales. Por esta razón, diferentes organizaciones han elaborado recomendaciones más específicas para la consecución de los objetivos de accesibilidad marcados por la legislación vigente.

En los años noventa vieron la luz en Europa y en los Estados Unidos de América las primeras recomendaciones de accesibilidad en museos (Foundation de Frande/ICOM, 1991; Groff y Gardner, 1990; Sartwell, 1992). En el siglo XXI, otras publicaciones han ido engrosando este primer grupo (Arts Council England, 2003; Bird y Mathis, 2003; Föhl et al., 2007; Landman et al., 2005; Majewski, 2011; National Museum of Scotland, 2006; Resource, 2003). Las publicaciones sobre esta temática son cada vez más especializadas y abordan tipos de discapacidad específicos (Chatterjee, 2008; Office of Technical and Information Services, 2011; RNIB y VocalEyes, 2003; Salzhauer et al., 2003), al tiempo que ponen cada vez más énfasis en la necesidad de adoptar un enfoque universal de la accesibilidad museística, cuyo elemento central es el Diseño para Todos.

Cabe afirmar, por lo tanto, que en lo relativo a la elaboración de documentos de referencia para la accesibilidad museística España sigue el camino marcado por el Reino Unido y los EUA. En lo que sigue, este artículo se centra en la situación actual de la accesibilidad museística para la población con DFV.

4. El acceso de las personas con DFV a los museos

El análisis de la sección de accesibilidad de los sitios web institucionales de una selección de museos² y la información recopilada por medio de cuestionarios y entrevistas a personal de museos y empresas de accesibilidad³ (Soler 2012: 47) ofrece una visión general de la accesibilidad museística para visitantes con DFV en la actualidad. A día de hoy son dos los recursos más empleados para facilitar el acceso de las personas con DFV a la información en museos y exposiciones: la descripción verbal (DV) y la exploración táctil.

La DV es una forma de traducción intersemiótica (Jakobson, 1959; Gottlieb, 2005) de imágenes a palabras cuya función es ayudar a las personas con DFV a construir una imagen mental de aquello que no pueden ver (Salzhauer et al., 2003: 229). La DV puede presentarse impresa en macrocaracteres o Braille, o transmitirse por medio del canal acústico, en cuyo caso se denomina audiodescripción (AD). Dentro de esta última podemos distinguir dos modalidades: grabada y en directo. La primera se emplea para componer una guía audiodescriptiva⁴ o para integrarse en un recurso del tipo de un Talking Tactile Pen o un Talking Tactile Exhibit Panel (Touch Graphics⁵). La segunda es la realizada por el guía durante una visita guiada audiodescriptiva o una visita táctil, aquella en la que, además de la AD, se realiza la exploración táctil del objeto expositivo.

² Thyssen-Bornemisza, Museo Nacional del Prado, MNCARS, Guggenheim Bilbao, Tate Britain, Tate Modern, British Museum, The National Gallery en el Reino Unido; Louvre, Cité de Sciences et de l'Industrie, Centre Pompidou, LVR Landesmuseum Bonn, Landesmuseum Mainz, Jüdisches Museum Berlin, NY MoMA, National Gallery of Art de Washington, Guggenheim, Metropolitan Museum of Art, Rubin Museum of Art, Melbourne Museum y National Gallery Victoria.

³ Museos: Museo Nacional del Prado, MNCARS, Thyssen-Bornemisza, Tate Modern, National Gallery (Londres), Cité des Sciences et de l'Industrie, Jüdisches Museum Berlin, Landesmuseum Mainz en Europa; NY MoMA, Smithsonian Institution, Jewish Museum (Nueva York), American Museum of Natural History, Metropolitan Museum of Art, International Spy Museum (Washington), Whitney Museum of American Art, Guggenheim Museum (NY), Brooklyn Museum of Art, Museum of Fine Arts (Boston), Museum of Science (Boston), Philadelphia Museum of Art y Rubin Museum of Art. Empresas: Acoustiguide (Nueva York), Audio Description Solutions, Audio Description Associates, Art Beyond Sight, Antenna International, Ophrys Systèmes y Touch Graphics Europe.

⁴ Audioguía para personas con discapacidad visual que en la que los contenidos de una audioguía estándar se complementan con audiodescripciones detalladas de espacios y expositivos.

⁵ <http://www.touchgraphicseurope.com/>

La DV se complementa, en el contexto museístico, con la exploración táctil bien del objeto expositivo original, o de reproducciones, maquetas y diagramas táctiles. Así, se produce una complementariedad semiótica entre el modo verbal y el modo táctil (y el visual, en aquellas personas con resto de visión), dando lugar a un discurso multimodal. La combinación de la DV y la exploración tiene como resultado varias modalidades de recursos de accesibilidad, recogidas en la Tabla 1 junto con algunos de los museos que las emplean.

TABLA 1
MODALIDADES DE VISITA Y RECURSO QUE AÚNA DV Y EXPLORACIÓN TÁCTIL PARA VISITANTES CON DFV

	Recurso	Museo
Visita guiada	AD + expositivo	MNCARS Guggenheim (Bilbao) Thyssen-Bornemisza Tate Britain The Metropolitan Museum of Art Whitney Museum of American Art
	AD + diagrama táctil	Museo Sorolla Thyssen-Bornemisza MNCARS
	AD + reproducción/maqueta	Museo tiflológico Museo Omero (Ancona)
Visita autónoma	Guía audiodescriptiva + diagrama táctil	Guggenheim (Bilbao) Museo de Bellas Artes (Bilbao) ⁶
	DV (Braille, macrofuentes) + diagrama táctil/objeto/ reproducción	Museum of Fine Arts (Boston), <i>Beyond the screen tour</i> Museum of Fine Arts (Boston), <i>Art Cards</i> The Metropolitan Museum of Art, <i>In touch with Ancient Egypt</i> The National Gallery (Londres), <i>Description folders</i> The Jewish Museum (Nueva York)
	Talking Tactile Pen (TTP) + diagrama táctil	Obra Social La Caixa, <i>El Ártico se rompe</i> Boston Museum of Fine Arts, <i>Teapots Book</i>
	Talking Tactile Exhibit Panel: AD + diagrama táctil	San Diego Museum of Art

⁶ Diagrama táctil elaborado por Estudios Durero con la técnica *didú*.

5. La accesibilidad museística para visitantes con DFV en España

La accesibilidad museística en España ha experimentado una evolución notable en el último lustro. La Tabla 2 recoge una relación de museos que ofrecen recursos de accesibilidad para visitantes con DFV en la actualidad.

TABLA 2
MUSEOS ESPAÑOLES QUE OFRECEN VISITAS GUIADAS AUDIODESCRIPTIVAS Y GUÍA AUDIODESCRIPTIVA

Tipo de recurso	Museo
Visita guiada audiodescriptiva	MNCARS Guggenheim (Bilbao) Thyssen-Bornemisza Museu d'Art Contemporani de Barcelona
Guía audiodescriptiva	Museo de la Cuchillería de Albacete Guggenheim (Bilbao) Museo de Bellas Artes (Bilbao) MNCARS Museo Romántico Museo Cerralbo Museo de Artes Decorativas Museo Lázaro Galdiano Museo Julio Romero de Torres Museo Sorolla Museo Arqueológico Nacional Museo Nacional de Arqueología Subacuática Arqua

Como se puede observar en la tabla, los museos españoles parecen haber apostado por el uso de dispositivos de interpretación móviles (guía audiodescriptiva) para mejorar el acceso de los visitantes con discapacidad visual a sus colecciones. La experiencia de museos en el RU y los EUA parece demostrar los beneficios e incluso la necesidad de combinar este recurso, que confiere una gran autonomía al visitante, con visitas guiadas audiodescriptivas y visitas táctiles, que ofrecen un entorno de interacción social y aprendizaje colaborativo fundamental para la integración social de las personas con discapacidad (Soler, 2012: 55). Hasta ahora, los museos españoles parecen decantarse por una opción u otra, pero no por la combinación de ambas. Además, los que ofrecen visitas guiadas audiodescriptivas no suelen contar con una programación mensual de actividades, como sucede en museos del RU y los EUA (*ibíd.* 54), sino que requieren cita previa o organizan estas visitas de manera puntual varias veces al año. Esto se podría deber a la falta

de grupos de visitantes con discapacidad asiduos a los museos, pero podría suceder lo contrario: que estos grupos no se formen porque no existe una organización permanente de actividades y una difusión eficaz de las mismas. Y es que una de las principales dificultades u obstáculos en la promoción de la accesibilidad museística es, en ocasiones, la falta de hábito de las personas con discapacidad de visitar museos, que viene dada por las décadas en las que se han visto apartados de la vida cultural. Por ello, es fundamental que la institución lleve a cabo una intensa labor de difusión de sus programas, no solo por medio del sitio web institucional, sino también mediante listas de correo y sesiones informativas en las organizaciones de personas con discapacidad. Un recurso puesto en práctica por algunos museos, como el Museum of Fine Arts de Boston o el International Spy Museum de Washington, es la organización de eventos dirigidos a grupos concretos en los que se les invita a conocer el museo y su programa de accesibilidad, como paso previo a su participación en una actividad o visita autónoma al museo. Otro método informativo interesante, en este caso no presencial, es la base de datos de museos accesibles, donde el usuario puede realizar una búsqueda de las instituciones de su área. Un ejemplo lo encontramos en el proyecto Access for All⁷, desarrollado por Art Beyond Sight (*ibíd.* 50-52).

6. Buenas prácticas en accesibilidad museística para visitantes con DFV en España

La visita guiada audiodescriptiva consiste en una visita guiada a un museo durante la que se audiodescribe una selección de las obras expuestas y el entorno físico en el que estas se enmarcan. Una muestra de este tipo de recurso de accesibilidad son los programas *Describiendo a Sorolla* y *Describiendo a Guerrero*, iniciados en 2014 por la asociación Kaleidoscope⁸ en colaboración con el Museo Sorolla de Madrid y el Museo CajaGRANADA, respectivamente, y de las delegaciones territoriales de la ONCE en Madrid y Granada⁹. Estos programas siguen el camino iniciado en España por

⁷ <http://www.projectaccessforall.org/about>

⁸ <http://www.kaleidoscope-access.org>

⁹ Agradecemos a Almudena Hernández (conservadora del Museo Sorolla) y a la Directora del mismo, a Eloísa del Alisal (Directora del Museo CajaGRANADA), así como a las delegaciones territoriales de la ONCE en Madrid y Granada, por la confianza depositada en la asociación y su inestimable ayuda en el desarrollo de estos programas.

museos como el Thyssen Bornemisza y el MNCARS, así como la empresa ComAccess, y tienen el objetivo de mejorar el acceso del público con DFV a los museos, al tiempo que refuerzan sus hábitos de visita y ofrecen un entorno de aprendizaje y ocio inclusivo.

Como se ha dicho, durante la visita, se realiza una AD en directo del espacio arquitectónico y expositivo, así como de una selección de obras de la colección. La AD se complementa con la exploración de diagramas táctiles elaborados con diversas técnicas: termoformado (elaborado por Touch Graphics Europe), horno fúser (elaborado por la ONCE) y goma EVA. En la preparación de estas visitas se sigue una metodología inspirada en los principios de la teoría-metodología de la Investigación emancipadora de la discapacidad (Barnes, 2003; Oliver, 1992). Esta reivindica la participación activa de los beneficiarios, es decir, de las personas con discapacidad, en los procesos de investigación y destaca el valor de su opinión experta derivada de la experiencia personal de la discapacidad (Hollins, 2010: 228). Por ello, en estos proyectos es fundamental la colaboración de personas con DFV¹⁰, que participa en la evaluación y revisión del material desarrollado antes de la visita.

7. Conclusiones

Existe en la actualidad un número creciente de museos en el panorama nacional e internacional con planes y recursos de accesibilidad dirigidos a visitantes con DFV. En general, se aprecia una tendencia a diseñar experiencias multisensoriales que aúnen información transmitida por medio de diferentes canales para así reforzar el acceso al conocimiento del visitante. En el contexto español, la respuesta de los museos al marco normativo en materia de accesibilidad conformado desde la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido positiva, y prueba de ello es que la accesibilidad museística en nuestro país se ha desarrollado considerablemente en el último lustro. Sin embargo, aún queda un largo camino por recorrer.

La combinación de recursos de accesibilidad que fomentan la autonomía del visitante con discapacidad visual, como la guía audiodescriptiva, y visitas

¹⁰ Agradecemos a Tommaso, Cristina, Tamara y Alberto, así como al resto de afiliados de la ONCE en Granada que han participado en este proyecto, su colaboración y sus valiosas aportaciones.

guiadas que proporcionan un entorno social inclusivo podría ser un factor decisivo en el éxito de los programas de accesibilidad museística en los próximos años, junto con una difusión eficaz de dichos recursos y una estrecha colaboración de las instituciones culturales y las organizaciones de personas con discapacidad. Todas estas medidas deben enmarcarse, asimismo, en un diseño expositivo universalmente accesible, cuyo elemento central sea el Diseño para Todos, en la línea de los módulos multisensoriales “La mirada táctil”, desarrollados por la Xarxa de Museus Locals de la Diputación de Barcelona, diseñados para favorecer el acceso de todos los visitantes al conocimiento, y en especial de las personas con discapacidad visual.

Referencias bibliográficas

- Arts Council England (2003), *Disability Access. A Good Practice Guide for the Arts*. Disponible en: http://www.artscouncil.org.uk/publication_archive/disability-access-a-good-practice-guide-for-the-arts/. Consulta: 15/05/2014.
- Barnes, Colin, “What a difference a decade makes: reflections on doing ‘emancipatory’ disability research”, *Disability & Society*, nº 18.1 (2003), págs. 3-17.
- Bird, Katharine y Andi Mathis ed. (2003), *Design for Accessibility. A Cultural Administrator's Handbook*, National Endowment for the Arts y National Endowment for the Humanities.
- Bonmatí, Carmina y Antonio Espinosa (2014), *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*, Gijón, Ediciones Trea.
- Chatterjee, Helen (2008), *Touch in Museums: Policy and Practice in Object Handling*, Oxford, Berg.
- Consuegra, Begoña (2009), *El acceso al patrimonio histórico de las personas ciegas y deficientes visuales*, Madrid, Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- DRC (Disability Rights Commission) (2006). *Code of Practice for Rights of Access to Goods, Facilities, Services and Premises*.
- España. Jefatura del Estado. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial de Estado*, 2 de agosto de 2011, nº 184, págs. 87478-87494.
- Ferreiro, Emilio (2013), *Guía de accesibilidad para personas sordas en las industrias culturales*, Fundación CNSE.
- Föhl, Patrick S. et al. (2007), *Das barrierefreie Museum: Theorie und Praxis einer besseren Zugänglichkeit. Ein Handbuch*, Bielefeld Transkript, Verlag.
- Fondation de France/ICOM (1991), *Museums without Barriers: a New Deal for Disabled People*, Londres, Routledge.
- Gottlieb, Henrik (2005), “Multidimensional translation: Semantics turned Semiotics”, en Gerzymisch-Arbogast, Heidrun y Nauert, Sandra (ed.), *MuTra: Challenges of Multidimensional Translation. Proceedings of the Marie Curie Euroconferences. MuTra: Challenges of Multidimensional Translation, Saarbrücken, 2-6 May, 2005*. Disponible en: http://www.euroconferences.info/proceedings/2005_Proceedings/2005_proceedings.html. Consulta: 15/05/2014.
- Groff, Gerda y Laura Gardner (1990), *What Museum Guides Need To Know: Access for Blind and Visually Impaired Visitors*, Nueva York, American Foundation for the Blind.

- Hollins, Heather (2010), "Reciprocity, accountability, empowerment. Emancipatory principles and practices in the museum", en Sandell, Richard, Dodd, Jocelyn y Garland-Thomson, Rosemarie (ed.), *Re-presenting Disability. Activism and Agency in the Museum*, Routledge, Londres y Nueva York, págs. 228-243.
- Hooper-Greenhill, Eilean (2007), *Museums and Education: Purpose, Pedagogy, Performance*, Londres, Routledge.
- Jakobson, Roman (1959), "On linguistic aspects of translation", en Brower, Reuben A. (ed.), *On Translation*, Harvard, Harvard University Press, págs. 67-77.
- Landman, Peta, Kiersten Fishburn, Lynda Kelly y Susan Tonkin (2005), *Many voices making choices: museum audiences with disabilities*, Australian Museum y National Museum of Australia.
- Majewski, Janice (2011), *Smithsonian Guidelines for Universal Design of Exhibits*. Disponible en: <http://www.si.edu/Accessibility/SGAD>. Consulta: 15/05/2014.
- Marstine, Janet (2006), *New Museum Theory and Practice. An Introduction*, Oxford Blackwell Publishing.
- National Museums of Scotland (2006), *Exhibitions for All: A Practical Guide to Designing Inclusive Exhibitions*.
- Office of Technical and Information Services (2011), *Exhibit Design Relating to Low Vision and Blindness Summary Report*, National Park Service y National Center on Accessibility.
- Oliver, Michael, "Changing the social relations of research production", *Disability, Handicap & Society*, nº 7.2(1992), págs. 101-114.
- ONU (Organización de las Naciones Unidas). Asamblea General. *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006*.
- RCMG (Research Centre for Museums and Galleries) (2004), *Not for the likes of you. A resource for practitioners*, Arts Council England. Disponible en: <http://www.takingpartinthearts.com/content.php?content=508>. Consulta: 15/05/2014.
- Resource: The Council for Museums, Archives and Libraries. *Resource Disability Portfolio*. Disponible en: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130104201805/http://www.mla.gov.uk/what/support/toolkits/libraries_disability/find_out_about_disability. Consulta: 15/05/2014.
- RNIB y Vocal Eyes (2003), *The Talking Images Guide. Museums, galleries and heritage sites: improving access for blind and partially sighted people*.
- Ruiz, Belén et al. (2008), *Guías multimedia accesibles. El museo para todos*, Real Patronato sobre Discapacidad.
- Salzhauer Axel, Elisabeth y Nina Sobol Levent (ed.) (2003), *Art Beyond Sight: A resource guide to art, creativity, and visual impairment*, Nueva York, AFB Press.
- Salzhauer Axel, Elisabeth et al. (2003), "AEB's Guidelines for Verbal Description", en Salzhauer Axel, Elisabeth y Sobol Levent, Nina (ed.), *Art Beyond Sight: A resource guide to art, creativity, and visual impairment*, AFB Press, Nueva York, págs. 229-237.
- Sartwell, Marcia (ed.) (1992), *The Accessible Museum: Model Programs of Accessibility for Disabled and Older People*, Washington, The American Association of Museums.
- Soler, Silvia (2013), *La traducción accesible en el espacio multimodal museográfico*, Tesis Doctoral, Universidad de Córdoba, Departamento de Traducción e Interpretación.
- Soler, Silvia (2012), *Traducción y accesibilidad en el espacio multimodal museográfico*, Ediciones Tragacanto, Granada.

El apoyo a la discapacidad en las universidades a la luz de la Convención de las Naciones Unidas para Personas con Discapacidad

PATRICIA SOLER JAVALOY
JOAQUINA MURCIA RODRÍGUEZ

Centro de Apoyo al Estudiante
Universidad de Alicante

1. Introducción

Si entendemos la discapacidad desde el modelo social, ello supone actuar en la eliminación de obstáculos para la igualdad y participación de las personas con discapacidad. Desde este enfoque, la discapacidad se entiende desde la perspectiva de los derechos humanos a la luz de la Convención Internacional de las Naciones Unidas de 2006 (pero ratificada por España en el 2008) y la igualdad de oportunidades como una situación dinámica, ecológica, que supone un reto para los profesionales de diversas áreas, para hacer efectiva la participación plena de los universitarios con discapacidad y en general, del colectivo de personas con discapacidad en nuestras sociedades. A su vez la Universidad, como cuna de los futuros profesionales, está llamada a desempeñar un papel decisivo para asegurar el principio de igualdad de oportunidades y facilitar el apoyo a determinados colectivos de estudiantes para que puedan tener igualdad en el acceso a los recursos (Granados Martínez, 2000).

Dicha perspectiva, requiere la implicación de los servicios de apoyo universitarios no sólo a nivel individual, sino también en generar cambios en los entornos inmediatos, que pueden actuar como obstáculos restrictivos, a la hora de la inclusión del universitario con discapacidad. En este sentido, este trabajo pretende: el análisis de la filosofía de compartida de los servicios de apoyo de las universidades a la luz de la Convención y plantear desde esa perspectiva, la práctica del desarrollo de medidas y actuaciones para la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la vida universitaria y por ende, en la vida comunitaria.

Los servicios de apoyo universitarios llevan trabajando con las personas con discapacidad desde los años noventa, fruto de las generaciones que pudieron beneficiarse de la conocida LISMI, si bien cada universidad ha tenido una forma de comienzo y un modelo de partida para abordar esta cuestión.

La Reforma de la LOU (Ley 4/2007 de 12 de abril, por la que se modifica la ley 6/2001 de 21 de diciembre), hace visibles la existencia de estos servicios y unidades que se dedican entre otros colectivos, al apoyo a las personas con discapacidad en las universidades pasando de ser un acto de buena voluntad, de mayor sensibilidad, de consideración o humanidad, a ser un acto de obligado cumplimiento por todos los equipos rectorales; esto es así porque estos servicios de apoyo pasan a ser (gracias a esta ley, pero también a la legislación precedente en materia de discapacidad) un derecho para los alumnos con alguna discapacidad o necesidad educativa específica.

El Centro de Apoyo al Estudiante de la Universidad de Alicante (y también en otras universidades, si bien nos centraremos en la práctica en este servicio que es el que conocemos) se adelantó a lo desarrollado por la ley 4/2007 y en este sentido, estamos satisfechos de haber mantenido una línea de trabajo que se acopla a lo dirimido por la Convención que nos ocupa.

2. Filosofía compartida: la convergencia entre los servicios de apoyo y la Convención

Siguiendo el texto legal de la Convención, nos encontramos una secuencia de fundamentos que guían la exposición y que están en sintonía con nuestro *modus operandi* que vamos a resumir seguidamente:

En el Preámbulo ya se analizan algunos de los principios que se detallarán en los artículos siguientes, los que son más aplicables respecto al ámbito universitario son los epígrafes: e, f, i, j, n y v.

Los principios que emanan del preámbulo entroncan con nuestra concepción (para su eliminación) de las **barreras mentales** que son igual o más perjudiciales que las barreras arquitectónicas, esto es, el conjunto de actitudes que provocan una involución o el desarrollo de prejuicios y estereotipos que no ayudan a la inclusión educativa del estudiante y del PDI o PAS con discapacidad en la comunidad universitaria.

La promoción, defensa y actitud proactiva hacia la **igualdad de oportunidades**, plasmada en la atención que se presta al estudiante con discapa-

cidad. Esta idea que ya es tratada en el preámbulo de la convención, veremos más adelante como también se ha visto materializada en los diferentes programas de actuación.

El **modelo de atención a la diversidad**, relacionado con el concepto de apoyos específicos o ajustes razonables.

El principio básico de nuestra concepción del alumno al que atendemos, es el de **autodeterminación** que rechaza de pleno una actitud paternalista para con los estudiantes, que no está reñida con facilitar el apoyo necesario.

Es indudable que un servicio cuya misión primordial es la de promover la participación en el campus de toda la comunidad universitaria, debe velar por la **accesibilidad** en todas sus manifestaciones.

Continuando con el texto de la Convención nos encontramos en el artículo 3 con los principios regentes de este texto legal, entre los que destacan aquellos que son también preceptos para nuestra labor, incluyendo el respeto a la autonomía personal y a la diversidad, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la no discriminación. Estos principios están en sintonía con las ideas que observábamos en el preámbulo, de modo que todo se engloba en defender una realidad con derechos para todos que implica conocer y trabajar para la igualdad de oportunidades efectiva.

En el caso de los servicios de apoyo universitarios, la sintonía con la Convención está latente en toda la redacción, pero se hace más manifiesta en los siguientes artículos:

- *Artículo 8.* Toma de Conciencia.
- *Artículo 9.* Accesibilidad.
- *Artículo 19.* Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- *Artículo 21.* Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información.
- *Artículo 24.* Educación.
- *Artículo 27.* Trabajo y Empleo.
- *Artículo 30.* Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Evidentemente, estamos especialmente interesados en el desarrollo del artículo 24 y, por supuesto, compartimos el considerar que este derecho se debe de dar en un sistema de educación inclusivo y que vaya encaminado

al desarrollo de la persona en todas sus capacidades logrando así mismo, la plena participación en la vida universitaria.

Para hacer efectivo este derecho, la Convención hace referencia al hecho de trasladar estas ideas a actuaciones concretas en forma de medidas de apoyo personalizadas y efectivas con el objetivo de la plena inclusión. En este sentido, las universidades, a través de sus servicios de apoyo al estudiante, despliegan sus programas específicos de apoyo a las personas con discapacidad cuyas manifestaciones a la luz de la Convención, analizaremos en el próximo apartado.

En el apoyo a las personas con discapacidad, los servicios de apoyo universitarios huimos de adoptar las siguientes actitudes:

- El paternalismo y todo aquello que se deriva de un enfoque asistencial.
- La sobreprotección y la suplantación.
- El conflicto de roles (entre profesionales o entre otras figuras involucradas).

Defendemos, sin embargo:

- El apoyo personalizado, puesto que cada persona aun teniendo la misma discapacidad, puede necesitar de apoyos diferentes teniendo en cuenta sus habilidades y competencias.
- Trabajar la prevención de situaciones, sobre todo en materia de accesibilidad.
- La concepción sistémica, en la que se ha de contar con agentes internos y externos a la universidad.
- La sensibilización y la formación para evitar situaciones de desigualdad y exclusión.
- El conocimiento y la aplicación de la legislación básica en materia de discapacidad.

3. La atención a la diversidad a la luz de la Convención: experiencia práctica en el Centro de Apoyo al Estudiante (CAE) de la Universidad de Alicante

El Centro de Apoyo al Estudiante (en adelante, CAE) parte de una filosofía universal, atendiendo las necesidades de todos aquellos estudiantes de la Universidad de Alicante que, por circunstancias personales, familiares, sociales o económicas, precisen de un apoyo específico en su trayecto-

ria académica, con el fin de garantizar su plena participación universitaria, aportando una respuesta ante el reto de la diversidad y desarrollando plenamente el potencial humano. En el marco de esta actuación universal, se concretan diferentes programas de actuación: igualdad de oportunidades para estudiantes con discapacidad, asesoramiento psicológico, psicoeducativo y sexológico, acción social, voluntariado, observatorio para la igualdad de oportunidades y formación en accesibilidad TIC (tecnologías de la información y la comunicación).

Los estudiantes con discapacidad son atendidos de una forma personalizada, como cualquier otro estudiante, trabajando con él las necesidades que puede tener para el desarrollo de sus estudios y su participación en la vida universitaria en todas sus facetas. Esta concepción hace que se intervenga desde un programa de actuación en sinergia con los otros, de la misma forma que se trabaja en el equipo técnico que tiene un carácter interdisciplinar desde la óptica de la psicología, el trabajo social y las nuevas tecnologías.

Desde sus orígenes, en el curso académico 98/99, el CAE partió de las necesidades de los propios estudiantes con discapacidad, en unas primeras jornadas para la igualdad de oportunidades, que fueron los que trazaron el boceto de lo que sería un programa de intervención institucional para la atención a la discapacidad. Que la idea partiera de ellos mismos, con el apoyo del equipo de gobierno por supuesto, fue la primera piedra que marcó la filosofía de servicio que aún continúa y que es nuestra piedra angular de trabajo (Bueno Bueno, 2010), no pensar qué es mejor para los estudiantes con discapacidad, sino contar con ellos, consultar la satisfacción con la calidad del servicio, seguir en contacto con el alumnado veterano y crear red entre los estudiantes, que en el caso de las personas con discapacidad sirven de modelo a otros para creerse hasta donde pueden llegar, motivarse y crecerse personalmente.

A la luz de la Convención, que reconoce la importancia de las estrategias de las cuestiones de discapacidad en el marco del desarrollo sostenible, el servicio del Centro de Apoyo al Estudiante se sitúa claramente en el organigrama de gobierno de la universidad, lo cual legitima el compromiso de la institución y le proporciona estabilidad.

Las necesidades de los alumnos son tratadas con una visión de futuro, por tanto se promueven las actitudes solidarias y se redonda en la idea de no sólo atender los ajustes razonables necesarios sino el invertir en el capital humano de una sociedad de futuro, asegurando que en los sectores dispares de la sociedad cívica la diversidad no sea tratada de forma excluyen-

te, siguiendo los principios de igualdad de oportunidades y accesibilidad universal y mediante el desarrollo de programas de inclusión educativa, asesoramiento y sensibilización dirigidos a la comunidad universitaria.

El CAE tiene como objetivos:

1. Atender las necesidades específicas de los estudiantes que inciden en sus estudios, ya sea de tipo personal, familiar o por circunstancias sociales o económicas.
2. Sensibilizar a la comunidad universitaria respecto al tema de la diversidad con criterios de normalización e igualdad de oportunidades para todos los alumnos.
3. Ofrecer a los estudiantes el asesoramiento técnico y el apoyo material en recursos económicos y sociales intra o extra universitarios.
4. Servir de centro de conexión con entidades, que trabajan por la mejora de la calidad de vida, de la población en general y de forma específica con determinados colectivos, tanto en el ámbito universitario como comunitario.
5. Favorecer las actitudes de solidaridad de la población universitaria, implicando a la persona con necesidades educativas específicas y a sus compañeros.
6. Promover la creación de redes de apoyo en las cuales la persona con discapacidad es un miembro más, en la convivencia en diversidad donde todos aprenden de todos.

La Convención hace especial hincapié en el trabajo formativo y la concienciación en el conocimiento de la diversidad en la discapacidad para eliminar las barreras mentales que se encuentran detrás de cualquier barrera física o de la comunicación. Esto es tarea de todos, de quienes han de tomar las decisiones y de quienes participamos en la vida comunitaria (Soler Javaloy, 2010). Desde este prisma, los servicios de apoyo universitarios no se pueden quedar en trabajar únicamente desde la faceta individual, debemos complementar estas intervenciones con el trabajo en el ámbito grupal y el comunitario. Como universidad podemos trabajar en red con las asociaciones de personas con discapacidad para ayudar a eliminar los obstáculos que faciliten una equiparación de oportunidades para este colectivo y en definitiva, también en beneficio de nuestros alumnos y sus familias. En este sentido, el CAE pone en marcha su Observatorio de la Discapacidad a raíz de esta necesidad manifestada por las propias entidades asociativas de

Alicante y provincia en las jornadas organizadas en el 2003 “Año Europeo de las Personas con Discapacidades en Alicante: Balance y Perspectivas”.

La eliminación de barreras y la toma de conciencia a la que alude la Convención en su art. 8, precisa del conocimiento para su comprensión. Dicho entendimiento, no debe ser únicamente conceptual, sino que debe surgir desde el sentimiento empático. Por este motivo, el CAE facilita a los universitarios el contacto directo con las personas con dificultades, nadie mejor que ellos pueden transmitir sus vivencias y sus sentimientos más profundos (Soler Javaloy, 2012).

Los objetivos anteriores se plasman en la formación y el proceso de captación, adecuación y seguimiento del voluntariado universitario, cuya finalidad es despertar a la comunidad universitaria para que abra los ojos a las realidades de nuestro entorno más próximo, contribuyendo así al logro de una sociedad más humana y más justa. Apostar por educar en valores, es posiblemente un nuevo reto que las universidades han de plantearse, pensamos que nuestra labor no sólo pasa por formar buenos profesionales y buenos técnicos, sino al mismo tiempo personas críticas conscientes y comprometidas con su realidad y capaces de ser sensibles a las desigualdades sociales y la diversidad del mundo que nos rodea (Murcia Rodríguez y Soler Javaloy, 2008). Esta visión inclusiva y participativa a la luz de los art. 19 y 30 de Convención, se traslada a la visión del voluntariado, donde todo el mundo tiene cabida promoviéndose a su vez, que los estudiantes con discapacidad realicen tareas de voluntariado según sus capacidades e intereses.

El apoyo al estudiante se realiza desde que inicia sus estudios hasta que los finaliza, incluyendo en este proceso de crecimiento personal y adquisición de competencias, la realización de prácticas y el acceso al mercado laboral al que la Convención le dedica el art. 27. El CAE se dirige de forma específica a los alumnos con discapacidad para por un lado, informarles de sus derechos laborales y las ventajas fiscales que su contratación aporta a las empresas y por otra parte, asesorarles en la búsqueda de ese primer empleo explorando con ellos sus intereses y expectativas laborales. Es fundamental el conocimiento de las oportunidades de empleo, por ello el CAE se coordina con otras entidades internas y externas a la Universidad formando parte de la red del SIL (Servicios de Integración Laboral), en una labor mediadora que pone en contacto a los trabajadores potenciales con las oportunidades de empleo.

La accesibilidad que se aborda en la Convención en el art. 9, se considera una cualidad más del entorno, en este caso el educativo, ya que no trata de abordar únicamente los requerimientos de las personas con

discapacidad, sino el atender las necesidades de todas aquellas situaciones personales que de una u otra forma condicionan el desenvolvimiento, el uso y la comprensión del espacio. La Universidad no puede alejarse de la concepción universal de su entorno, como ejemplo social de que se puede hacer realidad el modelo, promoviendo que en su ámbito todos nos podamos desenvolver igualmente de la forma más independiente, integrando las distintas necesidades de las personas en instalaciones que puedan ser utilizadas por todos y accediendo a toda la información. Para realizar esta labor, el CAE trabaja en red con el Vicerrectorado de Campus y Sostenibilidad, el primero detectando necesidades provenientes del alumnado y el segundo poniendo los medios necesarios y estableciendo medidas de futuro.

En cuanto al art. 24 en materia educativa, queremos hacer hincapié en el derecho de los estudiantes con discapacidad a poder participar en igualdad de oportunidades en los programas de movilidad europea. Si para cualquier joven participar en el programa de movilidad europeo es una experiencia de vida de inigualable valor, en especial para los estudiantes con discapacidad es una manera de incrementar su autonomía, la confianza en sí mismos y en sus habilidades sociales (Murcia Rodríguez y Soler Javaloy, 2010). El CAE realiza con ellos un proyecto personal que incluye los ajustes razonables necesarios y los recursos para hacerlos realidad, que incluyen el presupuesto económico, el contacto con las universidades receptoras y la búsqueda de recursos personales y materiales de entidades públicas y privadas.

5. Conclusiones. Características que deben de cumplir los Servicios de Apoyo Universitarios a la luz de la Convención.

De todos los ítems planteados anteriormente, se extraen las notas diferenciales que caracterizan a nuestro servicio, que generalizamos a todos los servicios de apoyo al estudiante de las universidades que desean cumplir los objetivos que marca la Convención Internacional:

1. El derecho a la igualdad de oportunidades debe estar amparado institucionalmente

La igualdad de oportunidades en el desarrollo de los estudios académicos debe estar presente en la misión y en la visión de las universidades, así como sus Estatutos y la normativa universitaria deben reconocer el respeto a la diversidad y los valores inherentes a la persona y entre sus fines en particular, la igualdad y la no discriminación.

2. Las universidades deben contar con programas de apoyo y de acción tutorial para todos los universitarios

En las universidades deben existir servicios de apoyo al estudiante que atiendan al alumnado en general y de forma específica, se preocupen de los casos de los alumnos que, por limitaciones personales de diversa índole, precisen una especial atención para garantizar la igualdad de oportunidades, el derecho a la vida independiente, la inclusión educativa plena y la participación social. Al mismo tiempo, los programas de acción tutorial actúan como referentes en el ámbito pedagógico.

3. Normalización y profesionalización de los servicios de apoyo en la estructura universitaria

Los servicios de apoyo deben tener un carácter permanente y estable para la gestión de los programas de apoyo y al mismo tiempo, deben contar con reconocimiento dentro de la estructura universitaria y gozar de presupuesto y personal suficiente para garantizar el desarrollo de las actuaciones.

4. El apoyo debe plantearse desde una perspectiva integral

Los programas de apoyo deben contemplar las necesidades diferentes como un conjunto, y su satisfacción como un proceso integral que abarca un amplio espectro de actuaciones y actividades, no solamente en el ámbito académico, sino también en el social y personal.

5. El concepto de “diseño para todos” debe impregnar la filosofía de todas las actuaciones de la universidad, por ello es necesaria la formación a todos los niveles

Nos enfrentamos al reto de romper las barreras de una manera que asegure no sólo los accesos a diferentes lugares, sino que éstos permitan, efectivamente, el derecho a una participación comunitaria en igualdad de oportunidades bajo el paradigma del “diseño para todos”. Con este objetivo, la formación a la comunidad universitaria (estudiantes, PAS, PDI) es fundamental en distintos ámbitos como el conocimiento de la diversidad en la discapacidad para futuros profesionales, buenas prácticas en diseños arquitectónicos más allá de la normativa, pautas para generar documentos accesibles...

6. Actuar con transversalidad

Los programas de apoyo deben contemplar la transversalidad en su actuación y contar para el desarrollo de sus actuaciones, con la participación de toda la comunidad universitaria. Para ello, es necesario que la dependencia orgánica y funcional de los servicios, les permita

funcionar con carácter interdepartamental en el marco organizativo universitario, en nuestro caso en el Vicerrectorado de Estudiantes.

7. La intervención debe ser personalizada

Los servicios de apoyo deben garantizar que la atención al alumnado sea personalizada y adaptada a sus necesidades. Por este motivo, se debe establecer un plan de apoyo individual pactado con el alumno que incluya los ajustes razonables necesarios y el compromiso por parte del estudiante y del servicio de apoyo.

8. Promover sinergias con el resto de agentes sociales

Deben establecerse sólidas alianzas e interacciones entre los programas universitarios de apoyo y los agentes sociales que puedan contribuir a su plena participación social como las administraciones públicas, el mundo asociativo y el de la empresa.

9. Promover el voluntariado universitario de apoyo

La colaboración activa de los compañeros de clase, así como del voluntariado universitario en general, es un elemento fundamental para favorecer la plena participación social y la educación en valores. El voluntariado debe ser promovido con responsabilidad y profesionalidad y recibir una formación adecuada. Los programas de apoyo deben garantizar los derechos de los alumnos beneficiarios y los voluntarios que participen en las actividades.

10. Trabajar en red

La Universidad de Alicante a través de su servicio de apoyo, ha creado dos redes de trabajo profesional: por un lado, con la colaboración de Fundación Universia, la que aglutina a los técnicos de los servicios de apoyo que se reúnen en un “Workshop de Buenas Prácticas” para el intercambio de experiencias. Por otro lado, la segunda red, el Observatorio para la Igualdad de Oportunidades del CAE, trabaja con profesionales de las entidades asociativas de Alicante y provincia que atienden a personas con discapacidad para trabajar juntos en proyectos de intervención comunes.

11. Facilitar la movilidad internacional de los estudiantes con discapacidad

Los servicios de apoyo deben fomentar y facilitar el apoyo para el acceso a los programas europeos de movilidad. Las universidades debemos apoyar a los estudiantes con discapacidad en su experiencia Erasmus para facilitar la igualdad de oportunidades de todo el alumnado.

Referencias bibliográficas

- Bueno Bueno, Agustín (coord.) (2010), *Guía de Buenas Prácticas de Apoyo a la Discapacidad en la Universidad*. Alicante, Universidad de Alicante.
- Granados Martínez, Antolín (2000), “¿Tiene cabida la diversidad en la Universidad?”, en Salmerón, H. y López, V. (coord.), *Orientación educativa en las Universidades* Granada, Grupo Editorial Universitario, págs. 143-147.
- Murcia Rodríguez, Joaquina y Soler Javaloy, Patricia (2008) “Universidad y discapacidad del papel del trabajador social en los servicios de apoyo. Experiencia práctica en la Universidad de Alicante”, en *RTS: Revista de treball social*, nº 185, diciembre 2008, págs. 98-108.
- Murcia Rodríguez, Joaquina y Soler Javaloy, Patricia (2010), “La accesibilidad universal al espacio europeo de educación superior. La movilidad europea de estudiantes universitarios con discapacidad”, en Bueno Bueno, A. (coord.), *Guía de Buenas Prácticas de Apoyo a la Discapacidad en la Universidad*. Alicante, Universidad de Alicante, págs. 35-43.
- Soler Javaloy, Patricia (2010), “Buenas prácticas en el día a día para la integración de estudiantes con discapacidad motora en el aula”, en Bueno Bueno, A. (coord.), *Guía de Buenas Prácticas de Apoyo a la Discapacidad en la Universidad*. Alicante, Universidad de Alicante, págs. 150-152.
- Soler Javaloy, Patricia (2012), *Voluntariado en red*. Alicante, Publicaciones Universidad de Alicante.

Familia y personas mayores: la implicación familiar en la vida de las personas mayores en Caser Residencial Santo Ángel de Murcia

MARIA CONSUELO TOTANA GARCÍA

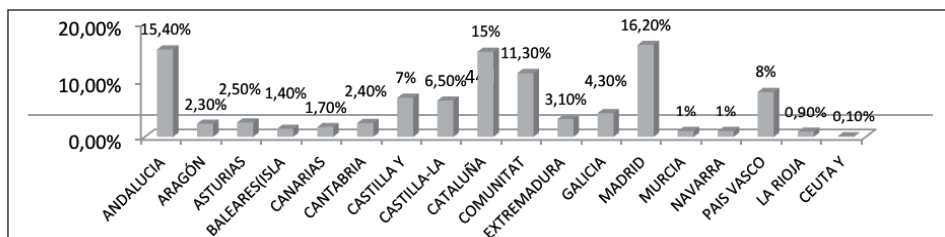
*Subdirectora/Trabajadora Social
Caser Residencial Santo Ángel*

1. Introducción

Las personas mayores, cuando comienzan a tener una situación de dependencia, necesitan contar con cuidados especializados de otras personas, o bien, través de los servicios de apoyo en el domicilio; en otras situaciones se plantea la atención en los centros de atención diurna, o bien, el ingreso en un centro residencial. Cuando una persona mayor es ingresada en una residencia, se suelen dar dos situaciones, una de ellas es cuando la familia no puede dar los cuidados y la atención que necesita la persona mayor dependiente o cuando la propia persona mayor solicita ir a un centro residencial debido a la situación de aislamiento en que se encuentra a causa de la situación de dependencia que padece. Son los familiares, en la mayor parte de los casos, quienes deciden el ingreso de la persona mayor en el centro residencial, así mismo es el último recurso elegido por los miembros del grupo familiar. Esta decisión no suele ser sólo por motivos de salud, además existen otras situaciones familiares que lo facilitan o dificultan.

El Análisis de los datos del Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD) nos permite constatar que en el año 2010 el número total de personas beneficiarias del recurso de la atención residencial era de 109.076 personas, lo que supone 8,66% del total de solicitudes (IMSERSO, 2010). En la gráfica nº 1 se puede observar el porcentaje de personas beneficiarias de este recurso por Comunidades Autónomas.

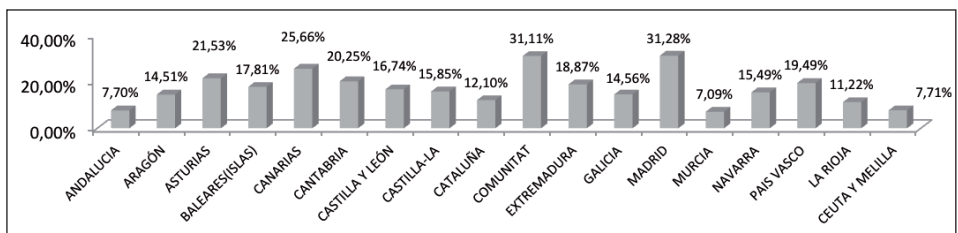
GRÁFICA Nº 1
SOLICITUDES DE ATENCIÓN RESIDENCIAL AÑO 2010



Fuente: IMSERSO. Elaboración propia

Según los datos del SAAD en el año 2011 ha habido un incremento cuantitativo de los beneficiarios de una plaza residencial de 96726 personas. En la gráfica nº 2 se puede observar el porcentaje de personas beneficiarias de este recurso por CCAA. Se puede destacar el aumento experimentado en la Región de Murcia que ha pasado de un porcentaje de 1% de personas beneficiarias de dicho recurso en el año 2010 al 7% en el año 2011.

GRÁFICA Nº 2
SOLICITUDES DE ATENCIÓN RESIDENCIAL 2011



Fuente: IMSERSO. Elaboración propia.

A pesar de el incremento experimentado de personas mayores ingresadas en centros residenciales y de la importancia de mantener unas relaciones familiares adecuadas, se destaca la inexistencia de estudios que analizan la participación de las familias en dicho recurso. Por ello se ha llevado a cabo este Proyecto de Investigación, con el fin de analizar la implicación familiar en la vida de las personas residentes en el Centro Caser Residencial; así mismo se ha realizado, paralelamente y directamente interrelacionado, otro Proyecto de intervención con el fin de mejorar las relaciones existentes entre ellos.

En la presente investigación se ha considerado que uno de los factores prioritarios, que influyen o determinan el bienestar y la calidad de vida de

las personas mayores en un centro residencial, son las relaciones que se establecen entre la persona mayor residente en el Centro y sus familiares.

Caser Residencial es una empresa dedicada exclusivamente al cuidado de la dependencia de personas mayores desde 1997. Ofrece servicios institucionales, con residencias y centros de día, y servicios domiciliarios, con Teleasistencia y Ayuda a domicilio. Cuenta con 15 centros en toda España. Un objetivo básico del Departamento del Trabajo Social del Centro Residencial Santo Ángel es conocer las estructuras familiares, las dinámicas del funcionamiento familiar y los conflictos que pueden existir entre los miembros de la familia y, por lo tanto, determinan que se conozca con más exactitud las causas y los factores que facilitan o dificultan la implicación familiar en la vida del Centro Residencial.

2. Objetivos y diseño metodológico

En esta investigación se han planteado dos objetivos generales:

- “Conocer a los residentes de Caser Residencial Santo Ángel de Murcia”
- “Conocer la implicación de las familias en el Centro”.

Estos objetivos generales se dividen en los siguientes objetivos específicos:

1. Estudiar las variables sociodemográficas de las personas mayores residentes en Caser Residencial Santo Ángel.
2. Analizar las visitas de los familiares a los mayores en Caser Residencial Santo Ángel y el vínculo de los familiares que las realizan.
3. Conocer la estructura y las dinámicas de funcionamiento familiar de las personas residentes en Caser Residencial Santo Ángel y el apoyo familiar que reciben.

Una vez planteados los objetivos se ha realizado el diseño de la investigación que consiste en la preparación de las condiciones que posibilitan la recogida y el análisis de los datos, intentando dar respuestas a las preguntas planteadas (González del Río, 1997). El tipo de investigación que vamos a realizar es tanto de carácter exploratorio como descriptivo. Un estudio exploratorio es un primer paso para la investigación, ya que supone el examinar una serie de circunstancias de las que se tiene escaso conocimiento utilizable. También es descriptivo ya que lo que se pretende es des-

cribirlo más completamente o para diferenciarlo de otro (González del Río, op. cit.).

El análisis de los procesos sociales requiere que la investigación desarrolle un enfoque integral basado en la complementariedad de la perspectiva cuantitativa, productora de datos, y la perspectiva cualitativa, que aspira a definir significaciones (Alonso, 1998). Tras plantear los objetivos y para la obtención de los datos se han utilizado ambos métodos para la obtención de información.

Con el método cuantitativo se han realizado un Registro de visitas familiares, en las que se ha contabilizado de forma diaria las visitas familiares que recibe cada residente del centro, así como el vínculo familiar existente entre la persona mayor residente en el centro y la persona que lo realiza.

Con el método cualitativo se ha obtenido información a través de las Fichas sociosanitarias, en las que se recoge el estado de salud, el nivel asistencial que necesita el residente, a nivel sanitario y a nivel social. También se ha empleado la Entrevista familiar, que se realiza a todos los familiares en el preingreso y al propio residente, cuando está en sus plenas capacidades, con el fin de conocer las dinámicas del funcionamiento familiar, las necesidades del residente, la situación de salud actual, las limitaciones, la razón fundamental que ha impulsado el ingreso en el centro, así como todos los datos de interés que puedan facilitar la adaptación al centro de la persona mayor.

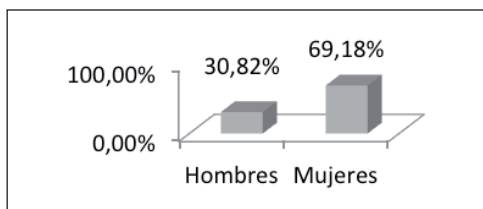
Para el estudio de la implicación familiar en la vida de las personas mayores en Caser Residencial se ha utilizado como muestra el total de los residentes del centro, es decir, 146 residentes y sus familiares en el momento de la realización del estudio de octubre de 2011 a abril de 2012

3. Principales resultados por objetivos

En este apartado se analizan los principales resultados obtenidos del estudio realizado sobre la implicación de las familias en el centro residencial Santo Ángel, según los objetivos planteados en la investigación.

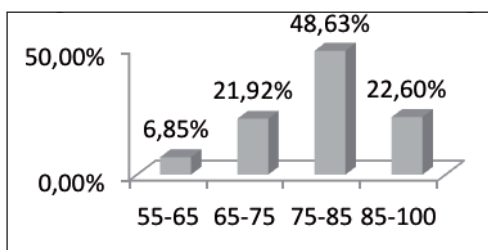
En relación con el objetivo de “Estudiar las variables sociodemográficas de las personas residentes” se puede observar en la gráfica nº 3 que existe un predominio de las mujeres 69,18% sobre los varones 30,82% este dato se relaciona con la mayor esperanza de vida de las mujeres que de los hombres.

GRÁFICA N° 3
PERSONAS INGRESADAS EN CASER RESIDENCIAL SEGÚN SU SEXO



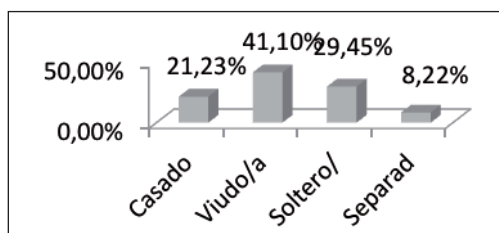
En relación con la edad como se puede observar en la gráfica n° 4 se destaca que casi la mitad de las personas mayores residentes en Caser (48,63%) tiene entre 75 y 85 años, el sigue en importancia los que tienen más de 85 años (22,80%) y los que tienen más de 65 años (21,92%).

GRÁFICA N° 4
PERSONAS INGRESADAS EN CASER RESIDENCIAL SEGÚN EDAD



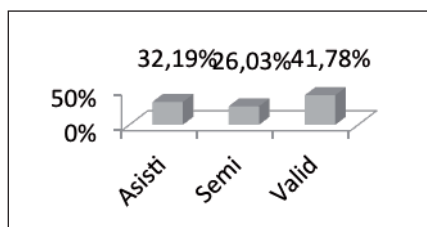
En relación al estado civil se destaca que el 41,10% son viudos, el 29,45% son solteros y el 8,22% son separados o divorciados, sumados estos datos se obtiene que el 78,77% de los residentes en Caser carecen del apoyo de la pareja. (Gráfica n° 5).

GRÁFICA N° 5
PERSONAS INGRESADAS EN CASER RESIDENCIAL SEGÚN ESTADO CIVIL



En lo que se refiere al estado de salud como se puede ver en la Gráfica n° 6 el 41,78% son validos, sin embargo de la suma de las personas asistidas y semiasistidas el 57,22% de personas necesitan la asistencia de alguna persona.

GRÁFICA N° 6
PERSONAS INGRESADAS EN CASER SEGÚN EL ESTADO DE SALUD

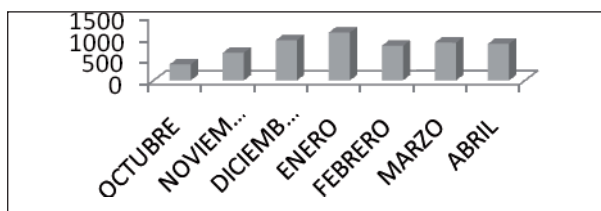


En relación con el objetivo “Conocer las visitas de los familiares a sus mayores en Caser Residencial Santo Ángel”, como se puede ver en la tabla y gráfica n° 7 sobre la evolución de las visitas familiares a los residentes de Caser Residencial Santo Ángel, en el mes de noviembre el número de visitas fue 636. A partir de este mes se pone en marcha en diciembre en Proyecto de intervención, lo que supone la realización de una serie de las actividades que coincidiendo con la Navidad se hizo participes a las familias de los mayores, por lo que aumentan de forma considerable a 929 visitas, coincidiendo con dichas actividades. Al ver cómo iban aumentando y como los familiares se iban haciendo participes de las actividades de los residentes del centro en enero se realizaron actividades para los residentes con sus familiares y se aumentó a 1105 visitas en todo el mes de enero.

Se observa en los meses siguientes que se han llevado a cabo actividades, pero no con tanta intensidad como en los meses anteriores las visitas han disminuido pero siguen manteniéndose. (Tabla y Gráfica n° 7).

TABLA Y GRÁFICA N° 7
VISITAS FAMILIARES AL CENTRO CASER RESIDENCIAL SANTO ÁNGEL

MES	N° VISITAS
OCTUBRE	367
NOVIEMBRE	636
DICIEMBRE	929
ENERO	1105
FEBRERO	799
MARZO	873
ABRIL	845



En lo que se refiere a las visitas según los lazos familiares (Tabla nº 8) en el periodo analizado hemos observado que las relaciones familiares más numerosas son la de los hijos, lo que es debido a que un gran número de residentes son viudos/as; le sigue en importancia el apartado de “otros”, que engloba a los amigos, vecinos o personas significativas que tienen relación con las personas mayores residentes en el centro.

También sobresalen las visitas que se reciben de los cónyuges, que han decidido el ingreso en el centro residencial por la incapacidad de cuidar a la persona mayor en el hogar, lo que se relaciona con la edad pues, como hemos destacado, casi la mitad de las personas mayores residentes en Caser (48,63%) tiene entre 75 y 85 años, el sigue en importancia los que tienen más de 85 años (22,80%). Los miembros de la familia que vienen a visitar a los residentes de forma menos continuada al centro suelen ser sus hermanos y sobrinos. Los sobrinos que vienen a visitar a los residentes del centro suelen ser los que no tienen hijos y por lo tanto los sobrinos son sus familiares más cercanos, siendo estos los que se han ido haciendo cargo a lo largo de sus años de la persona mayor con dependencia y problemas de salud.

TABLA Nº 8
REGISTRO DE VISITAS SEGÚN LAZOS FAMILIARES

	Nº Personas	%
Cónyuge	789	14,20%
Hijos	2517	45,31%
Hermanos	306	5,50%
Nietos	440	7,92%
Otros	1502	27,04%
Total	5554	100%

En lo que se relaciona con el “análisis de la estructura familiar de los residentes de Caser Residencial Santo Ángel y el apoyo familiar que reciben” se puede destacar tras analizar los expedientes de los residentes del centro,

las estructuras familiares que se encuentran en el Centro Residencial Santo Ángel por orden de prelación son las siguientes:

- Personas mayores con el apoyo del cónyuge y de sus hijos.
- Personas mayores viudas con hijos.
- Personas viudas sin hijos y con apoyo de sobrinos o hermanos.
- Personas mayores con el apoyo de sus nietos.

En relación con el apoyo familiar de las personas mayores principalmente los más incondicionales son los de los hijos y cuando tienen cónyuge es el que viene a visitarlo de forma continuada, implicándose en la evolución y desarrollo de la vida diaria de la persona mayor en el centro residencial. Sin embargo este apoyo no está exento de dificultades, debido a la necesidad de compatibilizar las visitas con los horarios de trabajo, los cuidados de los hijos, etc. Cuando no existen hijos, ni cónyuge, los familiares que más se suelen implicar son los sobrinos, que lo hacen pero de forma más discontinua, debido a que su lazo familiar no es tan próximo, o bien porque, en ocasiones, se encuentran cuidado a otras personas dependientes, como son sus propios padres.

La dificultad de la implicación en la vida de las personas mayores de Caser Residencial Santo Ángel de los hermanos es debido a la edad, y por consiguiente al estado de salud, ya que, en muchas ocasiones, estos lazos familiares suelen tener la misma dependencia física o psíquica por lo que es más difícil la visita y relaciones en el centro residencial.

4. Principales conclusiones y propuestas

Se puede destacar que el perfil de la población residente en Caser Residencial es el de una mujer viuda entre 75 y 85 años.

En relación con el análisis de la estructura familiar de los residentes se observa que se trata de personas mayores con el apoyo del cónyuge y de sus hijos, de viudas con hijos, de viudas sin hijos y con apoyo de sobrinos o hermanos, y personas mayores con el apoyo de sus nietos.

Uno de los factores que influyen o determinan el bienestar y la calidad de vida de las personas mayores en un centro residencial son las relaciones que se establecen entre la persona mayor residente en el Centro y sus familiares. A pesar de ello no existen muchas investigaciones que traten el tema

de “la implicación familiar en la vida de una persona mayor en un centro residencial”.

El análisis del número de visitas familiares y la realización de las entrevistas en los preingresos nos permite destacar que las familias tienen bastantes obstáculos para poder venir al Centro de forma continuada, dichos obstáculos se relacionan con las actividades laborales y la atención y cuidado de los hijos menores.

El aumento de la implicación de las familias en el centro de Caser Residencial Santo Ángel se produce cuando se realizan actividades en las que los familiares deben implicarse directamente. Por ello tras ver los resultados obtenidos, se puso en marcha el proyecto de intervención. Observamos con bastante claridad que al trabajar conjuntamente el proyecto de investigación y el de intervención paralelamente y directamente interrelacionados aumenta de forma considerable las visitas familiares y la implicación con sus mayores, por el contrario si temporalmente se disminuye el número de actividades para ver si existe algún tipo de variación, y así ocurre, decrecen las visitas de forma considerable. Podemos observar la gráfica que muestra las variaciones que existen cuando ahí actividades que implican a las familias y cuando se disminuyen.

	VISITAS	
OCTUBRE	367	Ninguna actividad de implicación familiar.
NOVIEMBRE	636	Proyecto de intervención.
DICIEMBRE	929	
ENERO	1105	
FEBRERO	799	Una actividad de implicación familiar.
MARZO	873	Algunas actividades de implicación familiar.
ABRIL	845	

Una de las propuestas principales es la realización de un estudio de los factores que dificultan la participación de las familias en los centros residenciales., así como la realización de programas de intervención que favorezcan las relaciones entre la persona mayor y sus familiares.

El recurso de una plaza residencial es cada vez más utilizado por las familias que tienen a su cargo a personas mayores con algún tipo de patología. Así pues, consideramos fundamental que desde el Trabajo Social se realice una intervención integral con los familiares de la persona residente, a través de la realización de diferentes estrategias de intervención con

la familias, tales como: participación de la familia en el diseño del Plan de cuidados de la persona mayor que la persona mayor residente necesita; formación a los miembros del grupo familiar sobre los temas del envejecimiento y sus consecuencias; mediación en los conflictos familiares entre la persona mayor y los familiares, o bien en los surgidos entre varios miembros del grupo familiar, relacionados con el cuidado de la persona mayor en el centro residencial; la intervención con las familias en las habilidades necesarias para el manejo de las situaciones de estrés; o bien, el apoyo profesional en todas las situaciones difíciles que los familiares necesitan para el cuidado y la atención que la persona mayor necesitan.

Referencias bibliográficas

- Fernández Ballesteros, R. (1995), *Sistema de evaluación de residencias de ancianos Sera*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Marion L. Beaver, Don A. Miller (1988), *La práctica clínica del Trabajo Social con personas mayores*, Buenos Aires, Paldos Ibérica S.A.
- Iglesias de Ussel, J. (2001), *La soledad en las personas mayores: Influencias personales, familiares y sociales. Análisis Cualitativo*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Martin García, M. (2004), *Trabajo Social en Gerontología*, Madrid, Síntesis.
- Pía Barenys, María. (1992), “Las Residencias de ancianos y su significado”.
- Francisco Javier Leturia, B. Inza y C. Hernández (2007): “El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios”.
- López Paz, Juan Francisco (2011) “Análisis de la percepción de bienestar y funcionamiento social de personas mayores pertenecientes a centros residenciales” (12º Congreso de Psiquiatría).

Una experiencia de atención e inclusión en la universidad con una alumna con Trastorno de Aprendizaje no Verbal (TANV)

M. ISABEL VALDUNQUILLO CARLÓN

Profesora Titular de Universidad de Salamanca

RAQUEL DE SIXTE HERRERA

Profesora Ayudante Doctor. Universidad de Salamanca

ISABEL SAN SEGUNDO JIMÉNEZ

Becaria de Investigación Art. 83 LOU

SARA AREVALO MARTÍN

Becaria de Investigación Art. 83 LOU

1. Introducción

El hecho de que alumnos con dificultades de aprendizaje accedan a la Educación Superior supone que la Universidad pueda y deba plantearse la implementación de ayudas específicas que contribuyan al logro de competencias y a la igualdad de oportunidades. Esto supone un reto que las Universidades están empezando a asumir, ofreciendo respuesta a través de los Servicios de Atención a la Discapacidad (Fernández-Batanero, 2011).

La Universidad de Salamanca, al igual que la mayor parte de las Universidades, dispone de un Servicio de Asuntos Sociales (SAS) que atiende a personas con discapacidad y/o dificultades de aprendizaje en la Unidad de Atención a Personas con Discapacidad. En esta Unidad se diseñan orientaciones para ayudar a este tipo de alumnos considerando las competencias descritas en el Grado. Para ello, se ofrece apoyo individualizado y orientaciones a profesores en el acceso a la docencia, tutorías y sistemas de evaluación. En este caso concreto, las actuaciones llevadas a cabo se realizaron desde el SAS y se concretaron en ayudas específicas desde la Unidad de Apoyo en Dificultades del Lenguaje Oral y Escrito, dependiente del SAS de la Universidad.

Este contexto enmarca el trabajo que aquí presentamos, cuyo objetivo es divulgar una experiencia de intervención inicial con una alumna con Trastorno del Aprendizaje No Verbal (TANV). Aunque no disponemos de datos concretos que avalen la eficacia de la intervención realizada, sí pre-

tendemos dar a conocer este primer punto de partida como reflexión sobre la posibilidad de ofrecer atención específica a este tipo de alumnos en la Educación Superior.

En relación al caso que nos ocupa, el trastorno de aprendizaje no verbal (TANV) es un subtipo de trastorno del aprendizaje no recogido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (APA, 2013), de etiología no específica. Muestran dificultades visoespaciales e incapacidad para comprender el significado del contexto social y de la comunicación no verbal (gesticulación, expresiones faciales, caricias...), a pesar de tener buena competencia verbal y una inteligencia dentro de la normalidad (Rigau-Ratera, García-Nonell y Artigas-Pallarés, 2004; Rourke, 2002). Pueden presentar déficits primarios que afectan a la percepción táctil y visual, a la organización espacial y a la coordinación psicomotora con una escasa destreza para enfrentarse a situaciones nuevas (García-Nonell, Rigau-Ratera y Artigas-Pallarés, 2006; Colomé, Sans, López-Sala, y Boix, 2009). Todo ello puede originar fracaso académico en ciertos aprendizajes (matemáticas, comprensión y composición de textos, etc.), en funciones ejecutivas y, eventualmente, dificultades en el desarrollo de habilidades para la interacción social. Sin embargo, también pueden presentar habilidades excelentes en tareas que dependen de la memoria verbal y, en general, en todos los componentes del lenguaje oral, exceptuando algunos aspectos pragmáticos vinculados a la elaboración de inferencias sobre la conducta de los demás. A pesar de que todas estas características conforman el perfil general en todas las personas con TANV, las diferencias entre ellas pueden ser importantes y, puesto que su inteligencia es normal, son capaces de desarrollar estrategias que les permiten adaptarse con cierto éxito en los ámbitos académico y social. No obstante, la complejidad de los textos académicos en el ámbito de la Educación Superior, puede poner más en evidencia aún sus dificultades en comprensión y composición de textos, motivando la necesidad de incorporar planes de actuación específica, como los que aquí planteamos.

2. Presentación del caso

Se trata de una alumna de 20 años, matriculada en Primer Curso del Grado de Maestro de Educación Primaria. En el mes de septiembre, el SAS solicitó a la Unidad de Apoyo a Dificultades del Lenguaje Oral y Escrito una valoración de la alumna con el objetivo de especificar las ayudas que la Universidad podía ofrecerle. A partir de una entrevista con la alumna en la

que aportó informes complementarios (véase Anexo 1), se recabaron los siguientes datos:

- a) No hay antecedentes personales ni familiares de interés, salvo un familiar directo con epilepsia. Nunca fueron detectadas sus necesidades en el período de escolarización obligatoria, en consecuencia, no dispuso de ayudas concretas en sus aprendizajes. Aunque las dificultades para aprender fueron poniéndose cada vez más de manifiesto al compás de las exigencias curriculares, su escolarización transcurrió sin repeticiones de curso hasta Primero de Bachillerato.
- b) En el mes de septiembre de 2013 inició el Primer Curso académico en el Grado de Maestro en Educación Primaria, fuera del domicilio familiar, sin dificultades de adaptación.
- c) Académicamente, muestra dificultades para organizar el trabajo y el material de las asignaturas, compensándolo con una gran dedicación a cada una de ellas. Todo ello le genera un alto nivel de ansiedad.

3. Procedimiento y materiales

La alumna fue evaluada en la Unidad de Apoyo a Dificultades del Lenguaje Oral y Escrito (SAS) durante el mes de noviembre de 2013. En la figura que aparece a continuación (Figura 1), quedan reflejados tanto las áreas evaluadas como los resultados obtenidos.

FIGURA 1
ÁREAS EVALUADAS, PRUEBAS UTILIZADAS Y RESULTADOS OBTENIDOS

Áreas evaluadas	Pruebas	Resultados
Atención	<ul style="list-style-type: none">- Test de Caras- Test de Percepción de Diferencias (Thurstone & Yela, 2001).	<ul style="list-style-type: none">- Sin dificultades en el control de la atención sostenida.- Excesiva regulación verbal de la acción.- Procesos atencionales algo lentificados.
Visopercepción	<ul style="list-style-type: none">- Test de Copia y Reproducción de Memoria de Figuras Geométricas Complejas de Rey (Cruz, Seisdedos y Cordero, 1997, adapt. Española) (Forma A)	<ul style="list-style-type: none">- Tarea de Copia (Forma A): PC=75- Tarea de Memoria Visoperceptiva (Forma A): PC=75

Áreas evaluadas	Pruebas	Resultados
Memoria	<ul style="list-style-type: none"> - Subpruebas <i>Orden de Palabra</i> y <i>Memoria Espacial</i> del K-ABC (Kaufman, 1983). - Subpruebas de <i>Memoria Lógica</i>, <i>Memoria Numérica</i> y <i>Memoria Asociativa</i> del Test MAI (Memoria Auditiva Inmediata) (Cordero, 1997). 	<ul style="list-style-type: none"> - Memoria Verbal: 12:6 - Memoria Espacial: 8 - Memoria lógica: Centil 30 - Memoria Numérica: Centil 4 - Memoria Asociativa: Centil 96
Lenguaje oral	Evaluación funcional de los componentes comprensivo y expresivo	No hay evidencia de alteraciones ni en el componente expresivo ni en el comprensivo.
Lenguaje escrito	<ul style="list-style-type: none"> - PROLEC-SE (Cuetos-Vega, Rodríguez y Ruano-Hernández, 2003)-(Procesos semánticos). - PROESC (Cuetos-Vega, Ramos-Sánchez y Ruano-Hernández, 2002). (escritura y composición). 	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensión de textos: Centil 50 - Estructura textual: Centil 75 - Bajo nivel en dictado de sílabas y palabras. - Escasa automatización en las reglas de conversión fonema-grafema. - Bajo nivel en el uso de signos de puntuación. - Baja coherencia narrativa. - Escasa planificación y organización textual. - Dificultades de supervisión
Cálculo	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación funcional de operaciones aritméticas básicas. - Subprueba <i>Destreza Aritmética (Operaciones Aritméticas)</i>, de la Batería Luria-DNI (Chrintensen, 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para resolver tareas implicadas en el cálculo aritmético básico. - Dificultades para ubicar espacialmente los números. - Resolución lenta de problemas aritméticos - Uso excesivo del lenguaje verbal para la resolución de todas las tareas.
Orientación Espacial	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación funcional mediante construcción de planos. - Subprueba <i>Funciones visuales superiores (Orientación Espacial)</i> de la Batería Luria-DNI (Chrintensen, 2000). 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para orientarse en el espacio.
Empatía	Test de Empatía Cognitiva y Afectiva (TECA) (López-Pérez, Fernández-Pinto y Abad, 2008).	<ul style="list-style-type: none"> - Empatía Global: PC=95 - Adopción de perspectivas: PC=99 - Comprensión emocional: PC=10 - Estrés empático: PC=98 - Alegría empática: PC=85

Tal como puede observarse, los resultados muestran dificultades evidentes en varias de las áreas evaluadas. El nivel de atención en la ejecución de las tareas es lento y mediatizado por el lenguaje oral como forma de regular su actividad. La visopercepción se encuentra en un rango de normalidad. Los resultados del análisis de los procesos de memoria sugieren resul-

tados variables, mientras que los obtenidos en memoria verbal y asociativa indican una buena ejecución, muestra dificultades en el recuerdo de datos verbales cuando estos forman parte de una coherencia narrativa, en la misma línea, el rendimiento en memoria espacial y numérica también es bajo. En memoria espacial, por ejemplo, su nivel de ejecución corresponde a una edad equivalente de 8 años, y la memoria numérica revela importantes dificultades para almacenar datos que pueden comprometer su nivel de competencia en matemáticas.

El área del lenguaje oral, tanto en comprensión como en expresión, está conservada, no obstante, sorprende la excesiva regulación verbal de su conducta, poniendo en evidencia dificultades en el uso del lenguaje interior y, en consecuencia, un déficit en funciones ejecutivas. Los resultados de la evaluación de la lectura y la escritura revelan también datos variables. En lectura, muestra dificultades para hacer inferencias sobre el contenido del texto y, teniendo en cuenta que su ejecución ha sido medida con baremos de alumnos de menor edad (4º de ESO), es posible que estas aumenten al enfrentarse a textos complejos adecuados a su nivel académico. El análisis de los datos obtenidos en la escritura no muestra dificultades significativas, aunque hay un rendimiento bajo en el establecimiento de correspondencias fonema-grafema y en la automatización del código. En composición también se observa una baja competencia para planificar, organizar y supervisar la tarea.

El resultado de la evaluación del cálculo sugiere dificultades en el conocimiento posicional de los números en tareas aritméticas básicas (e.g. multiplicación y división), ello unido a su baja capacidad para retener datos numéricos, puede complicar sus logros en este área. Del mismo modo, los resultados muestran ligeras dificultades en orientación espacial, evidentes en tareas de cálculo numérico y en la representación gráfica de un recorrido habitual, que logra ejecutar utilizando estrategias verbales aunque de forma muy lenta.

La evaluación de la empatía revela una alta capacidad para ponerse en lugar del otro, mostrando facilidad para la comunicación interpersonal aunque le cuesta comprender los estados emocionales, impresiones e intenciones de los otros. En definitiva, manifiesta una escasa competencia en hacer lecturas e interpretaciones acerca de las emociones de los demás, seguramente como otra forma más de expresar sus dificultades para hacer inferencias. Los resultados en las Escalas de Empatía Afectiva muestran una alta capacidad para sentir y compartir tanto emociones positivas como negativas.

En suma, la presencia de dificultades en el cálculo, orientación espacial, comprensión a nivel de texto base y de modelo de la situación (Kintsch, y Van Dijk, 1978; Sánchez, 1998; Van Dijk y Kintsch, 1983), más concretamente, con los procesos de interpretación (inferencias puente y elaborativas) y organización (PISA-OCDE, 2010). Los déficits en memoria espacial y numérica y las dificultades para lograr una coherencia narrativa junto a un bajo rendimiento para planificar, organizar y supervisar las tareas es compatible con un Trastorno de Aprendizaje No Verbal (TANV) (Johnson y Myklebust, 1971; Rourke et al., 2002). Puesto que estas dificultades interfieren en su rendimiento y académico, se consideró necesaria la realización de una intervención específica en las áreas de comprensión y composición de textos, y de la implementación de ayudas dirigidas a mejorar la organización y planificación de las tareas.

4. Procedimiento de intervención. Dificultades-Objetivos

Una vez definido el marco de actuación en el ámbito del lenguaje escrito, los resultados de la evaluación en este área ponen de manifiesto que las dificultades de la alumna se concentran en *interpretación*, tanto a nivel de texto base (inferencias puente), como de modelo de la situación (inferencias elaborativas) y en *organización* (conocimiento sobre la estructura de los textos). Dicho de otro modo, presenta dificultades estratégicas (problema para hacer inferencias y para afrontar la lectura de los textos con objetivos o metas), poca competencia retórica o conocimiento de los textos y escasa o nula activación de conocimientos previos (esencial para la elaboración de inferencias, puente y elaborativas).

Considerando estas dificultades, la intervención que se está llevando a cabo con la alumna tiene una doble vertiente: regulativa y específica. A nivel regulativo, se parte de la consideración de la intervención como un espacio dedicado a la “resolución conjunta de un problema” (véase figura 2), lo que le facilita que paulatinamente aprenda a regular su comportamiento en torno a una o varias metas. De forma específica, en este caso, centramos los esfuerzos en trabajar los procesos superiores del lenguaje escrito: comprensión y composición escrita. En concreto, los objetivos se dirigen a entrenar estrategias a nivel de texto base y de modelo de la situación (Sánchez, 1998; Sánchez, González y García, 2002; Vidal-Abarca, 2003): inferencias *puente* y *elaborativas*. Hasta el momento, el entrenamien-

to en la detección e interpretación de inferencias se ha acotado al ámbito de la comprensión de textos¹.

FIGURA 2
RESOLUCIÓN CONJUNTA DE PROBLEMAS. FASES EN EL DESARROLLO DE UNA SESIÓN DE INTERVENCIÓN CON ALUMNOS CON DALE. ADAPTADO DE HERNÁNDEZ (2005)

Episodios	Objetivos
Protocolo de entrada	Recapitulación de qué estamos trabajando y para qué
Negociación del plan de trabajo	Compartir el plan de trabajo
Definición del problema.	Explicitar el problema Compartir la definición de metas Jerarquización de ambos
Creación de la meta.	Compartir metas específicas de la sesión Establecimiento del compromiso
Desarrollo de la tarea.	Definir la actividad (procedimiento/tarea) Desarrollar y supervisar posibles logros
Cierre de la sesión	Recapitulación final y evaluación de resultados Planteamiento de metas-próxima sesión

5. Desarrollo de la intervención

Las sesiones se planifican considerando fundamentalmente dos elementos: 1).- Actividad del “lector” (alumna), y 2).- Tipo de texto (según estructura y coherencia global). Estos dos componentes, junto con los objetivos perseguidos con la intervención, han marcado la pauta de las sesiones, así como las diferencias entre las mismas, posibilitando además, la detección de los posibles cambios que con la intervención experimente la alumna, tanto a nivel regulativo, como específico.

Hasta el momento la intervención se ha desarrollado en un total de 7 sesiones. Gradualmente, se ha ido aumentando la dificultad de los textos trabajados considerando su estructura interna (e.g. secuencia-compara-

¹ Una vez se logre una competencia mínima, se comenzará a combinar el trabajo en comprensión lectora y composición escrita.

ción-problema/solución) así como el número de ideas y la cantidad de inferencias contenidas en ellos.

A continuación (Figura 3) se expone, a modo de ejemplo, uno de los textos utilizados en la primera sesión con esta alumna. Con ello, la pretensión es ilustrar el procedimiento de intervención seguido a lo largo de una sesión. En concreto, el objetivo fue facilitar la detección e interpretación de lo que se entiende por inferencia *punteo* y *elaborativa*. Desde su distinción, se pretendía fomentar la generación de este conocimiento con la exposición graduada a textos con diferentes estructuras (de las más sencillas —descripción, secuencia y comparación— a las más complejas —causación y problema solución—).

FIGURA 3
EJEMPLIFICACIÓN DETECCIÓN E INTERPRETACIÓN DE INFERENCIAS PUENTE Y ELABORATIVAS. TEXTO TOMADO DE SÁNCHEZ (1998)

<ul style="list-style-type: none"> - Meta específica de la sesión: <i>"Hoy vamos a tratar de aprender que en un texto la información no sólo puede aparecer de forma literal; en ocasiones es necesario aportar algún conocimiento para poder extraer las ideas ... a eso se le llama inferir"</i> - <i>"... veremos además, que es posible hacer dos tipos de inferencia: puente y elaborativa... (explicación)"</i> - <i>"Vamos a utilizar un texto sencillo para tratar de conseguir nuestros objetivos"</i> - <i>... (interacción)-Procedimiento-Tarea</i> 	<p>Tarea: <i>"Paloma compró el billete para Zamora y con la vuelta llamó a su padre por teléfono"</i></p> <p><i>¿Cómo pagó Paloma el billete?</i> <i>¿Cómo llamó a su padre?</i> <i>¿Dónde compró el billete Paloma?</i></p> <p>La alumna debe aportar por su cuenta la idea de que "Paloma pagó el billete con dinero," oración: ("Paloma compró el billete" "el billete era para Zamora") con las proposiciones obtenidas en la segunda oración ("telefonó Paloma a su padre" e "(hizo lo anterior)" con el dinero de vuelta).</p> <p>En este caso, la proposición <i>Paloma pagó el billete con dinero</i> es una <i>inferencia puente</i>. <i>... (continuación-interacción)</i></p>
---	---

Una vez establecido el punto de partida de nuestra intervención (ejemplificación...), en un primer momento, se empezó trabajando con textos con una estructura secuencial y comparativa (relativamente sencillas)². El trabajo con textos con estructura secuencial y comparativa se logró en poco tiempo y con resultados positivos. Conseguido esto, se procedió al trabajo con textos con estructuras complejas: causa-consecuencia y problema-solu-

² Dejando de lado la estructura descriptiva dado que según la evaluación y siendo una alumna universitaria, no presentaba dificultades.

ción (e.g. texto *Australia* tomado de Sánchez, 1998). En este caso, la identificación de las estructuras y la elaboración del esquema, supuso una tarea más compleja. La alumna manifestó una gran dificultad para operar con los marcadores del texto y por tanto, detectar la estructura. Ante este tipo de coyuntura, la decisión consistió en hacer más accesible el objetivo, bien ofreciendo un mayor número de ayudas, bien disminuyendo la dificultad de la tarea, en este caso, el texto y su estructura interna. Posteriormente, se retomó el texto complejo una vez determinado que la alumna conseguiría afrontarlo con éxito.

6. Discusión y conclusiones

¿Qué implica prestar atención a este tipo de alumnos en contexto universitario? ¿Resulta realmente útil? ¿Hasta qué punto? Estas cuestiones han guiado nuestro trabajo así como las líneas de actuación descritas más arriba. Hoy por hoy, considerando esta experiencia, podemos hacer varias afirmaciones:

1. Sin ayuda específica la probabilidad de que los alumnos con este tipo de dificultades superen con éxito su andadura en la Universidad, se reduce bastante.
2. La mayoría de los centros universitarios carecen de estructura y profesionales capacitados específicamente para llevar a cabo una tarea de estas características.
3. El coste humano, es considerable dada la sistematicidad y continuidad que precisa este tipo de dificultad.
4. La evidente dificultad de coordinación entre los profesores que trabajen directamente, en sus distintas asignaturas, con estos alumnos en cuestión. La disparidad de los perfiles profesionales, así como el propio contexto universitario donde quizá escasee una cultura de atención a la diversidad con la idea de que la atención a este tipo de dificultades sería más bien propio del período de educación obligatoria pero no de la superior.

Además, debemos señalar que la dificultad —al menos en este caso particular— es tan acuciante, que ayudar a la alumna a entender el propósito de la ayuda que se le ofrece, y de un apoyo particular que le facilite la resolución de problemas concretos (e.g. en período de evaluación) se torna complejo.

No obstante, todos los miembros de este equipo participamos de la opinión de que en la Universidad Pública todos tenemos cabida aunque esto suponga el coste enunciado.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5*. Washington, D.C. London, American Psychiatric Association.
- Colomé, R., Sans, A, López-Sala, A. y Boix, C., “Trastorno de Aprendizaje No Verbal: características cognitivo-conductuales y aspectos neuropsicológicos”, *Revista de Neurología*, n° 48(2) (2009), págs. 77-81.
- Fernández Batanero, J. M^a, “Competencias docentes para la inclusión del alumnado universitario en el marco del Espacio Europeo de Educación Superior”, *Revista Educación Inclusiva*, n° 4 (2) (2011), págs. 137-147.
- Hernández, Y. C. (2005), *La formación de instructores: Un estudio de las dificultades que experimentan en su formación*, Grado de Salamanca, Universidad de Salamanca.
- Kintsch, W. y Van Dijk, T., “Toward a Model of Text Comprehension and Production”, en *Psychological Review*, n° 85 (5) (1978), págs. 363-394.
- Kintsch, W. (1998), *Comprehension. A paradigm for cognition*, Cambridge, Cambridge University Press.
- OECD (2010) PISA 2009 Results: What Students Know and Can Do-Student Performance in Reading, Mathematics and Science (Volume I) <http://dx.doi.org/10.1787/9789264091450-en>
- Narbona, J. y Gabari, I., “Espectro de los trastornos del Aprendizaje No Verbal”, *Revista de Neurología Clínica*, 2 (2001), págs. 24-28.
- Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. BOE n° 260, de 30 de octubre de 2007
- Rigau-Ratera, García-Nonell, C. y Artigas-Pallarés, J., “Características del Trastorno del Aprendizaje No Verbal”, *Revista de Neurología*, n° 38 (1) (2004), págs. 33-38.
- Rourke, B.P. (2002). *Syndrome of nonverbal learning disabilities. Neurodevelopmental manifestations*, Guilford Press, New York.
- Sánchez, E. (1998), *Comprensión y Redacción de Textos*, Barcelona, EDEBÉ.
- Sánchez, E., González, A.J. y García, R., “Competencia Retórica. Una propuesta para interpretar las dificultades de comprensión”, *Psicothema*, n° 14(1) (2002), págs. 77-85
- Van Dijk, T., y Kintsch, W. (1983), *Strategies of Discourse Comprehension*, New York, Academic Press.
- Vidal-Abarca, E. (2003). “Las dificultades de comprensión I: Diferencias en proceso de comprensión entre lectores normales y con dificultades de comprensión”, en A. Miranda, E. Vidal-Abarca y M. Soriano, *Evaluación e intervención psicoeducativa en dificultades de aprendizaje*, Madrid, Pirámide págs. 129-156.

Anexo 1

Informes complementarios aportados en los que se hace constar el diagnóstico de TANV

1) A los 16 años, el Servicio de Neurología de la Conducta y Demencias/Neuropsicología del Complejo Hospitalario La Mancha-Centro, realiza una valoración neuropsicológica en la que se confirma un TANV con habilidades básicas e instrumentales adquiridas, aunque necesitada de supervisión para las avanzadas.

2) A los 17 años es diagnosticada de *Epilepsia mioclónica, TANV, con TDA asociado* por la Unidad de Neurología del Hospital Quirón (CADE, Centro de Atención a la Diversidad Educativa). En la actualidad, sigue con medicación para la epilepsia (Lamictal 100 (1-0-1) y Strattera (1-0-0) para el TDA.

3) A los 18 años, el Servicio de Neurología del servicio de Salud Castilla la Mancha, diagnosticó “*Síndrome de Atención e Hiperactividad que condiciona un TANV idiopático. Epilepsia mioclónica juvenil*”.

Hipótesis sobre la emergencia de la diversidad funcional (y capacidades diferenciales de las personas) en la CIDPD

CARLOS VLADIMIR ZAMBRANO RODRÍGUEZ¹

*Profesor Titular
Universidad de Cádiz*

1. Introducción

Hemos sido convocados para reflexionar cómo pasar de los derechos conquistados en la CIDPD a su realización social. Desde el 13 de diciembre de 2006, fecha en que fue aprobada la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), en el seno de la Organización de las Naciones Unidas, hasta mayo de 2014 en que se celebra en Granada este Congreso Nacional sobre dicha Convención, han pasado poco más de siete años, lapso en el que los derechos de las personas con discapacidad, o si se prefiere sobre la diversidad funcional de las personas, han tenido un vertiginoso y exitoso recorrido de tenerse en cuenta que ciertas Declaraciones de las Naciones Unidas han debido esperar —tan solo para proclamarlas— un cuarto de siglo².

¹ Profesor Titular de Universidad, Universidad de Cádiz. Ha sido profesor en varias universidades latinoamericanas y del doctorado en Bioética de la Universidad del Bosque en Colombia. Autor y coautor, entre otros, de los libros *Bioética Intercultural* (2007), *Transformaciones del Estado Social* (2011) y *Diversidad cultural, género y derecho* (2012). Investiga vínculos entre diversidad cultural y diversidad funcional, y coordina la red Atalaya-Iberoamérica de Diversidad Cultural.

² Desde la firma de la CIDPD hasta la inclusión de la CIDPD, *mutatis mutandi*, en el Real Decreto Legislativo 1, de 29 de noviembre de 2013, por el que se aprobó el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, que supone, como el mismo texto indica, y así mismo aquí se entiende, “la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo” (Ministerio, 2013: 95635).

Para atender el llamado a este Congreso se ha planteado la hipótesis de la emergencia de la diversidad funcional en la CIDPD, y se ha propuesto el concepto de capacidades diferenciales de acción para vivir de las personas. Para pensar el paso de los derechos a los hechos ha sido necesario pensar la diversidad funcional como una estructura emergente, compleja y novedosa que se proyecta más allá de ser un término elegido para sustituir, llegado el momento, al de discapacidad. Se planea para ello una estrategia hermenéutica sobre el texto de la CIDPD asociado a otros tres tratados internacionales teniendo en cuenta una noción amplia de diversidad. Para el largo camino recorrido por los derechos de las personas con discapacidad, que ha tocado con tanta sensibilidad y proyección muchos frentes, lo aquí planteado podría ser una ingenuidad. Se trata de apelar a ciertos niveles de profundidad, por si es posible dar algunos pasos, que aun siendo cortos, contribuyan al desarrollo de la vida digna de las personas.

Aunque la CIDPD consagra el enfoque de derechos de las “personas con discapacidad”, lo que puede ser ley hoy no necesariamente es derecho, y el derecho aunque este expresado normativamente debe conquistarse socialmente. En cambio, el Estado tiene deberes imperativos, entre ellos garantizar los derechos, y está obligado a cumplirlo. La CIDPD la establece claramente en su Artículo 4, el cual impera las obligaciones generales del Estado. De ahí, que a veces sea necesario pensar en las obligaciones de los estados, es decir en los deberes jurídicos, a la vez que en los derechos. Los instrumentos aquí analizados establecen obligaciones directas y vinculantes a los Estados.

Finalmente, este análisis se organiza en cuatro apartados, mediante los cuales se espera, al menos, dejar planteada la hipótesis y darle sentido: unas consideraciones generales previas, la propuesta de vincular la CIDPD a los tratados internacional sobre diversidad (que incluye una mirada amplia sobre la diversidad cultural (cfr. Zambrano 2006), la explicación de la emergencia de la diversidad funcional de las personas, y lo que sería la apropiación social de la diversidad funcional en la aplicación de los derechos, que hemos recogido bajo el epígrafe, reflexividad y apropiación de la diversidad funcional, con lo cual cerramos esta ponencia³.

³ Interesa destacar que este trabajo se soporta en experiencias reales con personas teniendo en cuenta sus capacidades diferenciales de acción para vivir, se mueve mediante el respeto de la dignidad de las personas sin discriminación, y valora todos los esfuerzos que conduzcan a la mayor la autonomía personal (N. del A).

2. Consideraciones previas

Parece que el paso de los derechos a los hechos es una consecuencia lógica a la que se arriba sin interrupciones, mediaciones y conflictos, pero sucede todo lo contrario: por eso, Lechner hablaba de “la permanente y siempre conflictiva construcción del orden deseado” (cfr. Lechner, 1989). La idea de “aquí no pasa nada” se debe a que se suelen olvidar las historias acontecidas y las trayectorias de las luchas, sean individuales o colectivas. Pero para no olvidar los esfuerzos, y para estar alerta de las novedades, se debe recordar —reiteradamente si es necesario— que la CIDPD tiene, al menos en España, un importante camino recorrido, con suficientes avances, en todos los campos (legislativo, institucional, médico, jurídico, tecnológico, teórico, filosófico, etc) que se han logrado a costa de una extraordinaria organización, capacidad de asociación y movilización con suficiente conciencia social, intelectual y política de gente que defiende los derechos de las personas con discapacidad, y se esfuerza para lograr disponer de un sistema de ayuda, atención y servicios significativo para la diversidad funcional que, por la experiencia acumulada, puede tener capacidad de influencia en muchos frentes asociados al desarrollo de la CIDPD⁴.

En efecto, la experiencia dice que no es un camino del todo abierto al futuro, aunque echada la mirada hacia atrás se observe que muchas vías han quedado despejadas, *vr. gr.* la vía de la recepción de la CIDPD en el derecho español mediante el bloque de constitucionalidad (que le otorga un importante poder que debe empezar a gestionar), la vía normativa que se ha producido asociada a ella, la de las políticas públicas planteadas al amparo de la CIDPD, y, sobre todo, la vía que ha abierto (produce implicaciones) los derechos en los que descansa el consentimiento informado y la consulta previa (ésta es vista como el derecho a ser consultado por quienes tienen que tomar decisiones que afecten a las personas o comunidades). Estos instrumentos-derechos, sabemos, potencian la capacidad de decisión propia para la vida independiente y autónoma de las personas, y son de enorme utilidad para cuando se trata de reconocer y respetar las capacidades diferenciales de acción para vivir de las personas.

La evolución, el desarrollo y el progreso son solo niveles distintos de un proceso de cambio con cada vez mayores complejidades y necesidades de

⁴ Esta imagen, en ecología se llamaría “riqueza funcional del grupo” riqueza que junto con otras es una medida para comprender la capacidad de variación, es decir de crecimiento, desarrollo o evolución, de la diversidad funcional (cfr. Tilman, 2001:109 ss).

avanzar. Basta imaginar si la tecnología que ha tenido a su disposición Stephen Hawking se masificara. El servicio que prestaría sería enorme, pero enorme también sería la cantidad de cambios que generaría para su adecuado funcionamiento⁵.

¿Podrían las nociones “diversidad funcional” y “capacidades diferenciales de acción para vivir” contribuir al paso de los derechos a los hechos? En este trabajo se entiende que sí, y, por supuesto, una de las tareas a proponer en la agenda legislativa es la de mantener el ejercicio amplio de análisis que coadyuve a la reflexividad social (cfr. Giddens, 2004). Es decir, que contribuya a la producción y apropiación del conocimiento experto latente y manifiesto, en materia de diversidad funcional, por parte de la sociedad, evitando “que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barrera para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo” (CIDPD, 2006:3).

También, el quehacer a futuro supondría acciones para buscar las herramientas que reforzaran los ideales y la instituciones que permitieran reconocer la diversidad funcional y que convirtieran a la CIDPD (y las normas nacionales derivadas, directa e indirectamente, de ella) en un sólido dispositivo de cambio cultural y social respecto de la discapacidad acorde con los tiempos⁶, propio de la sociedad del conocimiento y capaz de humanizar los avances tecnocientíficos. Esta visión deriva de la idea que entiende a la cultura “como la producción de fenómenos (vr. gr. diversidad funcional como concepto, estructura y función) que contribuyen, mediante la representación o reelaboración simbólica de las estructuras materiales, a comprender, reproducir o transformar el sistema social, es decir todas las prácticas e instituciones dedicadas a la administración, renovación y reestructuración del sentido”. (García, 1981:32).

Si bien se ha avanzado notablemente en materia normativa y con agilidad legislativa, hay mucho trabajo que realizar para facilitar el acceso a los derechos sobre la diversidad funcional de las personas, no solo en el

⁵ En ecología por diversidad funcional se entienden 'los componentes de la biodiversidad que influyen en cómo funciona un ecosistema o sus funciones' (cfr. Hooper, 1998). “Functional diversity is a measure of biodiversity that aims to quantify resource use complementarity and thereby explain and predict ecosystem functioning” (Villegger, 2008:109).

⁶ "e) Reconociendo 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" (CIDPD, 2006:2).

terrenos de las acciones prácticas que ya los posibilitan las normas, sino en el de las acciones reflexivas que permitirán avanzar en la generalización, universalización y profundización de los derechos. Los retos son enormes para seguir trabajando en la adaptación de las disposiciones contenidas en la CIDPD en el ordenamiento jurídico español o seguir pensando en si es posible pensarla como un aspecto transversal de las políticas públicas y sociales. En cualquier caso se supone que la Diversidad Funcional puede ayudar ya que, si bien en sentido positivo no procede de la misma Convención, si proviene de las propias personas “con discapacidad”, y emerge de ella.

Se supone que de comprobarse la hipótesis de la emergencia de la diversidad funcional en la CIDPD, no como un término sinónimo de discapacidad (para lo cual bastaría un simple ejercicio de sustitución de términos y no una hermenéutica), sino como una estructura institucional distinta, ésta se dignifica, universaliza y generaliza para contribuir a mejorar las condiciones de igualdad para los accesos a la justicia, educación, salud, cultura o espacios, y derechos para la libertad personal, la vida independiente, y, la inclusión en la comunidad de todas las personas con discapacidad, o si se prefiere, sobre las diferencias funcionales de las personas. Así, la diversidad funcional emergida coadyuvaría a resolver muchos problemas prácticos. Por ello, en sentido reiterativo, para pasar a los hechos es necesario mantener una actitud alerta y reflexiva, y profundizar en la construcción de las ideas. No hay nada más práctico que una buena teoría, decía el padre del constructivismo social en las ciencias sociales, Kurt Lewin.

3. La CIDPD y los tratados internacionales sobre diversidad

Los conceptos “diversidad funcional” y “capacidades diferenciales” son fundamentales a la hora de interpretar la CIDPD; pero, como tales conceptos no aparecen enunciados de forma explícita en el texto de ella (al menos en ninguno de los idiomas occidentales oficiales de las Naciones Unidas), el principio relativo al “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”, teniendo en cuenta su universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación con todos los derechos humanos y libertades fundamentales, les objetiva de manera implícita y posibilita su emergencia no solo como unidad cognitiva vinculada a la CIDPD, sino como nueva estructura, en el sentido “emergente” que aquí se le da.

La posibilidad de emergencia se verifica al vincular las diversidades cultural, biológica, ética y funcional, y al señalar de manera crítica la po-

tencialidad interpretativa que tienen las capacidades diferenciales de las personas para vivir respecto de la “discapacidad de las personas”. En sentido estricto, la relación puede venir de relacionar a la CIDPD con tres dispositivos de derechos humanos, como son la Declaración Universal Sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), Convenio sobre la Diversidad Biológica (1992), Convención sobre la Protección y la Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales y Artísticas (2005)⁷. En realidad, diversidad funcional y capacidades diferenciales de acción para vivir, son un par de conceptos en construcción que comprometen las nuevas fronteras del conocimiento generadas por los descubrimientos científicos y los desarrollos tecnológicos, y por eso este análisis tiene en cuenta los cambios que el mundo contemporáneo suscita por el, cada vez mayor, poder de intervención tecno-científico en el ámbito de la vida orgánica.

De ahí que las cosas pendientes, como pueden ser entre otras, mantener un nivel de reflexividad elevado, dialogar con otras convenciones como las de la biodiversidad, bioética y diversidad cultural, desarrollar puentes con otros ámbitos de la diversidad como la cultural (social, ideológica, religiosa, género), biológica (sexual, racial), física (ecológica, urbana, arquitectónica), etc., puedan contribuir a sacar adelante los anhelos de la CIDPD, como a desarrollar la diversidad funcional misma, en tanto derecho humano de las personas. Una cosa es ser capaz de hacer algo de un modo diferente, con mayor o menor dificultad (hay cosas que no se pueden hacer, pero hay otras que se pueden hacer con entrenamiento, de forma diversa o con ayuda (funcional o estructural, técnica o humana, y cooperación) y otra que te incapaciten por tener una capacidad diferencial de acción, eso es como que criminalicen a una persona por el simple hecho de serlo.

4. Emergencia de la diversidad funcional de las personas

En virtud de que la CIDPD recoge algunas de la reivindicaciones sociales por la dignidad de las personas con discapacidad, otras tantas del movimiento de la vida independiente, y no pocas sobre la igualdad, libertad y

⁷ Al poner en diálogo a la CIDPD con otros instrumentos (bioética, diversidad cultural y biodiversidad, todos ellos ratificados por España, y comprendidos dentro del bloque de constitucionalidad, entendido como, el conjunto de normas que aunque no figuran en la Constitución, servirían de parámetro para determinar la constitucionalidad de otras normas y de ellas mismas en el ordenamiento interno, otorgándoles cierto poder constitucional (N. del A).

fraternidad consagradas en todos los instrumentos de derechos humanos, se entiende que puede haber cierta presencia implícita de la noción de diversidad funcional en ella y se trata de develarla mediante una propuesta hermenéutica que sigue la idea según la cual, aunque la CIDPD no incorpora los términos “diversidad funcional” ni “capacidades diferenciales” (y, no obstante, haya sido usado el de diversidad funcional en distintas sentencias judiciales en el ámbito Iberoamericano hispanoparlante, vr. gr. Argentina, Colombia, Chile, El Salvador, España, México y Perú), sus conceptos ejes si se encuentran reconocidos de manera tácita.

El corolario metodológico de la hipótesis es hacer evidentes los términos mediante interpretación del texto de la CIDPD entendido como un texto jurídico, vale decir, como lenguaje o idioma de Estado; se entiende que lo que se debe sacar a la luz de la CIDPD son cosas tales como: la objetiva diversidad de las capacidades diferenciales de acción para vivir de las personas, la compleja estructura institucional sobre la cual se puede materializar la vida independiente, las herramientas que sirven para posibilitar la capacidad de decidir, la accesibilidad a derechos, y, las diferencias funcionales, autonomía y derechos humanos, que no son otra cosa que demandas de las “personas con discapacidad” convertidas en principios que puedan garantizar el ejercicio de la diversidad funcional de las personas sin discriminación y limitación distintas a las que tienen los seres humanos para vivir en sociedad.

La diversidad funcional sería pues parte de una toma de conciencia de un sector de la población sobre su dignidad, singularidad e identidad, con unos objetivos precisos de demanda de respeto como personas que son, y por el reconocimiento de sus reivindicaciones, principalmente, las relativas al reconocimiento de su opinión, capacidad de decisión y autonomía: “¿Por qué tienen que responder por mí, que saben de mis dolencias, que saben de mis preocupaciones, que saben de mis deseos y de mis miedos?, ¿Cuándo podré decidir por mí, si puedo decidir por otras cosas porque no puedo decidir por mí? Si no puedo decidir por mí mismo ¿cómo van a saber que es respetarme, cómo demostrar que me puedo hacer respetar?”⁸.

Sin embargo, la cuestión no se reduce a una mera interpretación al uso, sino que devela un fenómeno de mayor complejidad que es el de “emergencia”. O sea, que si este trabajo se hubiese titulado “hipótesis sobre la hermenéutica de la diversidad funcional” y no “emergencia de la diversi-

⁸ Extracto de conversación grabada (tiene consentimiento informado), en el marco de un diálogo de personas miembros de una asociación de personas con trastorno bipolar (N. del A).

dad funcional” etc., no habría sido necesario escribir este párrafo, y hubiese bastado con el anterior. La emergencia de la diversidad funcional y de las capacidades diferenciales de las personas en la CIDPD, trata de mostrar los trazos de las nuevas estructuras o instituciones que se insinúan cuando existe una intención para actuar en favor de las personas con discapacidad y que se expresan *toto coelo* en la diversidad funcional⁹. “La emergencia o el surgimiento hace referencia a aquellas propiedades o procesos de un sistema no reducibles a las propiedades o procesos de sus partes constituyentes. El concepto de emergencia se relaciona estrechamente con los conceptos de auto-organización y superveniencia, y se define en oposición a los conceptos de reduccionismo y dualismo”¹⁰

Por eso, la diversidad funcional es más que un término sustituto del término discapacidad. Tal parece que quien lo usa, no lo usa de ese modo, vale decir, no sustituye sino que lo hace sinónimo y no lo desprende de los prejuicios atávicos que guarda la palabra discapacidad, aun en las mejores sentidos que puedan existir, como son los que están presentes en la CIDPD. Si se quiere que cumpla su papel, es necesario que cuando se enuncie el término “diversidad funcional” no se piense en la palabra discapacidad, sino en las capacidades diferenciales de actuación de las personas, en sus patrones funcionales y en las propiedades específicas de éstos, las cuales se ponen en marcha durante el proceso de auto-organización de sistemas complejos, como es el que se desarrolla con las instituciones consagradas en la CIDPD. Comprendida la CIDPD a la luz de las demandas de los sujetos que hacen que la CIDPD pueda hacer emerger instituciones que en verdad lleguen a los ciudadanos o a las personas permitiéndoles el disfrute

⁹ “La emergencia hace referencia a la aparición de nuevas y coherentes estructuras, patrones y propiedades durante el proceso de auto-organización de sistemas complejos. Los fenómenos emergentes se conciben como ocurrentes en el nivel macro, en contraste con los componentes y procesos de nivel micro a partir de los cuales surgen” (Goldstein 2011:2).

¹⁰ I (Goldstein, 1999) have identified four characteristics of emergent phenomena: radically novel meaning they are neither predictable nor deducible from antecedent conditions; dynamical meaning they arise over time; coherent meaning they exhibit relatively enduring integration; and ostensive meaning they only show themselves as the system evolves. Examples given by emergentists include (to name just a few) new patterns in certain chemical reactions, new socio-technical structures in organizations, novel mathematical structures called attractors, life-like patterns in computational artificial life, and new traits arising during the course of evolution. The characteristics of emergence connect it to the study of creative processes and vice versa” (Goldstein, 2011:2).

de todos los derechos de las personas, es la emergencia del retorno total del sujeto persona sin el límite de la discapacidad. Y, esto, es necesario comenzar a pensarlo juiciosamente, tanto desde la movilización social, como desde el poder hermenéutico, que nos convoca en este congreso.

Las capacidades diferenciales de acción de las personas son los diversos y únicos rasgos que manifiestan las personas al realizar una misma acción y que les distinguen como si fuesen una huella digital. Si bien se pueden entender como características singulares y específicas, son más bien las cualidades que distinguen de otras formas singulares de manifestación de la interacción de individuos con el mundo. Dependiendo de cómo caminan podremos saber si es Diana o Juan, o si es un andaluz o un vasco, o un madrileño o un parisino. Dependiendo de lo que hagan habitualmente los bosquimanos o los neoyorquinos se habilitarán para poder distinguir olores proclives entre ellos, y aunque estos ejemplos pueden entenderse como generalizaciones, sabemos que entre dos neoyorquinos encontramos diferencias, pero sabemos que algunas tienen rasgos comunes que derivan de su ser colectivo o social, y otras de su singularidad, unas funcionan como particularidad y otras como especificidad.

5. Reflexividad y apropiación de la diversidad funcional

La reflexividad es la apropiación de la diversidad funcional en la aplicación del derecho, como también su apropiación social para reivindicar derechos cuando el ejercicio de las capacidades diferenciales de acción de las personas es ignorado, excluido o discriminado. Se entiende por diversidad la existencia múltiple, compleja y objetiva de los hechos biológicos, físicos y sociales (culturales, políticos y jurídicos); es una particular cualidad de la realidad que tiene por efecto desarrollar concepciones del mundo, filosofías y teorías basadas en la variedad y la pluralidad de dichos hechos, ya que connota la idea de que todo lo real es diverso, incluso las concepciones mismas de lo real. En relación con los seres humanos, tal idea de diversidad es el punto de partida para conocer las formas con que las sociedades, grupos e individuos se presentan objetivamente en la realidad, comprender las relaciones con sus entornos, entender cómo demandan el reconocimiento de su singularidad, y para saber cómo se puede interactuar con todo ello.

La evolución, decía Spencer, es de permanente y continua diferenciación hacia la ampliación de la diversidad, y la de los seres humanos no es una excepción. Este postulado es contrario y distinto de todo aquel que explique el desarrollo en el ininterrumpido trance hacia la erradi-

cación de la diversidad, y la homogenización de sociedades y culturas. La evolución, el desarrollo y las transformaciones sociales y culturales de los seres humanos mantienen de modo estructural las tensiones entre universalidad y singularidad, totalidad y particularidad, y generalidad y especificidad. Esto es, que el carácter universal tiene fundamento en lo singular, como lo singular en lo universal: los seres humanos somos diversos, porque somos singulares, y nuestra singularidad es comprensiblemente humana en lo universal.

El reconocimiento de la diversidad busca mejores condiciones de justicia para la singularidad, la especificidad y la particularidad, vale decir, para la existencia individual y colectiva (específica) de los seres humanos, y, para garantizar sus capacidades de actuación y transformación, como por ejemplo, las que se podrían darse en materia de diversidad funcional. ¿De qué se habla al mencionar la noción diversidad? Se habla de tres atributos universales irreductibles de la humanidad que se reflejan en sus configuraciones colectivas, hechos sociales y significaciones culturales: la abundancia de sujetos distintos sean mujeres u hombres, individuos o grupos, personas o comunidades, la variedad de modos de vivir, estilos de vida o configuraciones culturales posibles con tal potencial de relaciones sociales, y la incesante interacción entre las personas sea individual o colectiva. Tales atributos, multiplicidad de sujetos, variedad de configuraciones culturales y pluralidad de interacciones transformativas, son universales culturales e históricos presentes en cualquier tipo de sociedad de los cinco continentes (pasada o presente) y están dotados de objetividad.

Agamben afronta varios temas complejos; no solo advierte que la “singularidad cualsea” es signo del devenir que aquí se sobrentiende como diverso, aunque los vientos masificadores que se originan en las tecnologías de intervención biopolítica soplan con fuerza en sentido contrario, sino que —en el más parecido relato antropológico— explica los pecados de la diversidad: la indiferencia, la personalización y la banalización de la relatividad cultural, para reafirmarse en la especificidad que puede ser, precisamente, la de las singularidades que pueblan, habitan y enriquecen la diversidad:

El ser que viene es el ser cualsea. En la enumeración escolástica de los trascendentales (*quodlibet ens est unum, verum, bonum seu perfectum*, cualquiera ente es uno, verdadero, bueno o perfecto), el término que condiciona el significado de todos los demás, a pesar de quedar él mismo impensado en cada caso, es el adjetivo *quodlibet*. La traducción habitual en el sentido de “no importa cuál, indiferentemente” es desde luego correcta, pero formalmente dice justo lo contrario del latín: *quodlibet ens* no es “el ser, no importa cuál”, sino **“el ser tal que, sea cual sea, importa”**... (Agamben, 2006:9).

La percepción de la diversidad “tal cual es”, vale decir, objetivamente, tiene no pocas dificultades; pero, con ellas o sin ellas, esa percepción es la que ha permitido ampliar la visión democrática y garantista de las libertades fundamentales al dotarla de una perspectiva que brinda la capacidad para reivindicar la especificidad de las personas y demandar de las instituciones del Estado Social de Derecho el que las personas puedan ser tratadas con arreglo a sus capacidades diferenciales de acción para vivir¹¹.

Referencias bibliográficas

- Agamben, Giorgio (2006), *La comunidad que viene*, Valencia, Pre-Textos.
- Bariffi, Francisco (coord.) (2013), *Práctica clínica y ligación estratégica en discapacidad y derechos humanos. Algunas experiencias en Iberoamérica*, Madrid, Dykinson.
- Campoy Cervera, Ignacio (2004), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Madrid, Dykinson.
- García Alonso, J. Vidal (Coord) (2003), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.
- García Canclini, Néstor (1981), *Las culturas populares en el capitalismo*, La Habana, Casa de las Américas.
- Giddens, Anthony (2004), *Consecuencias de la modernidad*, Madrid, Alianza Editorial.
- Goldstein, Jeffrey, “Emergence, creativity, and the logic of following and negating”, en: *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*, Volume 10 (3), 2011, article 31.
- Hooper, D.U. (et. al.), “Species diversity, functional diversity and ecosystem functioning”, en: Loreau, M, et. al. (eds) *Biodiversity and ecosystem functioning: syntheses and perspectives*, Oxford, Oxford University Press, 2002, págs. 195-208.
- Lechner, Norbert (1989), *La permanente y siempre conflictiva construcción del orden deseado*, Madrid, Siglo XXI.
- Lorente Molina, Belén (2011), *Transformaciones del Estado Social. Perspectivas sobre la intervención social en Iberoamérica*, Buenos Aires, Miño y Dávila.
- España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2013, *Real Decreto Legislativo 1/2013, Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad*, BOE 289, págs. 95635-95673.

¹¹ Al respecto, además de los planteamientos de Palacios y Romañach (2006), interesa lo tratado por Rafael de Asís Roig quien al revisar la arquitectura mental de la discapacidad dice que sirve, “en todo caso, centrar nuestra reflexión no tanto en el significado de la dignidad humana cuanto en el de la vida humana digna” (Asís, en Palacios:2006:18), y señala que “los análisis recientes de la discapacidad, en conexión con los derechos humanos, siguen... la vía de la especialización... que presta atención a situaciones concretas en las que se encuentran individuos o grupos” (ibid, 19).

- Palacios, Agustina; Romañach, Javier (2006), *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Ediciones Diversitas.
- Raya Díez, Esther; Caparrós, Nes; Britt-Peña, Giovanna (coords.) (2012), *Atención social de personas con discapacidad. Hacia un enfoque de derechos humanos*, Buenos Aires, Lumen, págs. 119-143.
- Tilman, David, “Functional Diversity”, en *Enciclopedia of Biodiversity*, London: Academic Press (2001), págs. 109-120.
- Villegier, Sebastien (et. al.) “New multidimensional functional diversity indices for a multifaceted framework in functional ecology”, en, *Ecology*, 89(8) (2008), págs. 2290-2301.
- Zambrano, Carlos Vladimir 2008, *Derechos, pluralismo y diversidad cultural*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.
- 2006, *Ejes políticos de la diversidad cultural*, Bogotá, Siglo del Hombre.
 - 2007, *Bioética, justicia y salud*, Bogotá, Universidad el Bosque.

Apuesta por Tirant Online, la base de datos jurídica de la editorial más prestigiosa de España.*





www.tirantonline.com

Suscríbete a nuestro servicio de base de datos jurídica y tendrás acceso a todos los documentos de Legislación, Doctrina, Jurisprudencia, Formularios, Esquemas, Consultas o Voces, y a muchas herramientas útiles para el jurista:

- * Biblioteca Virtual
- * Herramientas Salariales
- * Calculadoras de tasas y pensiones
- * Tirant TV
- * Personalización
- * Foros y Consultoría
- * Revistas Jurídicas
- * Gestión de despachos
- * Biblioteca GPS
- * Ayudas y subvenciones
- * Novedades

* Según ranking del CSIC

 96 369 17 28

 96 369 41 51

 atencionalcliente@tirantonline.com

 www.tirantonline.com