

Dades CIP recomanades per a la Biblioteca de la UdG

CIP 364.26 DRE

Drets i discapacitat : la Convenció sobre els Drets de les
Persones amb Discapacitat : de la teoria a la pràctica /
Marco Aparicio Wilhelmi, M. Àngels Porxas Roig (coords.).
– Girona : Universitat de Girona : Documenta Universitaria,
febrer de 2019. – 110 pàgines : il·lustracions, taules ; cm
Text en català i en castellà. – Conté: Presentació: drets i
discapacitat = Presentación: derechos y discapacidad / M.
Àngels Porxas Roig – El Dret a una educació inclusiva per a
tots els nens, joves i adults, també pels que no tenen discapacitat.
Una obligació encara incomplerta i una oportunitat poderosa = El
derecho a una educación inclusiva para todos los niños, jóvenes y
adultos, también para los que tiene discapacidad. una obligación
todavía incumplida y una oportunidad poderosa / Montserrat Vilà
Suñé ... – Aquest document recull una part de les ponències
presentades a la "Jornada de reflexió sobre la Convenció dels drets
de les persones amb discapacitat: de la teoria a la pràctica" celebrada
a la Universitat de Girona els dies 13 i 27 de novembre de 2017
ISBN 978-84-8458-549-7

I. Aparicio Wilhelmi, Marco, editor literari II. Porxas Roig, M. Àngels, editor literari III. Contenedor de (obra):
Vilà, Montserrat (Vilà Suñé). El Dret a una educació inclusiva per a tots els nens, joves i adults, també pels
que no tenen discapacitat. Una obligació encara incomplerta i una oportunitat poderosa IV. Jornada de
reflexió sobre la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat: de la teoria a la pràctica (2017
: Girona, Catalunya)

1. Educació inclusiva – Catalunya 2. Educació inclusiva – Espanya 3. Capacitat jurídica – Catalunya 4.
Capacitat jurídica – Espanya 5. Discapacitats – Situació legals, lleis, etc – Catalunya 6. Discapacitats
– Situació legals, lleis, etc – Espanya 7. Discapacitats – Conducta sexual – Catalunya 8. Discapacitats
– Conducta sexual – Espanya

CIP 364.26 DRE

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transformació d'aquesta obra només pot ser realitzada amb l'autorització dels seus titulars, llevat excepció prevista per la llei. Dirigiu-vos a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necessiteu fotocopiar o escanejar algun fragment d'aquesta obra (www.conlicencia.com; +34 91 702 19 70 / +34 93 272 04 47).

De manera expressa, els autors i editors d'aquest volum es fan responsables únics de la presentació dels textos publicats, així com dels diferents continguts que s'hi representen.

© del text i de les imatges: els seus autors i autores

© De l'edició: Universitat de Girona i Documenta Universitaria

ISBN: 978-84-8458-549-7

Girona, febrer de 2019

DRETS I DISCAPACITAT

**La Convenció sobre els Drets de les Persones
amb Discapacitat: de la teoria a la pràctica**

Marco Aparicio Wilhelmi
M. Àngels Porxas Roig
(Coords.)



Llibre publicat amb l'Ajut de la Universitat de Girona per a la millora de la productivitat científica dels grups de recerca -MPCUdG2016

Universitat
de Girona

Universitat de Girona
Facultat de Dret

Coordinació

Marco Aparicio Wilhelmi

M.Àngels Porxas Roig



Índex

Presentació: Drets i Discapacitat <i>Presentación: Derechos y Discapacidad</i>	9
M. ÀNGELS PORXAS ROIG	
El dret a una educació inclusiva per a tots els nens, joves i adults, també pels que no tenen discapacitat. Una obligació encara incompleta i una oportunitat poderosa <i>El derecho a una educación inclusiva para todos los niños, jóvenes y adultos, también para los que no tienen discapacidad. Una obligación todavía incumplida y una oportunidad poderosa</i>	15
MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ	
L'educació inclusiva, de la teoria a la pràctica <i>La educación inclusiva, de la teoría a la práctica</i>	37
CARMÉ FERNÁNDEZ	
Sexualitat i dret a la família <i>Sexualidad y derecho de familia</i>	43
M ^a SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS	
«Privació de llibertat de persones amb discapacitat» per raó de discapacitat amb un focus especial en la institucionalització <i>«Privación de libertad de personas con discapacidad» por razón de discapacidad con foco especial en la institucionalización</i>	65
MARÍA GÓMEZ-CARRILLO DE CASTRO MÓNICA PINILLA-RONCANCIO	
L'exercici de la capacitat jurídica. Reformes en perspectiva internacional. Especial atenció a la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat <i>El ejercicio de la capacidad jurídica. Reformas en perspectiva internacional. Especial atención a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</i>	81
PATRICIA CUENCA GÓMEZ	
El futur de la incapacitació a Catalunya: reformes del Codi civil català <i>El futuro de la incapacitación en Cataluña: reformas del Código civil catalán</i>	93
ALBERT RUDA GONZÁLEZ	
Epíleg: Contra el capacitisme. La igualtat com a dret, la diversitat com a valor <i>Epílogo: Contra el capacitismo. La igualdad como derecho, la diversidad como valor</i>	107
MARCO APARICIO WILHELMI	



Presentació

Drets i Discapacitat recull una part de les ponències presentades a la “Jornada de reflexió sobre la Convenció dels drets de les persones amb discapacitat: de la teoria a la pràctica”, celebrades a la Universitat de Girona (UdG) els dies 13 i 27 de novembre de 2017.¹

Volem agrair a aquells que han col·laborat generosament amb els articles de les seves ponències en la realització d'aquest compendi, que ens permet continuar la tasca de divulgació i reflexió iniciada amb les Jornades. Cal deixar clar que aquesta no és una obra estrictament acadèmica, sinó divulgativa, doncs el seu objectiu és donar a conèixer al major nombre possible de persones algunes de les realitats que viu un dels col·lectius més oblidats de la nostra societat, el de les persones amb discapacitat.

És amb aquesta finalitat que en aquest recull hi trobareu combinades, per una banda, l'excel·lència de l'acadèmia, alguns dels autors són experts en dret, filosofia o pedagogia i, per altra banda, i com a complement indispensable d'aquesta visió més teòrica, hi descobrirem la veu dels activistes, professionals amb experiència en primera persona que han patit abusos de drets ells mateixos per raó de la seva

discapacitat o bé l'han patit els seus propers. De totes maneres, el que uneix a tots els autors d'aquesta compilació és la sensibilitat pels drets de les persones i la inconformitat enfront les injustícies. Així, aquesta obra aglutina mirades i temàtiques diverses per ser un punt de partida que possibiliti que el debat, fins ara sovint reservat a l'acadèmia i als professionals de l'assistència, s'obri pas entre tots els públics, perquè aquest és un tema que ens interpel·la a tots com a societat: el del reconeixement i satisfacció dels drets de les persones amb discapacitat, que passa pel reconeixement de la seva plena ciutadania.

L'objectiu d'aquesta publicació, doncs, no és només el d'aprofundir i aportar nova informació sobre el contingut i l'impacte de l'adopció de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD o Convenció), sinó, sobretot, el de contribuir a la difusió del coneixement general de l'estat dels drets de les persones amb discapacitat, així com d'algunes iniciatives i oportunitats que es deriven del reconeixement a la CDPD del paradigma de la voluntat i les preferències i del model social de la discapacitat.

¹ La realització de les Jornades es va dur a terme amb el suport dels Ajuts del Deganat de la Facultat de Dret i amb el suport de la Generalitat de Catalunya amb la cessió de l'espai Auditori Josep Irla. La publicació d'aquest text s'ha portat a terme amb el suport de la Universitat de Girona al marc de l'Ajut per la millora de la productivitat científica - MPCUdG2016. Les jornades i aquest document tampoc haurien estat possible sense el suport d'en Marco Aparicio Wilhelmi, vull agrair-li el la seva predisposició i recolzament per a tirar endavant qualsevol iniciativa.

La Convenció, adoptada el 2006 per Nacions Unides i ratificada per Espanya el 2007, és un tractat de drets humans que posa en la primera línia a les persones amb discapacitat i que visibilitza la responsabilitat social del reconeixement i la satisfacció dels seus drets. Així, reconeix que la discapacitat no és el resultat d'una "disfunció" sensorial, física, mental o intel·lectual, sinó que és fruit de la interacció d'aquesta amb les barreres que imposa la societat per la seva participació plena i efectiva, en igualtat de condicions a la resta de persones (Art. 1 CDPD). En aquest sentit, la Convenció crea obligacions pels Estats part amb la finalitat que les persones amb discapacitat puguin exercir els seus drets, perquè el simple reconeixement d'aquests ha demostrat ser insuficient.

És per a tot això que durant la preparació de les Jornades, es va optar per no focalitzar-les al voltant d'un dret o d'una temàtica específica, amb l'objectiu d'oferir una mirada més holística a la situació que viuen les persones amb discapacitat pel que fa al reconeixement dels seus drets fonamentals, el que, en conseqüència, ens permet apropar-nos a la situació de desigualtat estructural que viu aquest col·lectiu a la nostra societat. A les persones amb discapacitat, com a d'altres col·lectius històricament discriminats, se'ls ha negat, i se'ls segueix negant a la major part del món, la pertinença social, jurídica i moral a la societat en condicions d'igualtat.

Amb aquests objectius en ment, aquest treball ens aproxima a temàtiques tant aparentment diverses com l'educació, la sexualitat, la incapacitació judicial o les diferents formes de privació de llibertat. El format interdisciplinar i divulgador de les Jornades es reflecteix en aquest compendi. Així, els escrits estan redactats tant en català com en castellà,

segons la preferència dels autors; alguns en format divulgatiu, altres més acadèmic; alguns amb referències bibliogràfiques, altres sense. Però, és fàcilment identificable quin és l'eix vertebrador de totes elles, que no és altre que visibilitzar la discriminació sistèmica en tots els àmbits de la vida que pateixen les persones amb discapacitat i les barreres socials i jurídiques amb les que es troben per a construir la vida escollida o, inclús, per poder escollir-la.

El primer treball d'aquest recull correspon a un text de Montserrat Vilà Suñé, companya de la Universitat de Girona (UdG) i experta en educació. Degut a la situació socio-política del país i a la convocatòria d'una aturada general per la data inicialment prevista per les Jornades, el canvi d'agenda no ens va permetre comptar amb la seva presència. Li agraïm per tant de forma especial que hagi acceptat de col·laborar aportant generosament el seu article, extensament documentat, sobre l'estat del dret a l'educació inclusiva al món i particularment al nostre territori.

La Montserrat inicia la seva reflexió preguntant-se si complim i fins a on complim els Estats signants de la Convenció amb el dret a l'educació inclusiva. Penso que no es anecdòtic que l'autora es faci aquesta pregunta en primera persona, doncs, com he mencionat més amunt, la implementació de la Convenció i el reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat ens concerneix a tots, estenent d'alguna forma les obligacions que la Convenció imposa sobre els Estats a tots els que conformem la societat, com a resposta del model social. En el seu article l'autora analitza les obligacions que es deriven de la CDPD i després d'oferir-nos un marc conceptual necessari sobre la inclusió, repassa l'estat de l'educació inclusiva a Espanya i

a Catalunya. Aquest article demostra un compromís excepcional amb la construcció d'una educació inclusiva per a tots, "també pels que tenen discapacitat", com el seu títol indica. Amb aquest inici l'autora ens transmet la importància d'entendre la inclusió com un bé de tots. Si no hi ha un reconeixement de l'altre com a un igual des de la infància, si no vivim la diversitat amb comoditat, amb normalitat, que no vol dir prenent normalitzar-la, la fractura de la desigualtat trobarà arguments per créixer exponencialment durant l'edat adulta.

Tot seguit, l'aportació de la Carme Fernández, tal com el títol de la seva ponència indica: "L'educació inclusiva, de la teoria a la pràctica", complementa l'anàlisi del primer text amb una mirada crítica, incisiva, sobre l'actual falta d'implementació del model d'inclusió a la pràctica. La Carme és directa, demolidora amb les aules especials dins els centres ordinaris i amb altres formes de transició o aproximació al model inclusiu que denomina "models de segregació integrats". La mirada és dura, fins i tot podria semblar enfadada, però ens acosta a una realitat d'una forma que un excessiu academicisme no permetria. Per entendre-la hem de comprendre des d'on ens parla: Com a familiar d'un noi diagnosticat amb autisme que va ser segregat de l'escola ordinària, raó per la qual va decidir iniciar fa anys una batalla social i judicial que ha marcat la seva trajectòria vital, des de llavors dedicada, tant personal com professionalment, a reclamar el dret a l'educació inclusiva de nens i nenes que són exclosos dels centres ordinaris per raó de la seva discapacitat.

Amb "Sexualitat i dret de família", M^a Soledad Arnau Ripollés posa l'accent en la diferència entre sexualitat i reproducció així com en la necessària perspectiva de gènere que aquest tema requereix. La sexualitat engloba la reproducció però és molt més que això. Així,

la necessària separació entre un concepte i l'altre, és el que ens permet començar a parlar del sexe en termes de drets humans. Aquesta afirmació és, com identifica l'autora, tot un "desafiament", construït des dels principis feministes.

Els drets sexuals inclouen el dret a tenir control de la sexualitat, a les relacions igualitàries, a la integritat, ens parlen de consentiment i d'autodeterminació, però també del cuidar i de la salut. El dret a la sexualitat és indispensable per al lliure desenvolupament de la personalitat, i és per això que vam creure necessari incloure aquesta temàtica, per altra banda generalment ignorada quan parlem de discapacitat. L'autora ens acosta a les barreres que troben les persones amb discapacitat per a satisfer la seva sexualitat, i ens proposa la figura de l'assistent sexual com un suport humà perquè les persones amb diversitat funcional que necessiten suports generalitzats i permanents puguin viure una vida independent, també pel que fa a la seva sexualitat. Filòsofa, feminista, sexòloga i activista reconeguda, M^a Soledad viu ella mateixa amb una discapacitat física que li impedeix la mobilitat general, i és una de les principals impulsores d'aquesta figura de suport a l'estat espanyol.

A la qüestió controvertida sobre els drets sexuals, el segueix l'estudi de María Gómez-Carrillo de Castro i Mónica Pinillo-Roncancio sobre les diferents formes de privació de llibertat que pateixen les persones amb discapacitat. Un tema no menys controvertit ni menys desconegut que l'anterior. El dret a la llibertat és reconegut com un dels drets humans més importants, i en conseqüència és un dels més protegits, ja que sense ell és difícil gaudir de la resta de drets; malauradament, les persones amb discapacitat pateixen contínues vulneracions de la seva llibertat, sovint per llargs

períodes de la vida i en condicions degradants, situacions normalment legitimades i justificades en el dret. La María va presentar a les Jornades part de la investigació sobre privació de llibertat específica de persones amb discapacitat en la que ella i la Mónica estan treballant actualment. A part d'identificar aquelles formes de privació de llibertat específiques per raó de discapacitat, assenyalava també alguna eina per a la promoció de les institucions per la vida independent, així com algunes experiències positives que han identificat al llarg de la investigació, continuant en la línia de les propostes constructives fetes per les autores anteriors.

La següent ponència, de Patricia Cuenca Gómez, ens introdueix a la complexa qüestió de la incapacitació civil. L'article 12 de la Convenció, d'acord amb la interpretació que n'ha fet la Comissió pels Drets de Persones amb Discapacitat (l'òrgan encarregat de la interpretació del tractat), estableix, en resum, la necessitat de transformar els models de substitució de decisions, com la incapacitació civil, en models de suport a les decisions per a un reconeixement efectiu de les persones amb discapacitat en igualtat de condicions. Les intervencions anteriors fan totes referència, de fet, a la necessitat d'aquests models de suport, tant per a aconseguir la inclusió educativa, com per a la consecució dels models de vida independent. Però el debat al voltant de la necessitat d'eliminar, o no, i en tal cas com fer-ho, la incapacitació, està al centre de l'huracà provocat per el "canvi de paradigma" de la Convenció, particularment debatut per la doctrina legal, sense un consens dominant al respecte. Ans el contrari, la doctrina es troba dividida en aquest assumpte, segurament reflex de les reaccions dicotòmiques que provoca la incapacitació entre la societat: hi ha qui la percep com una mort civil i qui la considera una eina de protecció. Més enllà de pretendre

trobar una solució única i de consens a aquesta qüestió, l'autora ens ofereix la seva visió del conflicte, d'una forma clara i accessible. Així, al llarg del text s'analitzen els elements claus de l'article 12 i es donen arguments sòlids per a la defensa dels models de suport enfront de la tradicional incapacitació. La qüestió que aquí es tracta parteix d'un problema estructural que és la construcció de la teoria jurídica i del discurs jurídic a partir de la idea de les capacitats i la racionalitat, el que tradicionalment ha exclòs a les persones amb diversitat funcional com a subjectes de dret.

Tanca el compendi la ponència d'Albert Ruda González, professor de Dret Civil a la casa i amb àmplia experiència en el món del dret privat comparat. La seva ponència té un aire diferent a la resta. Quan vaig saber que l'Albert era membre de la Comissió de Codificació de Catalunya del Codi Civil Català (CCC), li vaig demanar si volia participar a les Jornades amb la seguretat que ens aportaria una visió realista sobre els canvis que s'estaven introduint al nostre ordenament, en aquest cas al CCC, pel que fa a l'adaptació terminològica a la Convenció dels conceptes relatius a la discapacitat.

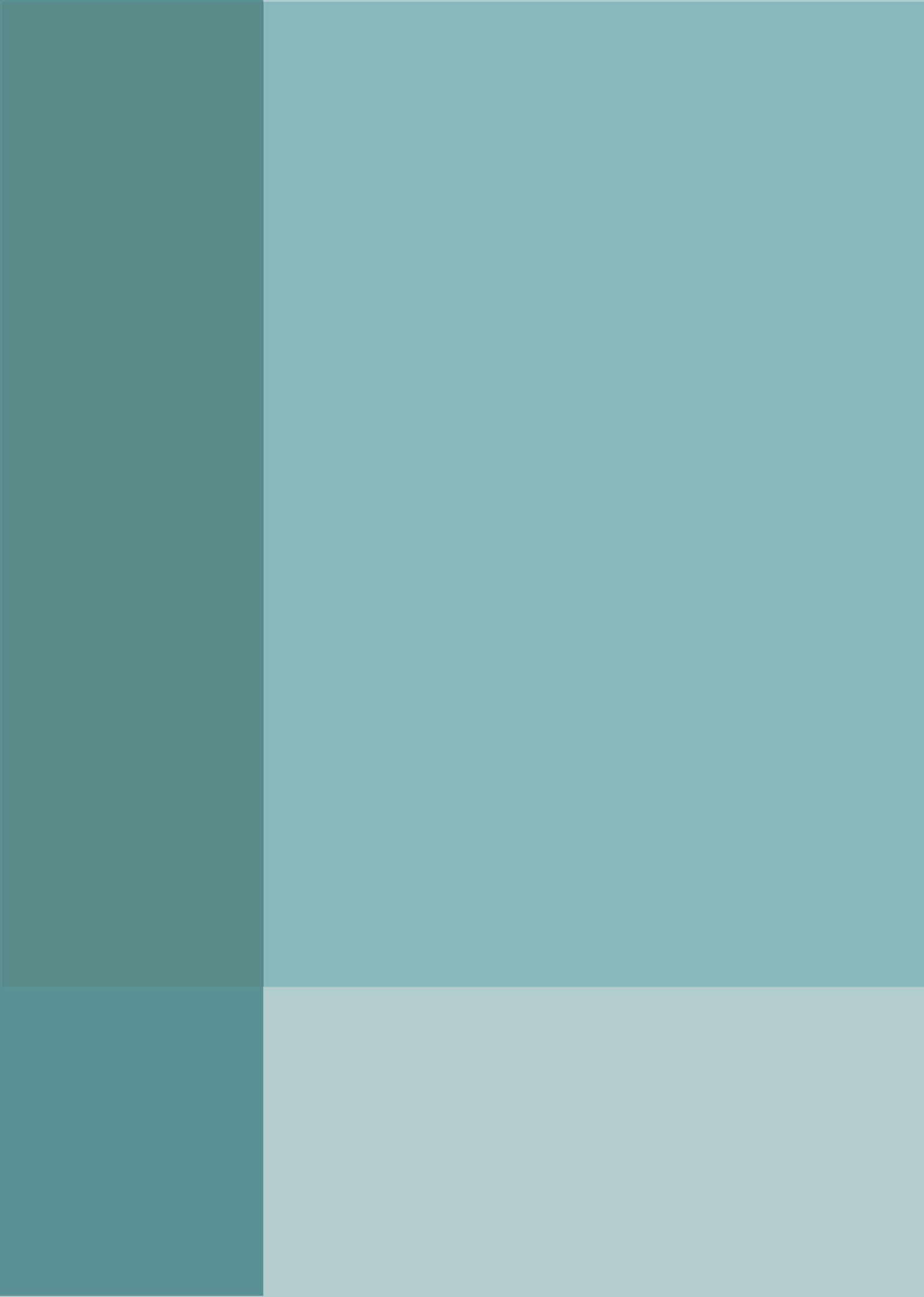
En aquest sentit, després d'introduir-nos al treball de la Comissió i a l'ordenament civil del nostre país, l'Albert fa una revisió dels darrers canvis terminològics que ha adoptat el dret en l'àmbit de la discapacitat, com el de substituir el terme "incapacitació" per "modificació de la capacitat d'obrar", el que defineix com un "canvi purament cosmètic", ja que no altera la substància de la institució. Per altra banda, ens introdueix a la interessant figura de l'assistència que va adoptar el dret català el 2010, que l'autor entén que és més conforme a la Convenció que la resta d'institucions de "protecció", però que no trenca amb el binomi dominant tutela/curatela, pel que aposta per un canvi més valent.

L'aportació de l'Albert constitueix un xoc entre la realitat social i la realitat jurídica, aquesta sempre per darrera de les transformacions i demandes de la societat; al mateix temps, però, ens adverteix de la particular importància de la terminologia. Aquest és un tema de plena actualitat després del recent anunci de la reforma de la legislació civil a Espanya per adaptar-la a l'article 12, que deixa el dret civil català en una posició d'urgent adaptació per equiparar-se al dret civil espanyol.

Una reflexió sobre la terminologia al voltant d'aquesta temàtica ens porta a la necessitat de repensar el propi concepte de la *dis*-capacitat, potser adoptant el terme diversitat funcional, com ja han fet els moviments de Vida Independent, potser un altre. El que és segur, és que el canvi legal no serà suficient, cal trencar les barreres de cristall, els murs mentals que ens imposa una societat construïda des de i per als paràmetres de la normativitat, cal desfer-se dels privilegis que ens atorga el *capacitisme* imperant, cal repensar-nos i, sobretot, repensar les categories i diferenciacions, així com la relació que establim entre el "nosaltres" i els "altres".

En aquesta línia, en Marco Aparicio Wilhelmi, a través d'una breu i profunda reflexió a l'epíleg del llibre, es pregunta quin paper ha tingut la configuració social de l'Estat i la cultura jurídica en el manteniment d'aquestes diferenciacions i ens convida a seguir desconstruint els murs mentals que ens subordinen a la normativitat.

M. Àngels Porxas Roig



**El derecho a una educación
inclusiva para todos los niños,
jóvenes y adultos, también para
los que no tienen discapacidad**

**Una obligación todavía incumplida
y una oportunidad poderosa**

Montserrat Vilà Suñé

Introducción

Una Educación para Todos no se ha hecho realidad en el mundo. Actualmente todavía hay 58 millones de niños sin escolarizar y otros 100 millones que no terminan la enseñanza primaria (UNESCO, 2015). Vivir en una zona de conflictos y la pobreza,- la probabilidad de no ir a la escuela es cuatro veces mayor entre los niños más pobres del mundo que entre los más ricos,- se erigen como las principales barreras para la educación. Además, “globalmente, la mala calidad de aprendizaje en la enseñanza primaria hace que todavía haya millones de niños que dejan la escuela sin haber adquirido las competencias básicas” (UNESCO, 2015: 3).

Esta realidad se manifiesta lógicamente con más crudeza en los niños y jóvenes que pertenecen a grupos vulnerables (niños con discapacidad, niños que trabajan o que pertenecen a grupos indígenas, minorías étnicas o lingüísticas, niños afectados por el VIH y el SIDA, etc.), los cuales se siguen enfrentando hoy y de forma más que evidente a muchos obstáculos para hacer realidad su derecho a la educación.

A nivel mundial, se estima que 93 millones de niños –o 1 de cada 20 entre los que tienen hasta 14 años– viven con una discapacidad moderada o severa (CEM, 2014). En la mayoría de países con ingresos bajos y medios, los niños con discapacidad tienen más probabilidades de no escolarizarse o de experimentar barreras reales para alcanzar una educación de calidad que cualquier otro grupo de niños. Las cifras así lo muestran:

los niños con discapacidad representan un tercio de los más de 50 millones de niños no escolarizados (UNESCO, 2015). Para explicar las razones que impiden o dificultan el acceso de los niños con discapacidad a la enseñanza debemos referirnos a distintas situaciones: el poco conocimiento de las diferentes formas de discapacidad y de las necesidades de los niños, la falta de formación de los docentes y de instalaciones físicas adecuadas y sobre todo las actitudes discriminatorias hacia la discapacidad y la diferencia.

Sin olvidar los millones de niños con discapacidad sin escolarizar en el mundo, también es un hecho que en muchos países se atiende a los niños con discapacidad en el sistema de educación general, y que en otros se mantiene la separación y los niños con discapacidad se escolarizan en escuelas especiales. De este modo, los niños con discapacidad ingresan en las aulas, pero la calidad y la forma de escolarización que reciben –a menudo en escuelas segregadas– puede agravar su exclusión social y la visión discriminadora y estigmatizante de la sociedad acerca de la discapacidad (CEM, 2014).

Así pues, aunque no es falso que exista una tendencia general de los países a plantear políticas que combinan para el alumnado con discapacidad modalidades de escolarización ordinaria y segregada, también es cierto que de modo general sigue existiendo en cuanto al acceso a la educación y a la educación de calidad de los niños y jóvenes con discapacidad

una situación de grave discriminación que debe resolverse. “Cuando un niño con discapacidad tiene la oportunidad de recibir educación de calidad, se le abren puertas en la medida que esto le capacita para un mejor acceso al trabajo, la salud y otros servicios, y en definitiva le facilita la garantía en otros derechos a lo largo de toda su vida“(CEM, 2014:4).

En los últimos años, desde perspectivas relacionadas con los derechos humanos se ha avanzado en el compromiso real de hacer realidad el derecho a la educación de los niños con discapacidad. Un punto de inflexión importante en este sentido es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU en 2006.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Sobre la Educación

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron desde los Estados miembros de la ONU a organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, pasando por los observadores de la ONU e instituciones de derechos humanos nacionales entre otras.

Cabe destacar en la CDPD la clara superación de la forma clásica y arraigada históricamente de entender la discapacidad desde un modelo médico en el que a los aspectos puramente sanitarios y asistencialistas se unen a consideraciones de tipo caritativo. En la CDPD se hace opción patente por un modelo social basado en el concepto de derechos humanos, donde el acento está en la igualdad de oportunidades y en la no discriminación. Las personas con discapacidad aparecen como ciudadanos titulares de derechos, participativos y responsables, que asumen la dirección total y completa de su vida personal y social. Cabe destacar especialmente que la CDPD es el único tratado de la ONU hasta la fecha en el que participan activamente las personas que son su objetivo, es decir las personas con discapacidad, y la única que requiere la participación activa de las personas con discapacidad en su aplicación (Callus y Farrugia, 2016).

El Estado español ha firmado y ratificado esta Convención, y también su Protocolo facultativo, por lo que desde el pasado 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español. Según datos actuales², 160 países han firmado la CDPD, 92 países han firmado el Protocolo facultativo, 173 países y la Unión Europea han ratificado la CDPD, y otros 92 han ratificado la CDPD y el Protocolo facultativo. Se ha creado además el Comité de los derechos de personas con discapacidad como el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la CDPD y pide cuentas a los estados ante determinadas políticas que no se ajusten o atenten a los principios definidos

1 Ver en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=13&pid=497>

2 Ver en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=631>

en la Convención y a los que los estados se han comprometido.

En concreto y en lo que concierne a la *Educación*, la CDPD en su artículo 24 se manifiesta con contundencia y de forma irrefutable (tabla 1). El derecho a la educación de las personas con discapacidad exige que éste se haga efectivo sobre la base de la igualdad de oportunidades y sin discriminación, estableciendo “un sistema de educación inclusivo a todos los niveles”, y favoreciendo así el desarrollo máximo del potencial humano, la personalidad, los talentos y la creatividad sin exclusiones por motivo de discapacidad. Se define también el acceso a una educación primaria y secundaria inclusivas, de calidad, gratuitas y en igualdad de condiciones que los demás y en la comunidad donde viven. Para todo ello se imponen necesariamente los ajustes que hagan falta en función de las necesidades individuales y la provisión, en contextos de plena inclusión, de medidas de apoyo personalizadas y efectivas que favorezcan el máximo desarrollo académico y social de las personas con discapacidad. Asimismo, dado que los estados deben asegurar para las personas con discapacidad el aprendizaje de habilidades para la vida y el desarrollo social, debe ponerse a su disposición el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa y otros sistemas y formatos de comunicación aumentativos o alternativos, y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y apoyo entre iguales; para ello se propone también la necesidad de adoptar las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de signos o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. El artículo no se olvida tampoco del derecho de todas las

personas,- hoy en día fuertemente reivindicado,- al aprendizaje más allá de la etapa obligatoria y a lo largo de la vida.

De algún modo, en este artículo 24 de la CDPD se subrayan y se convierten en obligación legal para los estados los derechos impuestos por otros marcos normativos internacionales relacionados con la educación inclusiva o educación para todos, especialmente durante la última década del siglo XX y los primeros años del siglo XXI. Así, en este sentido se debe reconocer la aportación destacada del Marco de Acción establecido en el año 2000 en el Foro Mundial sobre la Educación celebrado en Dakar (Senegal)³, donde gobiernos, organizaciones, organismos, grupos y asociaciones se comprometieron a alcanzar en 2015 los seis objetivos de la Educación para Todos: a) protección e instrucción a la primera infancia; b) enseñanza primaria gratuita y obligatoria, c) necesidades especiales de todos los jóvenes adultos; d) analfabetismo adulto; e) igualdad de género en la educación primaria; f) calidad de la educación. Se vislumbra con claridad este Marco de Acción como un momento clave del camino que ha llevado a hacer de la educación inclusiva una de las principales estrategias para abordar los problemas de discriminación y exclusión atendiendo al principio fundamental de la Educación para Todos (UNESCO, 2015). Es también importante entender el artículo 24 de la CDPD en conjunto con los artículos 3, 5, 7, 8, 9, 23, 27 y 30, que son normas que presentan los principios generales de la CDPD o se refieren a la igualdad y no discriminación, a los niños y niñas con discapacidad, a la toma de conciencia, a la accesibilidad, al respeto del hogar y de la familia, al trabajo, al empleo y a la participación en la vida cultural. Se apoya y refuerza así desde distintas perspectivas y matices el derecho a

3 UNESCO (2000). *Marco de Acción de Dakar: Educación para Todos: cumplir*

la educación en un contexto inclusivo con la finalidad última lograr la Educación para Todos (CEM, 2014).

Tabla 1. Artículo 24. Educación. Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

Artículo 24

Educación

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;

b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;

c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;

c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;

d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;

b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;

c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos.

Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la

educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

¿Qué significa que un sistema de educación es inclusivo? Aproximación conceptual y antecedentes

Cuando la CDPD propone una educación inclusiva lo hace entendiéndola como un mecanismo clave para lograr una mejor calidad educativa y realizar el derecho a la educación de los niños con discapacidades, como una herramienta valiosa para eliminar las desigualdades y la segregación, como un instrumento que remueve actitudes y conductas discriminadoras muy arraigadas y nos ayuda a todos a acoger y valorar positivamente la diversidad en nuestras sociedades.

El significado que le otorgamos a un sistema de educación cuando lo definimos como inclusivo ha ido evolucionando y consolidándose desde que surgió, en la década de los años 90 del siglo XX especialmente en el ámbito geográfico de los países anglosajones, hasta hoy. Además, su carácter de idea compleja nos remite a menudo a interpretaciones con matices distintos.

Aportamos a continuación algunas definiciones que son, a nuestro entender, destacadamente ilustrativas y que nos han de conducir, en último término, a una concepción propia que en lo esencial responde a principios fundamentales que tienen el consenso de la comunidad educativa.

“La inclusión es más que un método... Es una forma de vivir. Una forma de vivir que está relacionada con los valores de la convivencia («vivir juntos») y la aceptación de las diferencias («la acogida a los diferentes»), la tolerancia (que no equivale en absoluto a la permisividad y al todo vale), la cooperación, etc. La inclusión está directamente relacionada con la finalidad que deseamos dar a la educación y con las razones que damos para enseñar y aprende. (...) Se trata de dar a conocer y de favorecer el crecimiento en los alumnos de una «forma de vida» basada en los valores de la convivencia, de la aceptación y el respeto por las diferencias, y de la cooperación. Y para aprender a vivir y convivir, a pesar de las diferencias, los chicos y las chicas tiene que aprender juntos, en un mismo centro y en una misma aula, tal como postula una educación inclusiva” (Pujolàs, 2004: 15-16)

“La educación inclusiva es un proceso que comporta la transformación de las escuelas y de otros centros de aprendizaje para atender a todos los niños –esto es, los niños y las niñas, los alumnos que pertenecen a grupos étnicos y lingüísticos minoritarios o a poblaciones rurales, aquellos afectados por el VIH y el SIDA o con discapacidad y dificultades de aprendizaje–, y para brindar también oportunidades de aprendizaje a todos los jóvenes y adultos. Tiene por objetivo acabar con la exclusión que es consecuencia de actitudes negativas y de una falta de atención a la diversidad en materia de raza, situación económica, clase social, origen étnico, idioma, religión, sexo, orientación sexual y aptitudes.

La educación tiene lugar en múltiples contextos, tanto formales como no formales, y en el seno de las familias y de la comunidad en su conjunto. Por consiguiente, la educación inclusiva no es un asunto marginal, sino que reviste una importancia

crucial para lograr una educación de buena calidad para todos los educandos y para el desarrollo de sociedades más integradoras. La educación inclusiva es fundamental para lograr la equidad social y es un elemento constitutivo del aprendizaje a lo largo de toda la vida.” (UNESCO, 2009: 4)

“L’escola inclusiva és un dret –basat en una filosofia i unes pràctiques pedagògiques àmpliament contrastades– que demanda una transformació i adaptació de la comunitat educativa en base a un principi de justícia social i al reconeixement a tots els alumnes d’unes capacitats d’aprenentatge que s’han de desenvolupar dins d’un clima d’acceptació, respecte i confiança. I si volem que l’alumne, independentment de la seva condició de salut, no només tingui presència a l’aula ordinària, sinó que hi participi, hi interactui i hi aprengui, aquest procés de transformació, creixement i evolució ha de comptar amb l’experiència acumulada durant molts i molts anys de treball diari pels centres d’educació especial.” (UNESCO, 2009: 4)

(...) Existen cuatro elementos que han tendido a predominar con fuerza y que se recomienda tomar en cuenta en aquellos sistemas educativos que están intentando examinar su propia definición funcional de inclusión (aquella que puede ser empleada para orientar la dirección en que deben promoverse las políticas y la normativa). Los cuatro elementos son los siguientes:

1. *La inclusión es un proceso.* Es decir, la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos.

2. *La inclusión se interesa por la identificación y la eliminación de barreras.* Por lo tanto, supone la recopilación y la evaluación de información proveniente de una variedad de fuentes, a fin de proyectar progresos en las políticas de educación y en las prácticas.
3. *La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes.* Aquí, el término *presencia* está relacionada con el lugar donde los niños son educados y con qué nivel de fiabilidad y puntualidad asisten a las clases. El término *participación* se refiere a la calidad de sus experiencias mientras se encuentran en la escuela; por lo tanto, debe incorporar los puntos de vista de los propios alumnos. Por último, el término *éxito* tiene que ver con los resultados del aprendizaje del programa, no solo con los exámenes o con los resultados de las evaluaciones.
4. *La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginación, exclusión o tener bajo rendimiento.* Esto suponen asumir la responsabilidad moral de asegurarse de que aquellos grupos que a nivel de estadísticas se encuentran bajo mayor riesgo sean supervisados con atención, y de que, siempre que sea necesario, se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo).” (Ainscow y Miles, 2009: 164-165)
5. “De modo general, los sistemas de educación inclusiva se definen por la participación y el aprendizaje conjunto de todos los niños en aulas generales en sus localidades o comunidades, con independencia de las distintas capacidades y discapacidades, con métodos de enseñanza, materiales y entornos escolares que atiendan a las necesidades de todos los niños y niñas. Los sistemas de educación inclusiva se basan en un análisis de derechos, que puede dar autonomía a los estudiantes, celebrar la diversidad, combatir

la discriminación y promover sociedades más inclusivas.” (CEM, 2014:4)

Así, la educación inclusiva se concibe como un modelo educativo relacionado con el derecho de todas las personas, independientemente de sus características personales, culturales y sociales, a la educación en contextos de aprendizaje compartidos. Un modelo que debe desarrollar la capacidad de atender las necesidades particulares de todas y cada una de las personas así como de promover trayectorias personalizadas de aprendizaje, ya que no solo se trata de asegurar la presencia de todos sino que todos participen y aprendan. Es la única opción educativa que puede contribuir a cambiar las concepciones respecto de la diversidad, al educar a todos los niños juntos y sentar así las bases de una sociedad justa, equitativa y no discriminatoria. Antes de profundizar en las implicaciones políticas, sociales y sobretodo educativas de la ratificación de CDPD en el ámbito de la educación, es preciso apuntar que, tanto a nivel internacional como si nos situamos en el Estado español y Catalunya, y como ya hemos insinuado en líneas precedentes, es poco fiel a la realidad discutir sobre modelo educativo inclusivo o no inclusivo solo teniendo en cuenta el período posterior a la CDPD (2006). El recorrido en lo que concierne a aportaciones teóricas, políticas y prácticas relacionadas con la educación inclusiva precede a este momento; dicho de otro modo, el compromiso por una educación inclusiva no es una novedad de la CDPD, aunque sí es verdad que en la Convención se define con contundencia y sin condiciones, se confirma y sobretodo se consagra como una exigencia a las políticas educativas de los países que la ratifican.

Así pues, a nivel internacional existen diversos antecedentes (convenciones, declaraciones y recomendaciones) que constituyen la base para la elaboración de políticas y planteamientos inclusivos entre 1989 y 2006⁴. Se reconoce que el principal impulso a la educación inclusiva se dio en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, celebrada en Salamanca (España) en junio de 1994. Más de 300 participantes, en representación de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales, examinaron los cambios fundamentales en las políticas que se necesitaban para promover el planteamiento de la educación inclusiva y facilitar que la escuela atendiera a todos los niños y, en particular, a aquellos con necesidades educativas especiales. En esta Conferencia se afirmó que “las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo” (UNESCO, 1994: ix). Destaca también significativamente la Declaración Mundial sobre Educación para Todos, aprobada en Jomtien (Tailandia) en 1990, que establece una visión de conjunto relacionada con la universalización del acceso a la educación para todos los niños, los jóvenes y los adultos, y la promoción de la equidad. Y tal como ya hemos avanzado, esta concepción de la educación para todos se reiteró en la reunión del Foro Mundial sobre la Educación celebrada en Dakar en abril de 2000 a fin de revisar los progresos realizados desde 1990.

4 UNESCO (2009: 29-32)

En el Estado español y Catalunya existen igualmente entre 1990 y 2008 (fecha en que el Estado español firma y ratifica la CDPD) distintas normativas reguladoras o inspiradoras de determinadas políticas y prácticas educativas de orientación inclusiva, aunque a mi entender sean en general de un alcance conceptual reducido, más integradoras que inclusivas, o sea, que se trata de una perspectiva más centrada en la atención específica a las necesidades del alumno o alumna que en la transformación necesaria de la comunidad educativa en su conjunto para que esta pueda responder adecuadamente a las necesidades e intereses de todos los alumnos.

Las primeras experiencias de integración educativa en España correlacionan en el tiempo con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y sus desarrollos normativos, uno de ellos es el Real Decreto 334/1985 de ordenación de la educación especial que regula la Educación Especial como parte integrante del sistema educativo y no como modalidad educativa aparte haciendo al mismo tiempo hincapié en el planteamiento integrador de la educación. Sin embargo, como primer paso hacia la inclusión cabe señalarse la aprobación en 1990 de la Ley Orgánica 1/1990 de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), en la que se establece como norma, siempre que sea posible, la escolarización ordinaria del alumnado con necesidades educativas especiales, previa evaluación psicopedagógica y dictamen de los equipos de orientación. Posteriormente, en 2006, se aprueba la Ley Orgánica 2/2006 de Educación (LOE), que incorpora por primera vez en la legislación española la terminología “educación inclusiva” y “equidad”, y en este caso, al ser una ley que promueve la autonomía de los centros para adaptar la normativa a las características de su entorno y de la población que atiende y la flexibilidad del sistema en todos

sus aspectos (pedagógicos, organizativos, etc.), se puede considerar que contribuye a sentar las bases para facilitar la generalización de la educación inclusiva (Toboso et al, 2012).

En Catalunya, con competencias en educación transferidas del Estado español en 1981, la especificidad viene dada, no por las leyes orgánicas (LOGSE y LOE) que son prescriptivas en el territorio, sino por los Decretos de Educación Especial (*Decret 117/1984 sobre Ordenació de l'Educació Especial per a la seva integració en el sistema educatiu ordinari*, y el *Decret 299/1997 sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials*), así como por un gran cantidad de instrucciones de inicio de curso. Cabe destacar el Decret 117/84 – curiosamente todavía vigente hasta hace menos de un mes – en el cual un año antes que el Real Decreto 334/1985 se plantea una definición – actualizada y avanzada en su momento – de educación especial: “el conjunto de recursos personales, técnicos y materiales puestos al servicio del sistema escolar ordinario para que este responda al derecho de la educación de los alumnos con necesidades especiales”, entendiéndose que los centros de educación especial forman parte de este conjunto de recursos.

En general, a pesar del recorrido legislativo y el desarrollo de determinadas experiencias y prácticas educativas de mirada inclusiva, en nuestro contexto más próximo llegamos a finales de la primera década del siglo XXI con mucho trabajo pendiente en cuanto a la garantía de una escuela para todos. Los retos son de índole política, social y desde luego, vinculados con las prácticas y las actitudes de la comunidad educativa.

¿Contribuye la CDPD (2006) al avance hacia un sistema educativo inclusivo?

Aunque resulte lógicamente complejo aislar y delimitar las implicaciones de la CDPD en el ámbito de los avances hacia la educación inclusiva, si hoy ponemos la mirada en el período posterior a 2006 probablemente no sea mentira afirmar que, en general, se está poniendo un poco más de atención a la exclusión en educación en base a la discapacidad, y que el apoyo político a la educación inclusiva va tomando forma de leyes, programas, orientaciones, etc. A su vez, debemos mencionar la aparición de distintos informes internacionales de gran relevancia que han centrado su atención en los niños con discapacidad y en la importancia de una educación inclusiva como estrategia para hacer frente a la exclusión,- entre ellos, el Informe de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU de 2010 centrado en las discapacidades (ONU, 2010), el Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011 (OMS, 2011) y el informe Estado mundial de la Infancia 2013 (UNICEF, 2013). Sin embargo, es evidente que en muchos países existe claramente una brecha entre la retórica y sus compromisos en forma de políticas y acciones (CEM, 2014).

No es distinta la situación en el Estado español y Catalunya a partir de 2008, es decir a partir de fecha de la ratificación del CDPD. Ciertamente podemos destacar algunos avances legislativos en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad, aunque no tanto en el terreno concreto de la educación. Vamos a explicarlo a continuación.

Tiene notable interés y es altamente ilustrativa en este sentido la respuesta que el Comité de los derechos de las personas con discapacidad

(órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención) envía en octubre de 2011 al Estado español después que este le haya enviado el informe sobre las medidas adoptadas para el cumplimiento de las obligaciones contenidas en la Convención y sobre los progresos realizados al respecto. Este informe debe enviarse de forma obligatoria a los dos años de la entrada en vigor de la Convención por parte del Estado.

En lo que concierne a Educación, la respuesta del Comité plantea lo siguiente:

“43. El Comité ve con beneplácito que los estudios de los alumnos con necesidades educativas especiales se rijan por el principio de la inclusión; que esté prohibida la discriminación en la educación, y que la mayoría de los niños con discapacidad estén integrados en el sistema educativo normal. El Comité expresa su satisfacción por la Ley orgánica N° 2/2006, sobre la educación, que obliga a las autoridades educativas a proporcionar profesores especializados, profesionales capacitados y los materiales y recursos necesarios, así como por las leyes que obligan a las escuelas a introducir los ajustes y las diversificaciones necesarias en los programas para los alumnos con discapacidades. No obstante, preocupa al Comité la aplicación de esas leyes en la práctica, habida cuenta de que, según se informa, hay casos en que no se ha proporcionado a los alumnos un acomodo razonable, en que continúan la segregación y la exclusión, en que se han aducido argumentos económicos para justificar la discriminación y en que se ha matriculado a niños en programas especiales de educación contra la voluntad de sus padres. 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 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. El Comité recomienda al Estado parte que:

- a) Redoble sus esfuerzos por proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en la educación, asignando recursos financieros y humanos suficientes para aplicar el derecho a la educación integradora, prestando especial atención a la evaluación de la disponibilidad de profesores con calificaciones especializadas y velando por que los departamentos de educación de las comunidades autónomas comprendan las obligaciones que les impone el Convenio y actúen de conformidad con las disposiciones de este;
- b) 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;
- c) Vele por que los padres de niños con discapacidad no estén obligados a pagar por la educación o por las medidas encaminadas a proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en las escuelas tradicionales;
- d) Vele por que las decisiones sobre la colocación de los niños en marcos segregados puedan ser objeto de apelación rápida y eficazmente." (p.7)

Esta respuesta de 2010 refleja una realidad del Estado español y Catalunya en claroscuro.

Se felicita por una parte la LOE (2006), por su exigencia a la comunidad educativa a introducir ajustes y apoyos profesionales, curriculares y materiales con el fin de ofrecer una respuesta adecuada y de calidad al alumnado con discapacidad, pero, por otra parte, se hace eco de determinadas situaciones en las que alumnado con discapacidad sigue escolarizado en contextos especiales y segregados, a veces incluso en contra de la voluntad de sus padres. Se proponen cuatro recomendaciones: 1) aumentar recursos financieros y humanos suficientes para aplicar el derecho a la educación inclusiva, 2) asegurar la participación real de los padres en la decisión de escolarización en escuelas especiales o en clases especiales o en planes reducidos, 3) asegurar la gratuidad de la educación de niños con discapacidad, y 4) velar porque pueda ser apelada de forma rápida y eficaz una decisión de escolarización segregada. El Comité pide al Estado que presente su segundo informe periódico con fecha límite el 3 de diciembre de 2015; informe y respuesta del Comité que, en el momento de la redacción de este texto, no ha podido encontrarse, desconocemos si por no ser todavía públicos o por no haberse redactado aún.

Posteriormente a 2011 en Catalunya resaltamos concretamente la publicación de la Ley 13/2014 d'accessibilitat⁵ y la Ley 17/2010 de la llengua de signes catalana⁶. A nivel estatal es relevante la publicación en 2013 del Real Decreto-Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social; esta ley actualiza los términos, definiciones, principios y contenidos a la CDPD de 2006. Blinda además los derechos de las personas con discapacidad contra cualquier forma de discriminación que

5 Llei 13/2014 d'accessibilitat (DOGC, 4 de noviembre de 2014, núm. 6742)

6 Llei 17/2010 de la llengua de signes catalana (DOGC, 10 de juny de 2010, núm. 5647)

implique una barrera hacia la igualdad real y efectiva, la plena inclusión social, la igualdad de oportunidades, la vida independiente y la accesibilidad universal. Si bien la nueva ley no añade cambios sustanciales, sin duda simplifica y clarifica la dispersión existente hasta ahora en las leyes derogadas, y elimina las posibles contradicciones conceptuales que pudieran producirse entre textos tan dispares y alejados en el tiempo. En cuanto a la educación, la ley, a pesar de tener en cuenta la opinión de las familias en la elección de centro educativo, quizás no avance lo suficiente. Por un lado, fija la obligación para las administraciones educativas de regular los apoyos y ajustes razonables para la inclusión educativa y, por otro lado, establece medidas de garantía adicionales como por ejemplo que los centros específicos deben crear las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario.

Así, después de más de 20 años de la Declaración de Salamanca (1994), con una Convención firmada y ratificada en el año 2008, y con un Real Decreto 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, parecería que la educación inclusiva debería haber llegado, si no al final, sí a un estado avanzado y de cierta madurez. Pero tal como expresa acertadamente Gerardo Echeita (2007, 2009) “ya no, pero todavía tampoco”.

“Hoy podemos decir que la mayoría de nuestras sociedades “ya no” comparten abiertamente las posiciones eugenésicas de principio de siglo XX respecto a los alumnos con discapacidad (...). De hecho, buena parte de ellas se adhirieron formalmente a lo señalado en la Declaración de Salamanca y en su Marco de Acción, fruto de la Conferencia Mundial promovida por la UNESCO a mediados de los 90, fuente de inspiración

y de sólidas orientaciones prácticas para avanzar hacia una educación no excluyente.

Pero también sabemos, por múltiples trabajos de análisis o de investigación evaluativa llevados a cabo en España y fuera de ella en los últimos veinte años, que “todavía tampoco” estamos cerca, ni mucho menos, de esa compleja y difícil ambición de una educación más inclusiva y de calidad para todos.” (Echeita, 2009: 27-28)

Algunas voces (Carbonell, 2014; Echeita, 2009; Dyson, 2001) incluso apuntan que no solo puede decirse que a los planteamientos inclusivos en educación les queda mucho camino por recorrer, sino que lo que se produce en algunos contextos es una regresión o un inmovilismo en los modelos y las prácticas más inclusivas.

Vamos a conocer más detalladamente esta situación ilustrándola con distintas aportaciones teóricas, algunos datos cuantitativos y algunos resultados de trabajos y estudios. Nos vamos a centrar sobre todo en nuestro contexto próximo aunque en ocasiones la mirada internacional contribuya a alcanzar una comprensión más sistémica y global de notable interés.

Para empezar es imprescindible situar el foco en la *presencia* o no presencia de los niños con discapacidad en la escuela ordinaria. De modo general, son muchos los niños con discapacidad que están escolarizados en entornos segregados, sea en escuelas de educación especial sea en aula o programas especiales en las escuelas ordinarias. De acuerdo con los datos aportados por el Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011 (OMS, 2011), en Alemania, Bélgica, Dinamarca, Grecia, Letonia, Suecia y Suiza todos o casi todos los niños con discapacidad asisten a la escuela en contextos segregados; en cambio, en el otro extremo del espectro encontramos a Chipre, España, Escocia, Irlanda, Islandia, Lituania, Malta, Noruega y Portugal, países en los que son

pocos los niños con discapacidad que no asistan a escuelas ordinarias. En el resto de los países de la región estudiada en dicho informe (sección educación), entre un 40 y un 80% de los niños con discapacidad asisten bien a escuelas especiales bien a clases especiales en escuelas ordinarias⁷⁸.

Aunque los datos sitúan al Estado español en los modelos educativos de mayor inclusión, vamos a conocer esta realidad un poco mejor. Según la información ofrecida por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MEC, octubre 2017), en la tabla 2 mostramos datos referidos al alumnado con 'necesidades educativas especiales'(NEE)⁹ escolarizado en enseñanzas de régimen general no universitarios en el Estado español en el curso 2009-2010 y en el curso 2015-2016. Los datos de los dos cursos nos permiten conocer ciertas tendencias de escolarización durante este espacio temporal reciente de seis años. Se aprecia en este periodo un aumento del alumnado con NEE escolarizado, que respecto el total de alumnado escolarizado se concreta en un incremento del 0,36% (se pasa del 1,87% a un 2,23%); las razones se intuyen variadas pero sobretodo se coincide a relacionarlo con el aumento de la adecuación y el mayor alcance de los procesos, profesionales

e instrumentos de valoración psicopedagógica. Sin embargo, lo que adquiere mayor relevancia son los datos referidos al emplazamiento escolar: en este período el porcentaje del alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias respecto total alumnado aumenta de 1,46% (2009-2010) a 1,85% (2015-2016), al mismo tiempo el porcentaje de alumnado con NEE escolarizado en centros de educación especial o aulas de educación especial en escuelas ordinarias disminuye pero de forma casi inapreciable, de 0,41% (2009-2010) a 0,38% (2015-2016).

Ello indica con claridad una situación en el Estado español con tasa de escolarización en contextos inclusivos significativa pero con una tendencia prácticamente estancada a evolucionar hacia mayores cotas de inclusión, confirmándose seis años después los resultados del informe CERMI de 2010 que sugirieron que el proceso de inclusión educativa del alumnado con NEE en España mostraba signos claros de estancamiento y que existían actualmente grandes dificultades para generalizar la inclusión educativa. En Catalunya, los datos del curso 2015-2016 (tabla 3) nos informan de un porcentaje de alumnado con NEE escolarizado del 2,57%, proporción ligeramente mayor que la del

7 Es importante clarificar, tal y como se especifica en el mismo informe, que estas conclusiones se basan en "los datos que se refieren a los alumnos identificados oficialmente como personas con necesidades educativas especiales. No obstante, es posible que haya muchos más alumnos que reciben apoyo por sus necesidades educativas especiales pero no se incluyeron en la estadística." (OMS, 2011: 237) También cabe resaltar que en el Informe no se recogen datos de Italia, país que, por otro lado, se le reconoce con una legislación que respalda claramente la educación inclusiva para todos los niños con discapacidad, la cual le ha dado por resultado las tasas más altas de inclusión y resultados educativos positivos. (OMS, 2011)

8 Para profundizar en estos datos, un trabajo reciente de las profesoras e investigadoras en la Universidad de Malta, Anne-Marie Callus y Ruth Farrugia aporta, des de una mirada basada en derecho a la educación inclusiva para todos establecido en el artículo 24 de la CDPD, información relevante sobre el modelo y las prácticas educativas de algunos países tales como Irlanda, Italia, Croacia, República Checa, Hungría, etc. (Callus y Farrugia, 2016)

9 En el art.73 de la LOE (2006) se entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

global del Estado español para este mismo curso (2,23%); este incremento de alumnado con NEE escolarizado (0,36%) contribuye en su totalidad a aumentar el porcentaje de alumnado con NEE escolarizado en la modalidad de educación especial (0,72% en Catalunya cuando en el Estado español

se sitúa en un 0,38%), mientras lógicamente se mantiene en un porcentaje idéntico el alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias. Así, en Catalunya, los datos muestran, respecto al total del Estado español tasas más altas de escolarización segregada.

Tabla 2. Datos generales alumnado con NEE escolarizado en enseñanzas de régimen general no universitarios en Estado Español (2009-2010/2015-2016)

	Total alumnado escolarizado (T)	Total alumnado con NEE escolarizado	% alumnado con NEE escolarizado respecto el total de alumnado (T)	Alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias	% alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias respecto total alumnado (T)	Alumnado con NEE escolarizado modalidad educación especial	% alumnado con NEE escolarizado modalidad educación especial respecto total alumnado (T)
CURSO 2009 – 2010	7.608.292	142.088	1,87%	110.962	1,46%	31.126	0,41%
CURSO 2015 – 2016	9.269.188	206.493	2,23%	171.303	1,85%	35.190	0,38%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MEC, octubre 2017)

Taula 3. Datos generales alumnado con NEE escolarizado en enseñanzas de régimen general no universitarios a Catalunya (2015-2016)

	Total alumnado escolarizado (T)	Total alumnado con NEE escolarizado	% alumnado con NEE escolarizado respecto el total de alumnado (T)	Alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias	% alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias respecto total alumnado (T)	Alumnado con NEE escolarizado modalidad educación especial	% alumnado con NEE escolarizado modalidad educación especial respecto total alumnado (T)
CURSO 2015 – 2016	1.008.893	25.911	2,57%	18.625	1,85%	7.288	0,72%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Departament d'Ensenyament. Servei d'Indicadors i Estadística de l'Ensenyament (Generalitat de Catalunya, octubre 2017)

Tabla 3. Alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias por etapas educativas en el curso 2015-2016 en el Estado español

CURSO 2015 – 2016	Alumnado con NEE escolarizado en escuelas ordinarias
Educación Infantil	20.763
Educación Primaria	81.178
ESO	55.238
FP Básica	3.693
Bachillerato	3.213
FP Grado Medio	3.947
FP Grado Superior	624
Otros Programas Formativos	2.647
	171.303

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MEC, octubre 2017)

De acuerdo con el concepto de inclusión tal como lo entendemos, asegurar la presencia de los niños y jóvenes con discapacidad en las escuelas ordinarias no es ni mucho menos suficiente; no hay inclusión sin *participación* y *aprendizaje*. No hay inclusión si no aseguramos en todo el alumnado el bienestar personal y emocional, la escucha de sus voces, la interacción con los iguales y las relaciones sociales con los compañeros y el profesorado, la participación activa en las tareas académicas y de juego, el aprendizaje acorde a las necesidades particulares, y los apoyos y las adaptaciones del contexto escolar al alumnado en caso que estos sean necesarios.

“Son múltiples los estudios que están poniendo de manifiesto que, ciertamente, por todo el mundo hay muchos alumnos y alumnas considerados con necesidades

educativas especiales que están “ahí” escolarizados en nuestras escuelas e institutos pero con la autoestima por los suelos, sin amigos significativos, sin grupos de iguales con los que mantener cierta relación social, al menos de aceptación. Y, seguramente, en consecuencia en buena medida de todo ello, esos alumnos y alumnas no se perciben competentes ni seguros para hacer frente a los desafíos escolares inmediatos (y, por eso algunos los rehúyen de una u otra forma: rechazo escolar, disrupción, depresión...) y no se sienten felices, aunque segura y afortunadamente para la mayoría de ellos este sentimiento no les persiga todo el tiempo. Su exclusión no está en este caso directamente vinculada a un lugar (dentro o fuera de la escuela ordinaria), sino a cómo se sienten a su bienestar personal y social (López, 2015). Su experiencia es lo que se ha venido en llamar “una integración excluyente”, “marginación” o “exclusión invisible” a los ojos de quien no quiere ver lo que tiene en frente de sí (Gentile, 2002; Messiou, 2006)”. (Echeita, 2009: 40)

Entre los estudios que ilustran esta falta de participación real destaca el que coordinó Pijl en 2007 con distintos equipos de investigación de Noruega, Holanda y Alemania. Utilizando distintas técnicas sociométricas se propusieron describir la posición social de alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en escuelas ordinarias. Los resultados confirmaron que la simple presencia no conduce a más contactos sociales y amistades entre alumnos con y sin discapacidad. En Alemania y Noruega los resultantes fueron más decepcionantes que en Holanda en el caso de los niños más pequeños. Esta última realidad aparece también en el Estado español en estudios que corroboran que la situación social y en general el grado de participación y bienestar emocional es

peor en grupos de niños de mayor edad que en los más pequeños (Montiel, 2002, Echeita y Jiménez, 2007).

Dentro de este orden de cosas, empieza a tomar fuerza la importancia que tiene el ejercicio del derecho a la participación de las personas con discapacidad en su propia trayectoria formativa; en esta caso, en la línea de la CDPD, la participación está relacionada con tener derecho a manifestar intereses, necesidades y emociones, el derecho a ser escuchado y ser tenido en cuenta en el diseño y desarrollo de los proyectos educativos y de crecimiento personal; el derecho a ser consciente de «yo» como aprendiz y a ser ayudado en la capacitación de la toma de decisiones sobre el propio itinerario formativo personalizado; etc. Ello no solo ha de contribuir al crecimiento y desarrollo de los niños y jóvenes con discapacidad sino a romper mitos acerca de las «discapacidades» y a construir una sociedad adulta inclusiva (Callus y Farrugia, 2016). No hace falta decir que las experiencias educativas en este sentido son escasas en nuestro contexto más inmediato; en el ámbito socioeducativo y laboral de los jóvenes y adultos con discapacidad empiezan a adquirir cierta visibilidad los modelos y la prácticas profesionales vinculadas a la Planificación Centrada en la Persona (PCP)¹⁰.

En el trasfondo de algunas —seguramente de demasiadas— políticas educativas encontramos la creencia que la presencia del alumnado con

discapacidad en la escuela ordinaria influye negativamente en el alumnado sin discapacidad, especialmente en su rendimiento. Son distintos los estudios internacionales que avalan que, si bien la presencia de alumnado con discapacidad no correlaciona positivamente con el rendimiento del alumnado en general, la influencia no es en ningún caso negativa en términos de rendimiento del alumnado sin discapacidad (Cassandra, 2004; OMS, 2011; Farrel, Dyson, Polat, Hutcheson y Gallannauger, 2007).

Es notablemente interesante la idea que plantea Cassandra (2004) en los resultados de su estudio comparativo en seis corporaciones escolares de Indiana (con la participación de 23 escuelas inclusivas y tradicionales), cuando afirma que si no se pueden constatar diferencias significativas en el rendimiento académico ni tampoco en desarrollo, está claro que educar a un alumno con discapacidad en los contextos menos restrictivos no es solo una opción razonable sino que debería ser prioritaria (Cassandra, 2004).

En el País Vasco, un estudio del gobierno coordinado por el Instituto Vasco de Investigación y Evaluación Educativa confirma con datos empíricos (ISEI-IVEI, 2002) la idea anterior, destacando además entre otros resultados positivos de la inclusión que: a) no hay ninguna desventaja en los alumnos sin discapacidad en relación con sus compañeros de escuelas a las que no asiste alumnado con discapacidad, (b) tanto en alumnado sin discapacidad como en el alumnado con discapacidad en escuelas ordinarias

¹⁰ Desde hace un par de décadas han aparecido varios enfoques novedosos sobre mejores formas (prácticas) de planificar los apoyos individualmente para cada persona con discapacidad (planificación de futuro personal, planificación integral de la vida,...). Todos estos enfoques, que han ido cristalizando en una metodología que se puede encuadrar en la denominación de Planificación Centrada en la Persona (PCP), pretenden que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

se observa una misma tendencia hacia el aumento en el desarrollo social, el incremento de la interacción cooperativa y el descenso significativo de la actividad en solitario; y (c) la evolución del alumnado con y sin discapacidad sigue, en los centros ordinarios, pautas compartidas.

En cumplimiento de la CDPD. Una oportunidad poderosa para la educación inclusiva

Con lo descrito hasta el momento, y conectando con las exigencias educativas de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), se puede afirmar que, es evidente que en muchos países existe una brecha entre la retórica y los compromisos de cumplimiento y acción, también es este el caso del Estado español y Catalunya. Así, la perspectiva del derecho sigue siendo todavía un asunto pendiente que debería ser implementada decididamente en la educación, reconociendo que todos los alumnos vulnerables a los procesos de marginación o fracaso escolar por razones diversas, tienen derecho a que ello no sea así, y a una educación de calidad en el más amplio sentido del término (Echeita, 2011).

En el Estado español son visibles barreras y obstáculos a la inclusión relacionadas con la permanencia y la progresión entre las distintas modalidades y etapas educativas, barreras de información y formación de los distintos agentes educativos, barreras derivadas de la provisión insuficiente de recursos profesionales y materiales para la inclusión, barreras derivadas de los modelos tradicionales

de educación, barreras en los valores y las ideologías discriminatorias, etc. (Toboso et al, 2012). Así, de modo general podemos afirmar que el Estado español muestra signos claros de estancamiento y de que existen actualmente grandes dificultades para generalizar la inclusión educativa, a pesar de que la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga al Estado Español a acabar con ese estancamiento, tanto en su redactado inicial de 2006 y más específicamente en la respuesta emitida en octubre de 2011 por parte del Comité de los derechos de las personas con discapacidad.

En este sentido, aunque es cierto que los gobiernos deben asegurarse que tanto la legislación como las políticas sobre educación garanticen la eliminación tanto de las disposiciones discriminatorias como las barreras reales que obstruyen la inclusión de los niños y niñas con discapacidad, parece un hecho que en tema de derechos en educación no basta con formular leyes o decretos ni con emitir informes de ámbito internacional desde organismos reconocidos como la OMS, UNICEF, UNESCO, etc., sino que de forma prioritaria debe existir un verdadero compromiso real de carácter político.

Las políticas deben ser claras y comprometidas con la inclusión educativa, pues seguramente la característica más relevante del proceso de inclusión educativa en España, después de tres décadas de políticas, sea que todavía no se han podido eliminar las principales barreras que limitan el derecho a una educación de calidad de los alumnos con NEE (Echeita, 2011).

Las políticas para la inclusión educativa deben ser sistémicas y siempre enfocadas desde la perspectiva de los derechos de las personas, y que atiendan a todos los componentes del sistema educativo que necesitan mejorar: la

formación y cualificación del profesorado y otros profesionales de la educación, el cambio de las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular, la modificación de los contextos en los que se incluye a los alumnos, la evaluación y financiación del sistema, así como el cambio en las actitudes y la lucha contra los estereotipos.

A menudo, los conceptos erróneos que rodean a la educación inclusiva continúan frustrando los intentos a la hora de incorporarla y ponerla en práctica. La educación inclusiva se considera demasiado costosa, una opción no viable o práctica y que exige demasiados cambios de los responsables políticos pero también en los padres y en las actitudes de las comunidades (CEM, 2014). Por ello, se requiere de un compromiso continuo de la comunidad educativa con la inclusión, basado en el desarrollo de iniciativas innovadoras, liderazgo desde la administración y los centros escolares, y análisis crítico de los problemas (Verdugo, 2011).

Como un ejemplo de una propuesta internacional con la voluntad de implementar una educación inclusiva y defender el derecho de los niños discapacitados a la educación, esbozamos la propuesta por la Campaña Mundial por la Educación en su informe de 2014, *Igualdad de derechos, igualdad de oportunidades* (CEM, 2014). La respuesta política que se propone está basada en distintas áreas de acción, se concreta en siete estrategias interdependientes y todas ellas son necesarias para complementarse entre sí en la lucha contra la exclusión a varios niveles: desde la familia, las comunidades locales y el gobierno nacional hasta la comunidad internacional. Estas siete estrategias que requieren la disposición política son:

Estrategia 1: Crear marcos legislativos adecuados y establecer planes nacionales ambiciosos para la inclusión.

Estrategia 2: Proporcionar la capacidad, los recursos y el liderazgo necesarios para implementar planes ambiciosos a nivel nacional en materia de inclusión.

Estrategia 3: Mejorar la información disponible sobre la discapacidad y la educación y generar responsabilidad ante la acción.

Estrategia 4: Hacer colegios y clases accesibles y relevantes para todos.

Estrategia 5: Verificar que se dispone de suficientes profesores con la formación adecuada para todos.

Estrategia 6: Cuestionar las actitudes que refuerzan y preservan la discriminación.

Estrategia 7: Crear un entorno propicio para apoyar la educación inclusiva, inclusive a través de políticas y estrategias intersectoriales que reduzcan la exclusión.

Por último, no debemos olvidar que al otro lado del enfoque macro político, se debe pensar en la educación inclusiva de manera local y situada, prestando atención a lo que ocurre en las aulas y centros educativos concretos, tratando de mejorar este contexto cercano como estrategia para avanzar hacia cambios más globales y sistémicos (Echeita, 2011). Existen múltiples experiencias exitosas de inclusión de alumnos con necesidades especiales que no han llegado a generalizarse o a establecerse como pautas globales de actuación (ASPASIM, 2014; Macarulla y Sáiz, 2009; Breto y Pujolàs, 2010).

Para terminar, en Catalunya: el «Decret de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu»

No podemos terminar esta discusión teórica sin referirnos a un hecho reciente y espero que relevante: la publicación el pasado 17 de octubre en el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOCG) el *Decret de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu*¹¹. Después de tres años de un proceso de diálogo intenso entre profesionales y expertos en currículum, metodología, evaluación y atención a la diversidad e inclusión, así como entidades, asociaciones y familias.

El texto de este *Decret*, que sustituye el que teníamos vigente desde 1997, pretende sentar las bases para que todos los niños con discapacidad tengan garantizado el derecho, si sus familias lo quieren, a una escuela ordinaria, tal y como recoge la CDPD. Algunas de las ideas clave del *Decret* son:

- a) Pone bases de un cambio de filosofía en el modelo inclusivo, que pase de centrarse en los niños con discapacidad –y sus diagnósticos– a la diversidad de todo el alumnado –con los apoyos concretos que necesite cada uno de ellos (los universales, los adicionales y los intensivos).

Los artículos 17 y 18 recogen que: “Todos los alumnos se escolarizan en centros educativos ordinarios” y, “excepcionalmente, los padres, madres o tutores pueden solicitar

la escolarización de su hijo e hija en un centro de educación especial”.

- b) En cuanto al emplazamiento, a partir de ahora, el informe que haga el EAP (equipo psicopedagógico) ya no será un dictamen vinculante como hasta ahora, sino que será consultivo. “Las familias tienen que tener la última palabra, porque son las que conocen sus hijos, pero siempre asesoradas por los profesionales y por los centros; no podemos dejar que escojan al azar, las tenemos que proteger”.
- c) Los centros de educación especial especiales se han de convertir progresivamente en centros proveedores de servicios y recursos (CEEPSIR). Se interpreta de la lectura del *Decret* que se van a destinar algunos de los profesionales y los medios de los centros especiales a mejorar la inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales a los centros ordinarios, aunque no se cierra la puerta a que se mantengan como hasta ahora con la escolarización de alumnos con discapacidades severa.
- d) Énfasis en la coordinación entre los centros educativos y los de salud (centros públicos de salud mental infantiles y de atención precoz, CESMIJ y CDIAP respectivamente).
- e) El *Decret*, muy importante, va acompañado de una memoria económica de 142 millones de euros, a distribuir a lo largo de cuatro cursos, el grueso de los cuales irán destinado a profesionales de apoyo, aunque también para formación o equipamientos de aulas y de nuevas tecnologías. Algunos ya advierten que quizás sean insuficientes, que habría que plantear, por ejemplo, rebajas de ratios y que no se concreta bastante cómo quedará la inclusión en el primer ciclo de la etapa de

11 Ver en: <http://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/7477/1639866.pdf>

educación infantil (0-3) o en espacios como el comedor escolar o las extraescolares.

Así pues, a pesar que esta publicación representa a nivel de discurso teórico un paso adelante en la voluntad de avanzar hacia el hito de la educación inclusiva, la capacidad sociopolítica y económica para hacerla realidad es una incógnita, o mejor incluso un reto importante y una oportunidad poderosa para toda la comunidad. No olvidemos (tal como hemos apuntado más arriba con datos oficiales de 2015-2016) que en las aulas catalanas hay aproximadamente 25.000 alumnos con necesidades educativas especiales (la mayor parte, fruto de una discapacidad intelectual, pero también sensorial o física), de los cuales poco más del 28% están en centros de educación especial (es decir poco más de 7000), y que esto mueve actualmente mucho profesorado, profesionales especialistas, recursos materiales, y también, no olvidar, muchas creencias, modelos y actitudes.

L'escola inclusiva no és ni una quimera ni un impossible, és un dret, és una inversió a llarg termini per a gaudir d'una societat on també tothom hi tingui el seu lloc, el seu espai vital i la màxima consideració i reconeixement com a ésser humà

(Carbonell, 2014)

Referencias

- Ainscow, M. y Miles, S. (2009). Desarrollando sistemas de educación inclusiva: ¿Cómo podemos hacer progresar políticas de inclusión? A Giné (coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*, pp. 161-170. Barcelona: Horsori.
- ASPASIM (2014). *El Repte d'aprendre. Jornada tècnica l'escola inclusiva a Catalunya*. http://aspasim.com/downloads/Aspasim_Jornada.pdf
- Breto, C. y Pujolàs, P. (2010). La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J. *Actas II congreso iberoamericano sobre el Síndrome de Down: La fuerza de la visión compartida*, pp. 93- 137.
- Callus, A.M., y Farrugia, R. (2016). *The disabled child's Participation Rights*. New York: Routgede.
- Campaña Mundial para la Educación (CEM) (2014). *Igualdad de derechos. Igualdad de oportunidades*. Johannesburgo: CEM.
- Cassandra, M. C. et al. (2004). "Academic Progress Across inclusive and traditional Settings. *Mental Retardation*, 42 (2), 136-144.
- Carbonell, E. (2014). L'escola inclusiva a Catalunya 2003-2014. Crònica d'una dècada d'avenços, sotracs, frenada i caiguda en picat. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, 77-96.
- CERMI (2010). *Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación 2010*. Madrid: Cinca. http://www.intersocial.es/images/stories/pdf/jovenes_con_discapacidad.pdf
- Dyson, A. (2001) Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. En M. Verdugo y F. Jordán de Urríes. (2001) (coord.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Echeita, G. (2007). *Ya no, pero todavía tampoco. Entre los procesos de integración escolar y las aspiraciones de una educación más inclusiva. Un análisis psicosocial*. Conferencia inaugural. Congreso internacional: Integración escolar e inclusión. Puebla (Méjico): <http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/escuela/documentos/formacionactualizacion/CongresoIntegracionInclusion.pdf>
- Echeita, G. (2009). Los procesos de inclusión educativa desde la Declaración de Salamanca. Un balance doloroso y esperanzador. A GINÉ, C. (coord.). *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. pp. 25-47. Barcelona: ICE UAB.
- Echeita, G. (2011). El proceso de inclusión educativa en España. ¡Quien bien te quiere te hará llorar! *CEE Participación Educativa*, 18, 117-128.
- Echeita, G. y Jiménez, D. (2007). Un estudio de casos sobre la situación académica, emocional y relacional de alumnos con necesidades especiales asociadas a discapacidad intelectual integrados en IES. *Siglo Cero*, Vol.38(2), núm. 222, 17-43.
- Farrel, Dyson, Polat, Hutcheson y Gallannauger (2007). Inclusion and achievement in mainstreaming schools. *European Journal of Special Needs Education*, 22(2), 131-146.
- Generalitat de Catalunya. Departament d'Ensenyament. (octubre, 2017). Servei d'Indicadors i Estadística de l'Ensenyament. Recuperado de: <http://ensenyament.gencat.cat/ca/departament/estadistiques/estadistiques-ensenyament/>
- ISEI-IVEI (2002). *Influencia de la presencia del alumnado con NEE en el rendimiento del alumnado ordinario*.

- Instituto Vasco de Evaluación e investigación Educativa. Gobierno Vasco.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)
- Macarulla, I. y Sáiz, M. (2009). *Bones pràctiques d'escola inclusiva. La inclusió d'alumnat amb discapacitat: un rept, una necessitat*. Barcelona: Graó.
- Ministerio Educación Cultura y Deporte-MEC. (octubre,2017). Estadísticas de la Educación. Recuperado de: <https://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion.html;jsessionid=2287B0DC07685D32F957F6D5CB3AC77B9>
- Meijer, C. J. W. (Editor) (2003). *Special Education across Europe in 2003: Trends in provision in 18 European Countries*. Middelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.
- Montiel, L. (2002). *Análisis de la puesta en marcha del programa de integración en centros públicos de educación secundaria de Madrid. El papel del Departamento de Orientación en su desarrollo*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Psicología.
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: 2011.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- ONU (2010). *Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe 2010*. Nueva York: ONU.
- Pijl, S.J. (2007). Introduction: the social position of pupils with special needs in regular education. *European Journal of Special Needs Education*, 22(1), 1-6.
- Pujolàs, P. (2004). *Aprender juntos alumnos diferentes. Los equipos de aprendizaje cooperativo en el aula*. Barcelona: Octaedro.
- 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 su inclusión social.
- Toboso, M., Ferreira, M.A.V., Díaz, E., Fernández-Cid, M., y Gómez. C. (2012). Sobre la educación inclusiva en España: Políticas y prácticas. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 279, 279-295.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales*. Paris: UNESCO/Ministerio de Educación de España.
- UNESCO (2000). *Marco de Acción de Dakar: Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes*. Foro Mundial sobre la Educación. París: UNESCO.
- UNESCO (2008). *La Educación Inclusiva: El Camino hacia el Futuro*. 48a Conferencia Nacional de Educación. Ginebra: UNESCO.
- UNESCO (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. París: UNESCO.
- UNESCO (2015). *Educación para todos. Resumen. Informe de Seguimiento de la EPT en el mundo*. París: UNESCO.
- UNICEF (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013: niños y niñas con discapacidad*. Nueva York: UNICEF.
- Verdugo, M. A. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *CEE Participación Educativa*, 18, 25-34.

La educación inclusiva, de la teoría a la práctica

Carme Fernández

Introducción

Después de 10 años de la ratificación de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte del Estado Español, todavía coexisten en nuestro sistema educativo enfoques inclusivos con enfoques discriminatorios. La educación segregada en centros de educación especial o en aulas especiales no parece tener fecha de caducidad, y ha sabido adaptarse a los nuevos tiempos con gran eficacia y versatilidad. Que la educación inclusiva es un derecho humano fundamental lo sabemos ya todos –o casi todos-; que la educación segregada en cualquiera de las formas que adopte debería de haber desaparecido hace tiempo, también; ahora falta que también todos se lo crean y actúen en consecuencia.

Dónde estamos: no reconocimiento del derecho fundamental a la educación inclusiva

Hoy sabemos mucho mejor que hace 10 años como avanzar y mejorar en las prácticas educativas inclusivas, pero, sin embargo, las políticas caminan en la dirección contraria, actualizando los viejos modelos de segregación y presentándolos como una alternativa imprescindible para determinados casos

e incluso como una muy buena opción de educación. Nos encontramos entonces, en período de recesión, pues poco queda de aquel ímpetu inclusivo de hace algunos años, en los que la ilusión del “aprender juntos para vivir juntos” y su inercia, ha ido perdiendo fuerza en el roce con una realidad que se manifiesta resistente e inmunizada al cambio. Todo lo contrario; incluso algunas de las nuevas legislaciones son peores que las de hace 20 años.

Tanto es así que, actualmente, los nuevos y recientes decretos educativos publicados en diferentes comunidades autónomas –y los que están por venir-, siguen sin reconocer en su preámbulo la condición de derecho fundamental de la Educación Inclusiva. Integran el discurso inclusivo como principio a seguir y como mucho, asoman en ellos tímidamente expresiones como que “*La Convención de la ONU aboga por la Educación Inclusiva*”. Siguen además contemplando la opción de la segregación en centros de educación especial para determinados casos y circunstancias además de consolidar y potenciar el modelo de aulas especiales dentro de los centros ordinarios, que pueden adoptar diferente nomenclatura según la comunidad de la que se trate: aulas abiertas o cerradas, aulas estables, aulas de comunicación y lenguaje, aulas TEA, aulas específicas, etc.; pero AULAS al fin y al cabo. Incluso en las zonas del territorio español en las que supuestamente la educación inclusiva ha tenido mayor recorrido, como es el País Vasco, no se habla del derecho fundamental sino de una tendencia en la que el referente

final es el ordinario, y en la que tienen cabida diferentes entornos, unos más próximos que otros respecto al parámetro inclusión, con la máxima de que el alumno debe estar siempre en el entorno menos restrictivo posible, pudiendo ser éste un centro de educación especial, si no es posible para aquél una mayor inclusión.

Por lo tanto, después de diez años de Convención, el derecho a la educación inclusiva se ha acabado diluyendo en tendencias, principios y aproximaciones que perpetúan la segregación y la justifican. Además, los nuevos modelos de segregación integrados cual paisaje dentro de los convencionales u ordinarios centros educativos, constituyen hoy en día el punto de inflexión y el inicio no solo de la recesión de la que hablaba, sino de lo que puede llegar a ser un nuevo paradigma sobre la educación en la diversidad. No sé si algún día desaparecerán los centros de educación especial, lo que sí sé es que, si lo hacen, tendrán garantizada su continuidad en estos nuevos modelos. A ellos voy a referirme a continuación.

La segregación en los centros ordinarios

Son la versión más actual de los centros de educación especial, son lo que denominamos aulas especiales o específicas integradas dentro de los centros ordinarios. Nacen y se autodefinen como la alternativa inclusiva que conserva las virtudes que siempre se han atribuido a los centros de educación especial y que, según sus más fieles defensores, nunca podrán tenerlas las escuelas comunes. Son la amalgama perfecta, la opción que satisface a priori las expectativas de todos: atención

individualizada y especializada, entornos estructurados y sin estímulos distractores, aprendizaje funcional y curricular adaptado, y como no, control de las conductas. Esas aulas, a las que asisten los alumnos etiquetados por el sistema como menos capaces, agresivos, trastornados e incluso peligrosos, evitan que éstos se mezclen con los ordinarios y les molesten, ralenticen su aprendizaje, les agredan o simplemente que constituyan un mal ejemplo o algo a lo que no están obligados a soportar. En contrapartida, pueden verse entre ellos e incluso ¡interaccionar! –que hermosa palabra-, en espacios comunes como el recreo o el comedor. A veces incluso, a algunos de ellos se les permite asistir a alguna clase con su grupo de referencia; eso sí, con un riguroso control porque, a la mínima, se quedan sin tal preciado privilegio. Cada uno en su lugar, como debe ser y, todos tan contentos. Lo más importante es que, entran todos por la misma puerta del colegio, y eso, es de agradecer, eso es inclusión.

Siguiendo con el ejemplo anterior del País Vasco –el supuestamente más próximo a la inclusión-, allí las denominadas aulas estables, se definen como aulas para alumnos gravemente discapacitados, que presentan un tipo de necesidades educativas graves y permanentes y para los cuales, las medidas de adaptación del currículo ordinario del centro resultan insuficientes y, sobre todo, muy alejadas de sus principales necesidades y objetivos de trabajo. Es evidente que, para que se den todas esas premisas, es necesario que en la opción inclusiva no se pongan en marcha medidas efectivas y eficaces de atención a alumnos con grandes barreras porque, y hablando en plata, cuanto peor se haga, más justificación tendrán las aulas de segregación. Y eso es tarea fácil: denegación de apoyos y realización de actuaciones contrarias a las buenas prácticas que culminan con

evaluaciones psicopedagógicas que recogen los resultados del fracaso y que proponen una nueva modalidad más acorde a las necesidades predeterminadas del alumno –o, mejor dicho, más conveniente- para mantener y perpetuar el modelo de la segregación.

Las propias asociaciones del sector de la discapacidad, ya sean pequeñas o grandes, han sucumbido a los nuevos enfoques excluyentes, y son en muchas ocasiones, las primeras en promoverlos y fomentarlos, algo que, por otra parte, hace feliz a nuestras Administraciones. Hace unos meses, en un diario leí una noticia de una de estas asociaciones en la que se decía que jóvenes de 14 a 18 años con diversidad funcional y alumnos de 8 a 13 también con diversidad, acudían a aulas estables y compartían parte de su tiempo con alumnos de primaria; que, además, los pequeños de 6 y 7 años los habían acogido muy bien y que a veces tenían que frenarles porque querían estar a todas horas con ellos. Acababa diciendo que la asociación en cuestión tenía 18 aulas estables repartidas por diferentes centros de la provincia y que sus alumnos necesitaban otra estructura, otro tipo de aprendizaje, que se podía poner en práctica en esas aulas estables con grupos pequeños. De hecho, es un dato comprobable que, la mayor parte de estas aulas especiales son concesiones administrativas a asociaciones del sector y, como tales, hay que llenarlas de alumnos, evidentemente; porque de lo contrario la subvención puede perderse. En este escenario la lógica de la justificación de la segregación es, valga la redundancia, muy lógica. Hay que defender su razón de ser, y esta no es otra de que se puede certificar que existen determinadas necesidades en ciertos alumnos que son derivadas de su diversidad y que son inviables de atender en el marco de atención a la diversidad dentro de las aulas ordinarias. En lenguaje llano -que es el que se

suele utilizar delante de los padres de estos alumnos-, en grupos comunes u ordinarios estos niños van a sufrir, y no van a aprender, van a estar mal, desatendidos, porque no hay recursos para ellos, porque esos recursos solo están en las aulas específicas, y porque el resto de alumnos pueden ser muy crueles con ellos, además de que estos últimos ¡también tienen derechos! Por eso existen esas aulas, porque son necesarias. Pero, en realidad, todos esos argumentos, son una gran falacia.

En realidad, esas aulas no son la consecuencia de ninguna necesidad, en realidad son la causa; primero están las aulas y después, se crean las necesidades a medida, se encajan en ellas. Cuando digo que se crean las necesidades me refiero a que o bien se inventan, o bien se exageran, o bien se provocan, hasta el punto de que, en la actualidad, hay un crecimiento alto de diagnósticos de trastornos mentales en alumnos con diversidad funcional. No debemos pasar por alto que, dentro de los estigmas, el del trastorno mental se lleva la palma. El trastorno mental nunca falla, prácticamente nadie cuestiona su aislamiento, su separación o su trato en términos “terapéuticos”.

Cuando en las primeras décadas del siglo XX se crearon los primeros centros de educación especial como gesto humanitario, también existía otro motivo para ello, que era el de tener controlada a la población “no educable” y poder así garantizar la protección de los otros miembros de la comunidad. Esa visión de control y protección sigue vigente hoy en día en el sistema de creencias colectivo de la comunidad educativa y de la sociedad en general. De ahí en parte la resistencia al cierre y desaparición de los centros de educación especial y de las aulas específicas porque, sería como liberar a un ejército de incontrolados que van a venir a ocasionar problemas de seguridad a los

demás, que no tienen la culpa de que aquellos estén como están. A lo que hay que añadir que nunca serán productivos para la sociedad. Estas creencias alimentan y refuerzan a los modelos de segregación en la educación, los cuales, a su vez, por el hecho de existir, normalizan su propia razón de ser a la vez que ratifican dichas creencias. La gente lo que piensa al final es que, si existen esas aulas específicas, por ejemplo, será porque son necesarias, legales y beneficiosas. Desgraciadamente tendemos a pensar que todo lo que existe es eso, necesario, bueno y legal. Es una mala jugada que nos hace nuestro pobre pensamiento crítico. La tendencia es a que, en pocos años –dos o tres-, prácticamente no queden alumnos diversos funcionales que compartan aula con los *ordinarios*.

Las educación segregada es discriminación (y no positiva)

Por fortuna, en los últimos tiempos, diferentes sentencias judiciales están empezando a poner en tela de juicio algunos enfoques discriminatorios en el ámbito educativo, que ni son necesarios, ni buenos, ni legales. La parte negativa es que, va a costar mucho hacer ver a la jurisprudencia que, las aulas especiales dentro de los centros ordinarios, también son contrarias al derecho fundamental a la educación Inclusiva, por la gran aceptación social que tienen, y porque las nuevas legislaciones e iniciativas de ley las contemplan como un recurso necesario y beneficioso. Lo más triste de esto es que, gran parte de las propias familias del colectivo las apoya y las defiende con uñas y dientes, pensando que es lo mejor para sus

hijos, promoviendo campañas y recogidas de firmas para ello, si es necesario. Muchas de esas familias desconocen que, el derecho es de sus hijos, y no de los progenitores, los cuales tienen el deber de velar por él. Hay que reconocer que, la desinformación, y la información interesada o distorsionada, bien canalizada desde las propias Administraciones y asociaciones del sector, ha realizado y sigue realizando un muy buen trabajo para con las familias, que se han convertido en su fiel ejército ¡Felicidades, buen trabajo!

Todavía cuesta mucho entender que no hay diferencias entre discriminar a una persona por su diversidad funcional –discapacidad para el que le suene raro el término-, y hacerlo con otra por su origen o color de piel. Lo que subyace a ello es en parte que, para la diversidad funcional, llevamos décadas en las que se nos ha incrustado que la discriminación es, en estos casos, positiva, porque se hace por su bien. Estas personas son consideradas por gran parte de la población como ángeles y seres maravillosos que merecen nuestra compasión, protección y cuidado. Tanto que, de tanto protegerles, han perdido su condición de sujetos de derechos, porque los derechos conllevan riesgos, que les pueden lastimar.

Entonces, nos encontramos con varias tendencias, que a veces confluyen: una primera sobreprotectora que justifica la exclusión y la segregación para evitar daños en la población diversa; una segunda que no la acepta y que también justifica esa segregación en la pretensión de aproximarla al máximo a la población normal, para lo cual se precisa de métodos y técnicas que solo pueden aplicarse fuera de los entornos comunes; y, por último, una tendencia de *odio y rechazo* cuasi visceral, a la diversidad, porque molesta y porque afecta a los derechos de los *normales*, que no tienen por qué consentirlo y no lo consienten, entre

otras cosas, porque en nuestra sociedad impera la Ley del más fuerte. A todo esto, habría que añadir una cuarta tendencia que, a diferencia de las anteriores, no posee una carga ideológica tan fuerte. Se trata de los intereses económicos que genera la educación segregada, que llegan a traspasar lo que es puramente el ámbito educativo, y abarcan todas las formas de institucionalización y discriminación en los diferentes sistemas de nuestra sociedad, a lo largo de toda la vida de la persona.

Conclusión

Las expectativas, como puede verse, para la población diversa y para los que la defendemos, no son nada esperanzadoras. Unos por unas razones y otros por las otras, en definitiva, la mayor parte de la sociedad prefiere seguir promoviendo la segregación en la educación que, apostar por hacer efectivo el derecho a educarse *juntos*. Y, aunque en estos momentos es difícil hacer predicciones futuras -no lo voy a negar-, hay algo que me hace pensar que esto sí es posible... ¿Lo veremos en los próximos tiempos?

Sexualidad y derecho de familia

M^a Soledad Arnau Ripollés

Resumen

La sexualidad es una de las más humanas expresiones de comunicación y de encuentro entre las personas. Por eso mismo, quienes necesitan apoyos de manera generalizada y permanente, confían en que se pueda desarrollar la figura laboral de Asistente Sexual para poder, definitivamente, acceder al propio cuerpo y al autoerotismo.

En este trabajo nos adentramos en una serie de reflexiones que ponen de manifiesto que es importante abrir un debate en este terreno.

Introducción

Desde 2008 nuestro ordenamiento jurídico español dispone de una normativa que presenta la realidad de la “discapacidad”, desde un enfoque de Derechos Humanos. La implementación de este enfoque supone todo un desafío para la sociedad, las instituciones públicas y políticas, así como las privadas, o el tercer sector, a fin de desarrollar adecuadamente dicha postura ante el hecho humano específico de la “discapacidad” o, mejor dicho, la diversidad funcional, así como la inclusión específica de las mujeres con diversidad funcional.

De hecho, es interesante tener presente que este enfoque, promovido por la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006) en los artículos 23 y, 25, habla del respeto a los Derechos Sexuales, incluidos los Reproductivos. Por ello

mismo, es de gran importancia el abordaje de la sexualidad de las personas con diversidad funcional.

La población con diversidad funcional

De acuerdo a la CDPD, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, durante el sexagésimo primer periodo de sesiones de la Asamblea General, por la Resolución 61/106, define a las “Personas con discapacidad” del siguiente modo:

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.**

En distintos documentos elaborados por organismos internacionales de Naciones Unidas, se determina que el 10% de la población mundial se encuentra en situación de diversidad funcional por un motivo u otro. Tal y como se expresa en el Informe de la ONU, del Alto Comisionado de Derechos Humanos (OACDH) de Naciones Unidas y la Unión

Interparlamentaria (2007: 1), sabemos que las personas con diversidad funcional viven sus vidas en importantes cotas de desigualdad estructural:

“En el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna discapacidad. Si a esa cifra se agregan los familiares cercanos que conviven con ellos se pasa a la asombrosa cifra de 2 mil millones de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con discapacidad. En todas las regiones del mundo, en cada uno de los países del mundo, las personas con discapacidad ven con frecuencia al margen de la sociedad, privadas de algunas de las experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de asistir a la escuela, obtener empleo, poseer su propio hogar, fundar una familia y criar a sus hijos, disfrutar de la vida social o votar. Para la inmensa mayoría de las personas con discapacidad del mundo, las tiendas, los servicios y/o los transportes públicos, y hasta la información, están en gran medida fuera de su alcance.

Las personas con discapacidad constituyen la minoría más numerosa y más desfavorecida del mundo. Las cifras son condenatorias: se calcula que entre las personas más pobres del mundo, el 20% está constituido por las que tienen discapacidad; el 98% de los niños con discapacidad de los países en desarrollo no asisten a la escuela; el 30% de los niños de la calle en todo el mundo viven con discapacidad, y la tasa de alfabetización de los adultos con discapacidad llega tan sólo al 3%, y en algunos países baja hasta el 1% en el caso de las mujeres con discapacidad.”

En este mismo sentido el Banco Mundial comenta que:

“Más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y, como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades. Imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y excluidas de los procesos políticos, las personas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1,3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario”.¹

De acuerdo a la encuesta Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) (INE, 2008), nos recuerda que el porcentaje de mujeres con diversidad funcional es significativo y que, muchas de ellas, tienen necesidad de apoyos humanos generalizados y permanentes (recordemos, igualmente, que dicha estadística ha sido elaborada desde el sistema (binario) sexo-género). Veamos el siguiente esquema:

Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), de 2008:

- **3,8 millones de personas, un 8,5% de la población total:**
 - 1,39 millones de personas no pueden realizar alguna de las actividades de la vida diaria
 - 2,30 millones de mujeres
 - 1,55 millones de hombres

Figura 1. De elaboración propia. Datos estadísticos de la población con diversidad funcional en España.

¹ Para mayor información, recomiendo visitar la web: <http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>

Mujer y diversidad funcional

Nos detenemos en este apartado, por un momento, para expresar las mayores dificultades que sufre una mujer con diversidad funcional, a todos los niveles, respecto de sus compañeros varones y de las otras mujeres en general. De acuerdo a Iglesias Padrón (2002) en el mundo existe una cantidad significativa de mujeres con diversidad funcional. Dice así (2002:109): “[...] alrededor de 250 millones de mujeres con algún tipo de discapacidad”.

Si ello es así, significa que el porcentaje de personas con diversidad funcional que se encuentra en situaciones enormemente desventajosas, está fuertemente sesgado por el género, sociocultural y políticamente devaluado: las mujeres. En consecuencia, si la inmensa mayoría de mujeres, sobre todo, cuando tienen necesidades de apoyos generalizados y permanentes, sufren una desigualdad estructural considerable, indiscutiblemente, también va a ser así en su ámbito sexual y afectivo.

El 22 de febrero de 1997, el European Disability Forum (EDF), gracias al Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discapacidad del EDF, adopta en Bruselas el Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa (1997). Este documento se constituye en una herramienta básica para comenzar a trabajar por los Derechos de las niñas y mujeres con diversidad funcional, promoviendo su plena capacitación mediante propuestas de crear normativa, acciones políticas y planes de acción, que contribuyan a mejorar la situación de este grupo de mujeres en todos los ámbitos de sus vidas.

Dicho documento define a este grupo de mujeres de acuerdo al «Sistema (biomédico/clínico) deficiencia-discapacidad». Dice así:

“El concepto de mujeres y niñas con discapacidad incluye a mujeres con cualquier clase de discapacidad, mujeres con deficiencias físicas, auditivas, visuales o mentales, sean estas visibles o no, incluidas mujeres con enfermedades mentales o problemas de salud mental, dificultades de aprendizaje o enfermedades crónicas tales como la diabetes, enfermedades renales y cardíacas, epilepsia, VIH/sida, o enfermedades que afectan sobre todo a la mujer tales como el cáncer de mama, la artritis, el lupus, la fibromialgia y la osteoporosis.

El término también incluye a las niñas y mujeres con discapacidad de cualquier edad, residentes en áreas rurales o urbanas, sin importar la gravedad de su discapacidad, ni sus preferencias sexuales o su entorno cultural, y ya vivan integradas en la comunidad o en instituciones.”

Si hacemos un recorrido por la literatura existente en relación a esta población de mujeres, todo indica que su situación es peor que la de los varones con diversidad funcional o que la de las mujeres en general. En palabras de la Activista en el Movimiento (mundial) de Vida Independiente y especialista en violencia de género contra las mujeres con diversidad funcional, Iglesias Padrón, así como en palabras de una de las principales representantes en los temas de mujer y discapacidad del Comité Español de Representantes de las Personas con discapacidad (CERMI), Peláez Narváez, indican un panorama general de la situación de las mujeres con diversidad funcional un tanto preocupante. Veamos el siguiente esquema:

La especial “des-educación” de las mujeres con diversidad funcional

“Cotas mayores de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, **mayores carencias educativas,**

escaso o nulo acceso a programas y servicios dirigidos a mujeres y un **mayor riesgo de padecer abuso sexual y físico** son algunos de los rasgos sociales que rodean a la mujer con algún tipo de deficiencia sensorial, física o de desarrollo intelectual” (Iglesias Padrón, 2002: 109)

[...] se trata de un grupo muy heterogéneo, pero que comparte la especificidad de sufrir un alto índice de discriminación como consecuencia de padecer, por partida doble, los estigmas de género y discapacidad, lo que se traduce en: mayor índice de analfabetismo, bajos niveles educativos, menor actividad laboral y/o con puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados, dependencia económica, etc.” (Pelaéz Narváez, 2008: 164)

Figura 2. De elaboración propia. Explicación de las condiciones peores de las mujeres con diversidad funcional.

Así también lo explica la Fundación Universia y el CERMI (2014). Veamos el siguiente esquema:

Universidad y Discapacidad. II Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad (2014)

Mujer y Diversidad Funcional

“La presencia de mujeres con discapacidad entre los estudiantes de grado, primer y segundo ciclo y los de posgrado y máster, así como entre el PDI con discapacidad es menor que la de hombres” (2014: 16)

“Ha variado el volumen de mujeres con discapacidad que trabajan y colaboran en los Servicios de Atención, identificándose en 2011/2012 más mujeres que hombres en todos los casos salvo en los becarios (78% de trabajadoras internas, 57% de

voluntarias y 33% de becarias), y dándose la presencia mayoritaria de mujeres en el curso 2013/2014 únicamente entre las trabajadoras internas (64% de trabajadoras internas, 48% de voluntarias y 43% de becarias)” (2014: 72)

- Alumnado de Doctorado. MUJER. Discapacidad física. Estudios de Artes y Humanidades 51%.
- Personal de administración y servicios (PAS). MUJER. Discapacidad física. 57%

Figura 3. De elaboración propia. Explicación de la situación peor de las mujeres con diversidad funcional en el ámbito universitario.

Según Fernández Rodríguez (2002:194) en la Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 1999, se nos explica que la población femenina con diversidad funcional tiene índices bajos en lo que se refiere a actividad laboral. Dice así:

“En España existen más de tres millones y medio de personas con discapacidad, es decir un 9,13% de la población, y de éstas el **58,25% son mujeres**. El porcentaje de personas con discapacidad en edad laboral, entre 16 y 65 años, es del 3%. Según el sexo y la relación con la actividad nos encontramos con que, [...], la mayoría de las **mujeres con discapacidad están inactivas (76,31%), es decir, ni trabajan ni buscan trabajo, que sólo un 15,86% trabajan y un 7,72% figuran como paradas.**”

El Estudio llevado a cabo por la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE) para conocer la Situación de las Mujeres Sordas ante la Violencia de Género (2010), constituye un ejemplo más donde se explica que existe una correlación, hasta cierto punto directa,

entre niveles educativos bajos y/o la falta de educación y mayores cotas de vulnerabilidad que, en ocasiones, desembocan en violencia de género (incluida, la violencia sexual).

Otro apunte importante es el tema de la sobreprotección familiar. En 2012, el Comité Español de Representantes de las Personas con discapacidad (CERMI) celebraba la Conferencia Internacional: «Los desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con discapacidad» (Madrid, 27-29/06/2012), donde Marina Martín Rodríguez, en representación de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), nos explica que el nivel educativo de una mujer con sordoceguera es muy bajo. Dice así:

“Centrándonos en la mujer podemos entender fácilmente que ya desde sus orígenes está sometida al control familiar, quien, en la mayoría de los casos, con la mejor de las intenciones pero no con la mejor de la formación, es quien toma decisiones por ella. La mujer con sordoceguera digamos que ya desde la cuna está predestinada a no ejercer su autodeterminación, será la familia, los tutores, los profesionales que intervengan en las distintas etapas de su formación y desarrollo, niña-adolescente-mujer quienes decidan qué tiene que aprender, cuando y para qué.”

El Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad (CERMI), en 2008, nos da a conocer un panorama europeo, ya que reúne a distintos países (Alemania, Austria, Bélgica, Bulgaria, Chipre, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Islandia, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Polonia y Suecia), bastante desolador de lo que tiene que ver con la plena igualdad de

oportunidades y de no discriminación hacia la población con diversidad funcional, en especial, al grupo de mujeres.

Al hilo de todo ello, cabe hacer hincapié en que todos esos informes que se reunieron para la elaboración de la publicación de 2008, sigue teniendo el fuerte sesgo de quedarnos prácticamente en ese «**Sistema (binario) sexo-género**», motivo por el que voces como pueden ser las de mujeres trans (transexuales y/o transgéneros) no tienen presencia. Sólo de manera marginal conocemos las voces de mujeres con diversidad funcional lesbianas.

Desde este panorama, la sobreprotección y la falta de una vida independiente de las mujeres con diversidad funcional, con necesidades de apoyos generalizados y permanentes, puede que al igual que tienen grandes dificultades en todos los aspectos de su vida, de manera más significativa que sus compañeros varones, también lo pueden tener en lo que concierne a su ámbito sexual.

Violencia de Género y Mujeres con diversidad funcional

En ocasiones, abordar la “violencia de género” implica aproximarnos a vivencias y experiencias sexuales “de mal gusto”. Las múltiples formas de violencia, golpean los cuerpos, la autoestima, el desarrollo pleno de la personalidad y, por supuesto, también, su sexualidad. La violencia de género, aunque no siempre es estrictamente “violencia sexual”, lo que sí queda claro es que se desarrolla sin respeto, sin dignidad, sin consentimiento de las acciones sexuales que se puedan practicar, sin

empoderamiento entre las partes implicadas, y donde se establece una relación asimétrica de poder que deriva en la dicotomía: dominación/sumisión.

Apenas existe literatura específica que *visibilice “este tipo de violencia” cuando se aplica a una mujer con diversidad funcional* precisamente por la dificultad que ello puede llegar a conllevar. Uno de los documentos más relevantes en esta temática hasta el momento presente, sigue siendo el Informe sobre Violencia y Mujer con discapacidad (1998), elaborado por 5 Expertas: Iglesias, M.; Gil, G.; Joneken, A.; Mickler, B.; Knudsen, J.S., quienes nos muestran la cruda realidad de muchas mujeres con diversidad funcional en relación a la situación de violencia de género.

Aunque, ciertamente, en dicho informe no existen cifras precisas que avalen los planteamientos teóricos que apuntan a que muchas mujeres con diversidad funcional, cuanto mayor es su situación de necesidad de apoyos generalizados y permanentes, más alta es su probabilidad de padecer algún tipo de abuso o maltrato de todo tipo, sí se confirma que todo ello sucede, y que ocurre más a menudo de lo que comúnmente se piensa. Así, y aunque resulte paradójico, puesto que la mujer con diversidad funcional se encuentra tradicionalmente en una gran invisibilidad, al mismo tiempo, que bajo una situación de enorme sobreprotección familiar y/o institucional, en este caso, no se libra de la violencia (incluida, la violencia sexual).

Este trabajo es el resultado del **Proyecto METIS** (1997-1998), en el marco de la Iniciativa

DAPHNE de la Unión Europea, que tuvo como objetivo detectar y denunciar la situación de injusticia social y vulneración de los derechos más básicos sufridos en situaciones cotidianas por las mujeres con diversidad funcional.

La “Iniciativa DAPHNE” es el nombre del I Plan contra la Violencia hacia Mujeres y Niños (1997-9) que promovió la Comisión Europea, tras el Tratado de Ámsterdam (1997). Dentro del “Programa DAPHNE”, durante el II Plan para combatir la Violencia contra las Mujeres y Niños (2000-3), nació el Proyecto “medidas preventivas para la lucha contra la violencia en niños, jóvenes y mujeres”; Y, de ahí, surge el trabajo titulado *Violence means death of the soul*² (violencia significa muerte del alma), y, realizado en 2000-1, por Radtke, Barbuto, Napolitano, e Iglesias Padrón.

Aunque efectivamente los escasos estudios que trabajan sobre esta realidad tan sólo son aproximaciones estimativas que carecen de datos estadísticos precisos, todos ellos apuntan cifras escalofriantes. Como ejemplo, tal y como se pone de manifiesto en el Informe³ sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea (2003/2109(INI)), aprobado el 24 de febrero de 2004, de la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades (FEMM) del Parlamento Europeo:

“Casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de una violencia mayoritariamente

2 Se encuentra disponible en <http://www.dpitalia.org/donne/kit0sp.htm>

3 Este Informe habla de tres grupos minoritarios: las mujeres con discapacidad; las mujeres migrantes; y, las mujeres romaníes. Este documento está disponible en www.elistas.net/lista/generourban/ficheros/3/verFichero/2/

causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad, el 68% de las cuales vive en instituciones, están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores.

La violencia no sólo es una realidad frecuente en el caso de las mujeres con discapacidad, sino que en muchas ocasiones es la causa misma de la discapacidad. A escala mundial, se estima que la violencia doméstica es la principal causa de muerte y de discapacidad, antes que el cáncer, los accidentes de tráfico o incluso la guerra, para las mujeres de entre 16 y 45 años.”

El Estudio de la CNSE (2010), nos recuerda que la población con diversidad funcional auditiva, sobre todo, signante, tiende a ser un grupo social considerablemente “encerrado” consigo mismo. Dice así:

“La comunidad sorda es una comunidad relativamente pequeña, constituye un colectivo fuertemente cohesionado, en el que la afinidad lingüística y cultural motiva un elevado grado de endogamia (la mayoría de sus miembros se casan o se emparejan con otros miembros del mismo colectivo) [...]”(CNSE, 2010:50):

Y, dos mujeres entrevistadas expresaron la dificultad que tienen a la hora de denunciar las agresiones que puedan sufrir. Dicen así:

(Una mujer) “El tema de la violencia de género en la comunidad sorda es muy tabú dentro de la comunidad sorda.”

(Otra mujer)” Es que es un colectivo muy pequeño, un colectivo en el que todos nos conocemos, entonces, una problemática así, fácilmente se difunde en nuestra comunidad. Eso también hace pues que

las mujeres se callen. Se callen y aguanten. Surge el problema de que, como somos del mismo colectivo y de la misma comunidad, las medidas de protección que para nuestra comunidad es casi imposible; por ejemplo: cuando se produce una orden de alejamiento... porque entonces estamos excluyendo a uno de los dos.” (CNSE, 2010:50)

La “Cultura de Vida Independiente”. La posibilidad para desarrollar la orientación sexual, la identidad y/o expresión de género

“Debemos aprender a aceptar la realidad de la diferencia de los otros y la realidad es que son poco susceptibles de cambiar sólo para complacernos. Aprender a vivir junto con los otros implica el reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo “otros.” (UNESCO, Daniel, 2003: 37)

La autora de este trabajo, interpreta que es crucial abordar la Filosofía de Vida Independiente en sentido amplio, es decir, interpretando que la lucha política y pública que se desarrolla desde el Movimiento (mundial) de Vida Independiente, debe tener su eje clave en la dignidad de la persona. La demanda mundial por parte de activistas del movimiento de vida independiente se centra en la implementación de políticas públicas que abordan la inclusión comunitaria mediante la figura laboral de “asistente personal”.

La “Vida Independiente”: Filosofía y praxis

A fin de comprender mejor esta necesaria «Pedagogía de la Vida Independiente», es importante ahondar en su recorrido histórico. Entre los años 60 y 70, nace en los Estados Unidos, un nuevo movimiento social, esta vez, de personas con diversidad funcional que, sin lugar a dudas, marca un antes y un después en la historia socio-política y cultural de este grupo humano, y de los acontecimientos históricos en general.

Tal es así que, el nuevo Movimiento de Vida Independiente (*Independent Living Movement, ILM*), y con el paso del tiempo, se ha constituido de carácter mundial. Este movimiento ha sabido transformar la visión que se tiene del hecho humano específico de la diversidad funcional, y de la propia concepción de la persona en general.

Sin embargo, y aun teniendo un importante papel social, es relevante destacar que ha quedado excluido de multitud de manuales sobre “nuevos movimientos sociales”. En este caso, sería una omisión educativo-curricular, y de planes de estudios, fundamentalmente. Este hecho podría tener una lectura en cuanto a que los aspectos de la categoría “diversidad funcional”, habitualmente, no se conciben de carácter transversal.

La autora de este trabajo interpreta que es crucial abordar la implementación y el desarrollo de una verdadera “Cultura de Vida Independiente” como mejor política pública para resolver armoniosamente uno de los conflictos históricos de los últimos tiempos: el cuidado y la atención de las personas cuando, por un motivo u otro, necesitamos ser atendidas de manera

permanente. Es, por tanto, imprescindible generar y desarrollar una “pedagogía de Vida Independiente” capaz de enseñar y transmitir nuevos valores que contribuyan a contextualizar la realidad humana de la diversidad funcional, desde esos otros horizontes normativos o puntos de partida. Tal y como lo expresa Juan José Maraña:

Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad. (2004: 23)

Frances Hasler (2003:55) comenta al respecto que: **«vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida»**. John Evans (ex-Presidente de la Red Europea sobre Vida Independiente), por su parte, destaca en la propia definición el aspecto de la libertad, tal y como Hasler continúa contándonos:

La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en su comunidad.

El Paradigma o Modelo de Vida Independiente, desarrollado por Gerben DeJong (1979) a finales de los años 70, propone un “modelo alternativo” al tradicional modelo médico-rehabilitador, biomédico-clínico, del que procede la «Educación Especial». Este nuevo enfoque, a fin de cuentas, implica un cambio ontológico y epistemológico profundo sobre la

realidad humana en sí, y sobre el hecho humano particular de la diversidad funcional. Por este motivo, también repercute en el ámbito afectivo-sexual... y, este nuevo modelo, proporciona los primeros pasos hacia la plena Normalización de las personas con diversidad funcional.

La “Vida Independiente”: Una oportunidad para el despertar afectivo sexual

La autora de este trabajo es una mujer con diversidad funcional física, en este caso, desde el nacimiento. En calidad de miembro de la comunidad virtual Foro de Vida Independiente (nacida a mediados de 2001), impulsa la filosofía del movimiento de vida independiente en España, coordinando desde sus inicios, julio de 2006, a enero de 2012, la primera Oficina de Vida Independiente (OVI) de nuestro país, ubicada en la comunidad de Madrid.

Cierto es que internacionalmente el movimiento de vida independiente nunca se ha pronunciado abiertamente en torno a la temática afectivo-sexual de la persona con diversidad funcional, con necesidad de apoyos humanos generalizados y permanentes. La filosofía de vida independiente, de algún modo, expresa que si disponemos de esos apoyos humanos, asistentes personales y, por tanto, tenemos las riendas de los servicios que se nos prestan, vamos a poder alcanzar cotas enormemente significativas a la hora de ser y constituirnos como “Ciudadanía de primera”.

Necesitamos vida independiente para poder estar en condiciones de igualdad respecto de la demás ciudadanía, sin diversidad funcional,

y también, en relación al resto de personas con diversidad funcional que disponen de una cierta autonomía biofísica y mecánica.

La Vida Independiente, es un enfoque que necesita “ir haciendo cultura”. Las políticas públicas, la sociedad en general, las instituciones, las propias personas con diversidad funcional, las personas que giran en torno a estos grupos..., necesitamos una Cultura de Vida Independiente (Arnau Ripollés, 2010) que nos facilite esos apoyos humanos (asistentes personales, intérpretes de lengua de signos, guía intérpretes,...), utilizados y enmarcados en la filosofía de vida independiente, para que, en función de nuestros ritmos de vida, pudiéramos disponer de las horas suficientes. Las personas con diversidad funcional necesitamos aprender a ser libres, desarrollarnos personal/emocional/social/profesional/laboralmente con importantes cotas de igualdad (por supuesto, también en el ámbito sexual).

Cuando una persona con diversidad funcional, que necesita habitualmente apoyos humanos generalizados, dispone de ellos, en función de la cantidad de horas que necesite, y por tanto, tiene opción a crecer emocional y madurativamente, en ese supuesto, es cuando verdaderamente puede plantearse desde la serenidad su condición de persona sexuada, de su orientación e identidad sexual y/o de género. De no ser así, las propuestas pueden ser un tanto perversas (no tiene mucho sentido apostar por la sexualidad de las personas con diversidad funcional si no existe una intencionalidad abierta y explícita por transformar los servicios y recursos existentes a fin que sean respetuosos con los derechos humanos).

A finales de 2004, nace en el seno del Foro de Vida Independiente y Divertad, el Subforo de

Mujer⁴, desde donde se analiza si la Filosofía (mundial) de Vida Independiente ha tenido en cuenta a lo largo de su recorrido el *Principio de Igualdad de Género*. Y, sobre todo, tiene como cometido principal dar visibilidad a la situación de especial vulnerabilidad en la que se encuentra la inmensa mayoría de mujeres, en concreto, cuando tienen necesidades de apoyos humanos generalizados y permanentes. Tal y como expresan las autoras Agulló, Arnau, Díaz, Gil y Ojeda (2008: 2):

Si así lo deseamos, queremos tener la posibilidad de **emanciparnos, tener pareja, ser madres, disfrutar de nuestra sexualidad, adquirir responsabilidades personales y/o profesionales...** En definitiva, **queremos crearnos a nosotras mismas, y desarrollar nuestras feminidades, a través de nuestras identidades específicas:** ciclos vitales distintos (niñez, adolescencia, juventud... mayores); otras realidades, etc. Todo ello, es posible si existe para nosotras una "Vida Independiente", la cual, ya está probada y demostrada en diferentes países y culturas, así como en la propia Comunidad de Madrid.

Ha sido relevante el trabajo realizado por Activistas del Movimiento de Vida Independiente español, Marita Iglesias Padrón o Soledad Arnau Ripollés (autora de este trabajo), a la hora de interconectar la violencia que se perpetra contra las mujeres con diversidad funcional cuando carecen de autonomía moral; es decir, cuando no tienen oportunidad de tomar las riendas de sus propias vidas porque la política social que las acoge no es respetuosa con la Filosofía de Vida Independiente.

Apoyos humanos para la Vida Independiente

En términos de la CDPD (2006) dispone de distintos artículos que, de un modo u otro, nos hablan de esas figuras de apoyo tan esenciales para poder vivir de manera independiente.

El Artículo 3 "Principios generales" dice claramente que:

Artículo 3. Principios generales

- 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) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- c) La igualdad entre el hombre y la mujer;

Por ello mismo, en el Artículo 9. "Accesibilidad" nombra a las personas profesionales intérpretes de lengua de signos y guía intérpretes, y en el Art. 19. "Derecho a vivir en forma independiente y a estar incluido/a en la comunidad", promueve, justo, la plena inclusión de las personas con necesidades de apoyos generalizados y permanentes en los ámbitos ordinarios y, promueve la asistencia personal. Veamos el siguiente esquema:

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo (Nueva York, agosto de 2006, ONU)

Art. 9 Accesibilidad

1) A fin de que las personas con discapacidad puedan **vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos**

4 http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente_mujeres/

de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso [...]:

e) Ofrecer **formas de asistencia humanas** o animal e intermediarlos, incluidos **guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas**, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;

Art. 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

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 el aislamiento o separación de ésta**;

Art. 20 Movilidad personal

b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a **formas de asistencia humana** o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;

Figura 4. De elaboración propia. Las figuras de apoyo humanas contempladas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

Si se comprende adecuadamente la Filosofía de **empoderamiento** de las personas con diversidad funcional, con necesidades de apoyos generalizados y de manera permanente, y su derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido/a en la comunidad, para ello, se apostará por implementar recursos y servicios que respeten la dignidad y la plena

autodeterminación de la persona con diversidad funcional. Para ello, internacionalmente, se propone el desarrollo e implementación de las figuras laborales (asistente personal, intérprete de lengua de signos, guía intérprete, asistente sexual, mediador/a...). Es importante que se tenga presente que estas figuras laborales deben estar enmarcadas en dicha filosofía de vida independiente y, por tanto, depende de cómo se haga "uso de dicha figura laboral" favorecerá la emancipación y la libertad, así como el respeto a la dignidad de la persona con diversidad funcional. Veamos el siguiente esquema:

Figuras de apoyo para la Vida Independiente

Creación de:

Oficinas de Vida Independiente (OVIs)

Apoyos humanos:

Asistente Personal (AP)

Intérprete de Lengua de Signos (ILS)

Asistente sexual (AS)

Guía-intérprete

Mediadores/as

Estas figuras de apoyo deben fundamentarse en la filosofía mundial de la Vida Independiente y ser herramientas humanas para el empoderamiento de la persona con diversidad funcional con necesidad de apoyos humanos generalizados y de manera permanente.

Figura 5. De elaboración propia. Relación de figuras humanas de apoyo para la vida independiente.

Todas estas figuras de apoyo, deben ser figuras laborales que dispongan de una regulación laboral y jurídica. Si es posible, la propia persona con diversidad funcional debe poder remunerar directamente; mediante el «Sistema de Pago Directo», y de no ser así, es

importante la creación de Oficinas de Vida Independiente, que sean respetuosas con la filosofía de vida independiente, para que gestionen adecuadamente esos casos de personas que por edad u otras condiciones personales no se pueden representar a sí mismas (siendo, estas oficinas un buen apoyo, también, para las personas representantes legales a la hora de tomar decisiones, así como también para que las personas trabajadoras como asistentes personales tengan garantizados sus derechos y deberes, dentro del ámbito laboral). A modo de ejemplo, podemos conocer la experiencia de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid (de julio 2006 a enero 2012, la autora de este informe ha sido la Coordinadora de dicha oficina). Es importante, en este punto, recordar que una persona con diversidad funcional, por sus necesidades de apoyo, puede requerir de varias personas trabajadoras (incluso, al mismo tiempo, como por ejemplo, puede ser el caso de las personas intérpretes de lengua de signos; o, una mujer con diversidad física que necesita apoyos para ella misma, al mismo tiempo que para su bebé...). Veamos el siguiente esquema:

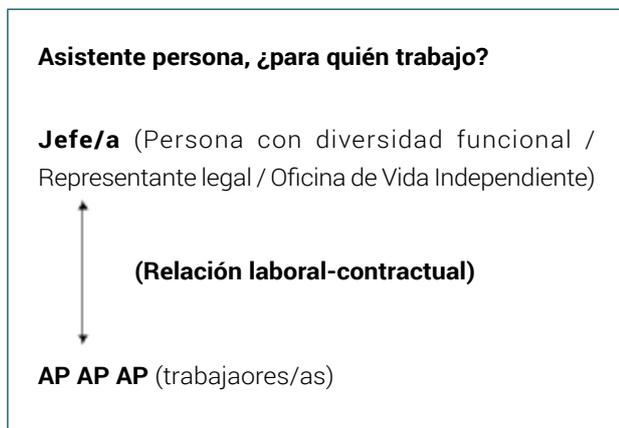


Figura 6. De elaboración propia. Explicación de la relación contractual entre personas con diversidad funcional y sus apoyos humanos.

En el artículo 19 “Prestación económica de asistencia personal” de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, no hace ninguna referencia a la posibilidad de la maternidad o paternidad por parte de la persona con diversidad funcional que necesite para sí misma el apoyo de asistentes personales.

El “Sexo” como una cuestión de Cuidado

Las políticas sociales, públicas y políticas, destinadas tradicionalmente a la población con diversidad funcional que tiene necesidad de apoyos humanos generalizados, de manera permanente, han obviado la dimensión sexual de estas personas.

Históricamente, procedemos de una cultura que promueve la sumisión de las personas “necesitadas”. Tanto desde la tradición judeocristiana, de ofrecer caridad, a “los desamparados” o “desvalidos”; como desde una cierta posición “laico-científica”, fundamentada en la inferioridad de las personas cuando se consideran “enfermos”, desde una perspectiva social y cultural, se ha apostado por apartar de la sociedad a estos casos, de ahí que existe una larga y amplia tradición en institucionalizar en centros especiales (de vivienda, educativos, de empleo, la realización de actividades...).

Si, esto ha sido y, hasta cierto punto, sigue siendo así. También es cierto que sociopolítica y culturalmente el sexo es un tema enormemente controvertido. La tradición judeocristiana, por su parte, ha mostrado una realidad “sexual” bastante negativa, en la medida en que todo lo que queda fuera de un matrimonio y del deseo

de la reproducción, es pecaminoso; así como también, se reafirma la mirada tradicional y clasista contra las mujeres, interpretando que son ellas el “símbolo del pecado”.

Derechos Sexuales

El hecho de empezar a hablar del sexo en términos de Derechos Humanos ha sido todo un desafío. Reconocer que las personas deben relacionarse, también desde un plano sexual (incluido, el reproductivo), desde el respeto, el consentimiento y la libre autodeterminación, es un paso hacia un modo de “cuidado colectivo” (es decir, el cuidado es individual, pero también es colectivo, en la medida en que es compartido).

En el art. 16 de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos⁵, celebrada en Teherán, en 1968, se declaró por primera vez el derecho de elegir de manera libre y responsable el tener un hijo; no obstante, las mujeres continuaron siendo excluidas de la toma de esta decisión al delegarse en la familia o la pareja el ejercicio pleno de este derecho. Dice así:

16. La comunidad internacional debe seguir velando por la familia y el niño. Los padres tienen el derecho humano fundamental de determinar libremente el número de sus hijos y los intervalos entre los nacimientos;

Si hacemos un recorrido por la documentación internacional elaborada por Naciones Unidas en torno a lo que son los “Derechos Sexuales”, observamos que tradicionalmente

se utiliza la expresión de “Derechos Sexuales y Reproductivos”, cuando los “derechos de reproducción” son derechos sexuales. Sin embargo, a lo largo del tiempo cabe reconocer que no es nada fácil separar la sexualidad de la reproducción. Siguiendo en esta línea, tal y como comenta Cruz Pérez (2004:151) se trata de que las mujeres no estén condicionadas por sus cuerpos, por ello:

A finales de los ochenta, [...] se construye y promueve el **concepto de derechos sexuales y reproductivos**, con el fin de favorecer el desarrollo de una lucha mucho más clara por el reconocimiento del derecho de las mujeres a decidir de manera libre su maternidad y el momento para ello, la anticoncepción segura, eficaz y sin coacciones, así como un aborto sin riesgos. Este concepto, reconocido en las Conferencias Internacionales de Desarrollo, Derechos Humanos y Población, ha significado un avance importante para prevenir y tratar las consecuencias de la coerción y discriminación que muchas mujeres continúan viviendo en materia del control de su reproducción y del disfrute de una sexualidad saludable.

La Sexualidad, por tanto, engloba a la reproducción, pero se entiende que la primera es mucho más que “reproducción”. Históricamente la interrelación, supuestamente “intrínseca”, entre una dimensión y otra procede del pensamiento judeocristiano, muy arraigado en nuestra cultura occidental. Sin embargo, uno de los principales hitos históricos de los movimientos feministas y de homosexualidad, ha sido precisamente el hecho de separar ambas dimensiones. Es decir, que la sexualidad puede conllevar procreación, pero no necesariamente y, por tanto, no en todos los casos en los que se

5 <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/spanish/sl2ptichr.html>

practiquen relaciones sexuales (en una práctica sexual, se puede establecer la “intencionalidad” de no buscar la reproducción).

Los derechos sexuales, incluidos los reproductivos, se encuentran protegidos por la legislación internacional referente a derechos humanos y por otros documentos de las Naciones Unidas. Se ha dicho que esta modalidad de derechos, sexuales y reproductivos, son *los más humanos de todos los derechos*. Es importante tener presente que cuando hablamos de los Derechos Sexuales, solemos hacerlo centrándonos en aquellos que son “negativos”, sin valorar adecuadamente los “positivos”.

1) Los derechos sexuales: incluye el Derecho Humano de toda persona a tener control respecto de su sexualidad, atendiendo a los denominados “Derechos Sexuales positivos”, sin verse sometida a coerción, discriminación o cualquier otro tipo de violencia.

Supone unas relaciones sexuales igualitarias entre mujeres y hombres, que garanticen el pleno respeto a la integridad de la persona y el consentimiento mutuo, asumiendo de forma compartida las responsabilidades y consecuencias de su comportamiento sexual. Ahora bien, estos derechos también deben ser válidos cuando las personas decidan estar fuera de ese “sistema binario sexo-género”.

2) Los derechos reproductivos: son ciertos Derechos Humanos ya reconocidos en tratados y documentos internacionales y, otros todavía no reconocidos, entre ellos: El derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número y espaciamiento de descendientes y a disponer de la información, la educación y los medios para ello; el derecho alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva y el derecho a adoptar decisiones sobre

la reproducción sin sufrir discriminación, coerción y cualquier tipo de violencia.

Ello, en la práctica, implica que estamos trabajando la sexualidad desde un sentido negativo, es decir, a modo de prevención y/o vulneración de la salud sexual y reproductiva, pero, cabe insistir en que la salud pública, cuando intenta prevenir enfermedades de transmisión sexual, o embarazos no deseados, por ejemplo, está tratando de “cuidar la salud pública”. Los derechos sexuales, son también cuidar la salud pública y personal, desde el mutuo acuerdo.

La propuesta de Educación Integral de la Sexualidad, también es una forma de cuidar la salud pública, en este caso, mediante la educación. Si formamos y educamos a las personas, supuestamente, después, ellas, es decir, todas nosotras y nosotros, vamos a poder actuar de forma serena, responsable y consecuente con nuestros actos y prácticas sexuales.

La UNESCO (2010) define la **Educación en Sexualidad** del siguiente modo:

Educación en Sexualidad (2010)

La educación en sexualidad se ha definido como un **enfoque culturalmente relevante y apropiado a la edad del participante, que enseña sobre el sexo y las relaciones interpersonales** a través del uso de información científicamente rigurosa, realista y sin prejuicios de valor. La educación en sexualidad brinda a la persona la oportunidad de explorar sus propios valores y actitudes y desarrollar habilidades de comunicación, toma de decisiones y reducción de riesgos respecto de muchos aspectos de la sexualidad.

Figura 7. De elaboración propia. Definición de educación en sexualidad por parte de Naciones Unidas.

Aunque es importante decir que en el caso de la UNESCO, la «Educación en Sexualidad» se encuentra dentro del ámbito de la salud, a modo de prevención contra el VIH/Sida, tanto en el documento de 2010 como en el de 2014, sienta unas bases mínimas imprescindibles para desarrollar una “Educación Integral de la Sexualidad”, donde expresa la necesidad de incluir la perspectiva de género, la interculturalidad o la intergeneracionalidad en el desarrollo formativo. Es decir, de lo que se trata es de reunir desde un profundo respeto por la multiplicidad de realidades humanas diferentes que existen y, a partir de ahí, construir programas educativos sexuales que contemplen esas distintas singularidades, a fin de no marginarlas.

La Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS), en la última revisión hecha en 2014, nos ha presentado la reciente versión de la Declaración Universal de los Derechos Sexuales⁶. El artículo 10 promueve el derecho a una educación y, ese derecho, incluye específicamente el “Derecho a la Educación Integral de la Sexualidad”. Dice así:

Declaración Universal de Derechos Sexuales (1997)

10. El derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad

Toda persona tiene **derecho a la educación** y a una **educación integral de la sexualidad**. La educación integral de la sexualidad debe ser apropiada a la edad, científicamente correcta, culturalmente competente y basada en los derechos humanos, **la igualdad de género** y con un enfoque positivo de la sexualidad y el placer.

Figura 8. De elaboración propia. Derecho a la educación integral de la sexualidad por parte de la asociación mundial de salud sexual.

Ausencia del plano sexual en los cuidados a las personas con diversidad funcional

Entre las medidas presentes en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD) (El Cairo, 5 -13/09/1994), se tiene en consideración a las personas con diversidad funcional. Dice así:

Los gobiernos deberían examinar a todos los niveles las **necesidades de las personas con discapacidad en sus aspectos éticos y de derechos humanos**. Deben reconocer las necesidades relativas, entre otras cosas, a la **salud reproductiva, incluida la planificación de la familia y la salud sexual**, el VIH/sida, la información, la educación y las comunicaciones. Asimismo debe **eliminar las formas concretas de discriminación las que puedan ser objeto las personas con discapacidad en relación con los derechos reproductivos, la formación de hogares y familias** y la migración internacional, al mismo tiempo, tener en cuenta la salud y otras consideraciones pertinentes en relación con las normas nacionales de inmigración.

Referente a la temática que nos ocupa de los Derechos Sexuales y Reproductivos, cabe

6 <http://www.diamundialsaludsexual.org/node/21>

hacer mención que están presentes en CDPD (2006): el Artículo 23 “Respeto del hogar y de la familia”, donde se reivindica el derecho a contraer matrimonio, formar una familia, ejercer la paternidad/maternidad y la posibilidad de mantener relaciones personales; y, el Artículo 25 “Salud”, donde nos recuerda que tenemos derecho a que se promuevan programas que atiendan nuestra salud, incluida la sexual y reproductiva. Dice así:

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán 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**, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás [...].

Artículo 25. Salud

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad **programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;**

La WAS (2014), en el Artículo 1. “El derecho a la Igualdad y No discriminación” nos explica que todas las personas, sin excepción alguna, deben tener garantizados los derechos sexuales que presenta esta declaración. Ni la “discapacidad” ni la orientación sexual e identidad y/o expresión de género, pueden ser motivo de discriminación y de desigualdad. Dice así:

Declaración Universal de Derechos Sexuales (1997)

1. El derecho a la igualdad y a la no-discriminación

Toda persona tiene derecho a **disfrutar de los derechos sexuales** de esta declaración sin distinción alguna de raza, etnicidad, color, **sexo**, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, lugar de residencia, posición económica, nacimiento, **discapacidad**, edad, nacionalidad, estado civil y familiar, **orientación sexual, identidad y expresión de género**, estado de salud, situación social y económica o cualquier otra condición.

Figura 9. De elaboración propia. Derecho a la igualdad y no discriminación por parte de la asociación mundial de salud sexual.

De acuerdo a EDAD (INE, 2008) se indica que el 8,5% de la población total española tiene algún tipo de diversidad funcional (discapacidad), y que según la diferenciación por sexo:

“Por sexo, más de 2,30 millones de mujeres afirman tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres. Las tasas de discapacidad de las mujeres son más elevadas que las de los hombres en edades superiores a 45 años. En los tramos de edad inferiores a 44 años las tasas de los varones superan a las de las mujeres.”

Según el I Plan de Acción para las Mujeres con discapacidad 2007, aprobado por el Consejo de Ministros, el pasado 1 de diciembre de 2006, dice que (siguiendo la Encuesta EDDDES -99):

Entre los grupos de **gran dependencia o dependencia severa, el 63% de las personas dependientes son mujeres con discapacidad** frente al 37% de hombres.

Del total de personas de seis o más años con diversidad funcional, el 74,0% (2,8 millones)

tiene dificultades para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) por sí misma. La mitad de ellas no pueden realizar alguna de estas actividades si no reciben ayuda. Por sexo, el 80,3% de las mujeres con diversidad funcional presentan alguna restricción en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) frente al 64,6% de los hombres.

Es interesante destacar que la Encuesta EDAD (INE, 2008), sigue con el sistema sexo-género binarista (hombres y mujeres). En relación al tema de la sexualidad de la persona con diversidad funcional, no la tiene muy en cuenta. Una muestra de ello se presenta en la definición de Discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (EDAD, 2008:11). Dice así:

Se consideran ABVD: Lavarse, Cuidados de las partes del cuerpo, Higiene personal relacionada con la micción, Higiene personal relacionada con la defecación, Higiene personal relacionada con la menstruación, Vestirse y desvestirse, Comer y beber, Cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas, Cuidado de la propia salud: evitar situaciones de peligro, adquisición de bienes y servicios, preparar comidas, realizar las tareas del hogar, cambiar las posturas corporales básicas, mantener la posición del cuerpo, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar, ...) y realizar tareas sencillas.

De acuerdo a esa definición y, si nos centramos en el ámbito sexológico de la persona con diversidad funcional, cabe decir que realiza una omisión al respecto, en la medida en que detalla la necesidad de higiene personal para la

micción, defecación y menstruación, pero, no expresa la necesidad de una higiene personal, consecuencia de un posible autoerotismo o heteroerotismo (por ejemplo, entre dos/o más personas con diversidad funcional). Asimismo, cabe recordar que el hecho de la micción, defecación o menstruación son tres actividades que, desde la mirada tradicional de los cuidados, han sido dessexualizados y deserotizados, desde ese punto infantilizante, y médico.

Si echamos un vistazo a la información estadística que facilita el IMSERSO⁷ (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), vemos que hasta el mes de diciembre de 2016 las principales personas beneficiarias de la cartera de servicios y prestaciones facilitada por la Ley 39/2006, de 14 diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, de 15/12/2006), son mayoritariamente mujeres (569,844), frente a los hombres (295,720). En este sentido, en la propia normativa, en el Artículo 3. «Principios de la Ley», hace referencia a la inclusión de la perspectiva de género⁸. Dice así:

Artículo 3. Principios de la Ley.

f) La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades. (Art. 8, LIONDAU)

h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.

7 <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20161231.pdf>

p) La inclusión de la **perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.**

Pero si seguimos analizando todo su articulado, no existe un compromiso real por esa "inclusión de género" (cabe recordar en todo momento que esta normativa estatal debiera estar enfocada desde el género, puesto que las mujeres son las principales usuarias, tanto por ser atendidas como por ser las cuidadoras). Es más, dicha legislación debiera acoger la categoría género en sentido amplio, y no estrictamente como una cuestión del "Sistema (binario) Sexo-Género", puesto que las personas LGBTQI+, o quienes nos identifican con ningún género, también son en algún momento de sus vidas personas que necesitan ser atendidas, así como personas que son cuidadoras.

A diciembre de 2016, España concede solamente 5779 prestaciones económicas de Asistencia Personal (Artículo 19, Ley 39/2006, de 14 diciembre) y que, dicha normativa estatal no hace ninguna mención a otras figuras laborales que también son herramientas humanas que sirven para garantizar la plena igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, cuando necesitan apoyos generalizados, como son: intérpretes de lengua de signos, guía intérprete, mediadores/as, asistentes sexuales...

Por todo ello, y tras este panorama no muy alentador, se puede deducir con bastante sencillez que la filosofía (mundial) de vida independiente todavía no se encuentra suficientemente implementada en nuestra política social pública destinada a la población con diversidad funcional, a las personas mayores y a sus familias y/o personas allegadas; con lo cual, sin cultura de vida independiente la sexualidad, el sexo, los sentires..., apenas tienen

cabida en el espectro de la política social estatal española.

La autora de este trabajo, interpreta que es crucial recordar la sexualidad de las personas con diversidad funcional, si sólo si, se les da la oportunidad de que sean personas lo más libres posible, estando plenamente incluidas en la comunidad y, por tanto, alejadas de la perspectiva tradicional de institucionalización sistemática.

La Asistencia Sexual (AS). El abordaje de la sexualidad desde la autoerótica

Una de las cuestiones importantes que está sucediendo ahora mismo cuando se habla de Asistentes Sexuales, aunque sea sin conocer bien la definición de estas nuevas personas profesionales, es el hecho que de manera pública estamos reconociendo que existen personas que, al igual que para el resto del día y/o de la noche, y para distintas actividades de la vida diaria (en función del ritmo de vida de la persona con diversidad funcional), para actividades que tienen que ver con la dimensión sexual, muy en especial, aquellas que tienen que ver con una autoerótica, estas personas, para "saciarlas"/"realizarlas"/"ejecutarlas", también..., necesitan apoyos humanos (profesionales/ personas trabajadoras que puedan cubrir las necesidades de dichas personas diversas).

Sin embargo, "saciar" esas necesidades, en absoluto significa que la persona trabajadora, asistente sexual, tenga que "poner en juego" su propio cuerpo ni su sexualidad. Al igual que la figura laboral de Asistencia Personal (Arnau

Ripollés, Rodríguez-Picavea Matilla y Romañach Cabrero, 2007), la Asistencia Sexual se constituye en una “herramienta humana” que se enmarca dentro de lo que es la Filosofía (mundial) de Vida Independiente (Arnau Ripollés, 2013, 2014, 2017). La Asistencia Sexual, por tanto, es un medio, importante/humano, que tiene como objetivo explícito favorecer el empoderamiento de la persona con diversidad funcional, con necesidad de apoyos generalizados permanentes, en su ámbito sexual, entiéndase, a lo largo de todo su ciclo vital, si así se necesitase, y, que es trabajo sexual, en absoluto es una modalidad de “prostitución especial, creada para gente especial”.

La «Asistencia Sexual» (AS), en estos momentos actuales, desvela la situación en la que se encuentran muchas personas con diversidad funcional, en especial, cuando necesitan apoyos de manera generalizada y permanente, y es que su sexualidad nunca ha sido una cuestión relevante por parte de esa mirada tradicional de atención y cuidados, sumisos, asistencialistas y caritativos.

La solución no está en crear, una vez más, y como la tradición manda y nos recuerda continuamente, algo especial para gente diferente, y a quien nadie quiere (tampoco, en sentido erótico ni sexual). De lo que se trata es de hacer cultura para que las personas nos vayamos humanizando, para eso, es imprescindible apostar abiertamente por la plena desinstitucionalización de aquellas personas con necesidades de apoyos. Hay que educar en cultura de vida independiente, para que podamos tomar responsabilidades sobre nuestras vidas y sobre todo aquello que nos afecta, así como sobre los servicios que recibimos.

Referencias

- Arnau Ripollés, M^a. S. (2010), «Educación para una “Cultura de Vida Independiente”: Nueva materia curricular para una Cultura de Paz», en Cuadernos de Educación y Desarrollo. Vol. 2, N^o 11 (enero). Disponible en: <http://www.eumed.net/rev/ced/11/sar.htm>
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2013): «Asistencia Sexual. Otro medio, no un fin, para alcanzar el Derecho Humano a una Vida Independiente en materia de Sexualidad», Madrid: Universidad Abierta Iberoamericana Manuel Lobato (UAIML-IPADEVI) y Grupo online sobre Bioética de/ desde la diversidad funcional (Bioética-FVID). Disponible en: <http://www.slideshare.net/solearnau/asistencia-sexual-sept-2013>
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2014), «Educación Inclusiva y perspectiva de género en la Política Científica y de Investigación Universitaria», Comunicación presentada en el II Congreso Internacional *Universidad y Discapacidad* (CIUD) (Madrid, 27-28/11/2014).
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2014): «La Asistencia Sexual a debate». DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 6- Especial Núm. 15. ISSN: 1989-7022. Págs. 7-14. Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/285/306>
- Arnau Ripollés, M^a. S. (2017): «El Modelo de Asistencia Sexual como Derecho Humano al Auto-Erotismo y el acceso al propio cuerpo. Un nuevo desafío para la plena implementación de la Filosofía de Vida Independiente». INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. VOL 11 N^o 1. ISSN 1887-3898. Págs. 19-37. Disponible en: <http://www.intersticios.es/article/download/16468/11202>
- Arnau Ripollés, M^a. S.; et al. (2007): «Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España». Disponible en: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/a_p_y_diversidad_funcional_en_espana.pdf
- CNSE (2010): *Situación de las mujeres sordas ante la violencia de género*, Madrid: Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE). Disponible en: http://www.cnse.es/uploaded/publicaciones/violencia_genero.pdf
- Cruz Pérez, M^a. del Pilar (2012): «Teoría feminista y discapacidad: Un complicado encuentro en torno al cuerpo», en Géneros. Revista de investigación y divulgación de los estudios de género. Número 12 / Época 2 / Año 19 / Septiembre de 2012 • Febrero de 2013, pp. 51-71. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/602>
- Fernández Rodríguez, M. (2002): «Formación y empleo en mujeres con discapacidad», en AAVV. (2002): *Mujer y discapacidad. Un análisis pendiente*, Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias. Págs. 193- 204. Disponible en web: https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/publicaciones/mujer_y_discapacidad.pdf
- Fundación Universia y CERMI (2014): *Universidad y Discapacidad. II Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Disponible en: www.fundacionuniversia.net/fichero?id=2471
- García Alonso, J. V. (Coord.). (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*.

Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en: www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

Iglesias Padrón, M. (2002): «Violencia y mujer con discapacidad», en AAVV. (2002): *Mujer y discapacidad. Un análisis pendiente*, Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias. Págs. 109-140. Disponible en web: https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/publicaciones/mujer_y_discapacidad.pdf

Iglesias, M.; et al., (1998): *Violencia y la Mujer con Discapacidad*, Proyecto METIS, iniciativa DAPHNE de la Unión Europea. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/informe%20metis.pdf>

Maraña, J. J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: Editado por AIES. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

Martín Rodríguez, M. (2012): «Mesa 5: La Experiencia de las Mujeres con Discapacidad ante sus Derechos Sexuales y Reproductivos», en CERMI (2012): *Conferencia Internacional: "Los desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con discapacidad"* (Madrid, 27 -29/06/2012). Disponible en: http://www.cermi.es/es-ES/MujeresDiscapacidad/conferencia_internacional_de_mujeres_con_discapacidad/Lists/ponencias/Attachments/13/Marina%20Mart%C3%ADn.doc

Peláez Narváez, A. (2008): «Informe del Consejo Nacional de la discapacidad de España», en CERMI (2008): *Reconociendo los Derechos de las niñas y mujeres con discapacidad. Un valor añadido para la sociedad futura* (Conferencia europea, 2007), Madrid: CERMI y Ediciones Cinca. Págs. 163-178. Disponible en: http://www.fundacionmujeres.es/sites/default/files/debate_general_mujeres_ninas_discapacidad.pdf

Romañach Cabrero, J. y LOBATO, M. (2007): «Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del

ser humano», en ÁLVAREZ POUZA, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia. Págs. 321-330. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>

«Privación de libertad de personas con discapacidad» por razón de discapacidad con foco especial en la institucionalización

María Gómez-Carrillo de Castro
Mónica Pinilla-Roncancio

La investigación

Las personas con discapacidad son con frecuencia privadas de libertad por razón de su discapacidad (Flynn, 2017). A pesar de ser un fenómeno notorio y destacado por los organismos internacionales (Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, 2015), hay poca información al respecto. Algunas de las formas de hacerlo son los internamientos psiquiátricos involuntarios, las medidas de seguridad por razón de inimputabilidad, la institucionalización y la privación de libertad en los hogares (Stone-MacDonald, 2012, Human Rights Watch, 2016). La privación de libertad por razón de discapacidad puede ser una práctica de larga duración, hecho que provoca efectos negativos en el desarrollo personal de los individuos que son víctimas de esta situación.

La lógica y el planteamiento detrás de los procesos de privación de libertad por razón de discapacidad consideran prioritarios el control social, la rehabilitación y la protección de los individuos con algún grado de discapacidad. Estas cuestiones incluyen aspectos relacionados con la negación de la personalidad (jurídica y moral) de estas personas.

El derecho a la libertad es esencial para disfrutar otros derechos fundamentales y su vulneración expone a las personas a riesgos de abuso, violencia e indefensión. Los internamientos (en sentido amplio: desde el internamiento involuntario a la institucionalización o a la medida de seguridad) conducen a la pérdida de derechos civiles, a su descalificación como individuo y como persona

social (Bercovitz, 1976). La libertad es uno de los derechos más protegidos del ciudadano y, sin embargo, las personas con discapacidad se ven privadas de ella de forma discriminatoria, por ello se considera esencial investigar más a fondo las formas y causas de su privación.

El objetivo del estudio es identificar y documentar la existencia de violaciones del derecho a la libertad para personas con discapacidad. Para hacerlo se identificaron los principales tipos de violación y se mapeó la privación de libertad por razón de discapacidad en quince países de las cinco regiones del mundo. En una segunda fase prevista para ser desarrollada en 2018-19, se identificarán las causas de la violación del derecho a la libertad y se identificarán buenas prácticas, sus características y bajo qué contextos suceden.

Preguntas de investigación:

La primera fase de la investigación sobre privación de libertad por razón de discapacidad está centrada en tres preguntas:

1. ¿Cuáles son los estándares internacionales y regionales en derechos humanos en relación con la privación de libertad por razón de discapacidad?
2. De los quince países seleccionados ¿cuáles tienen un marco legal que permita la privación de libertad por razón de discapacidad?
3. ¿Qué información estadística existe en relación con el número de personas privadas de libertad por razón de discapacidad, además de sus características, instituciones en donde se encuentran y cuáles fueron los mecanismos que generaron la privación de libertad?

Países que formaron parte del estudio

Los criterios de inclusión de los 15 países seleccionados, incluyeron tener un balance entre regiones, un balance en los niveles de desarrollo económico y social entre países de una misma región y conocer de la existencia de información relacionada a la privación de libertad por razón de discapacidad. Los países seleccionados fueron:

Ghana, Kenia, Ruanda, Senegal
Jordania, Qatar
Filipinas, Indonesia, Australia
Argentina, Perú, Costa Rica
Francia, Moldavia, España

El marco internacional

El derecho a la libertad está recogido en la mayoría de los tratados sobre derechos humanos, sobre todo en el artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el artículo 9 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en el artículo 37 (b) de la Convención sobre los Derechos del Niño, en el artículo 16 de Convención sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, en el artículo 5 (b) de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial y en el artículo

14 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD). En los tratados regionales, el derecho a la libertad está recogido en el artículo 6 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, en el artículo 7 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y en el artículo 5 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos humanos y de las Libertades Fundamentales.

Además, existen varios instrumentos no vinculantes sobre el derecho a la libertad, entre otros: el Conjunto de Principios para la Protección de Todas las Personas Sometidas a Cualquier Forma de Detención o Prisión (A/RES/43/173), la última versión de las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para el Tratamiento de los Reclusos (Reglas Nelson Mandela, A/RES/70/175), Reglas de las Naciones Unidas para el Tratamiento de las Reclusas y Medidas No Privativas de la Libertad para las Mujeres Delincuentes (Reglas de Bangkok, A/RES/65/229), las Reglas de las Naciones Unidas para la Protección de Menores Privados de Libertad (A/RES/45/113) y las Estrategias y Medidas Prácticas Modelo de las Naciones Unidas para Eliminar la Violencia contra los Niños en el Ámbito de la Prevención del Delito y la Justicia Penal (A/RES/69/194).

El derecho a la libertad protegido por los tratados internacionales se refiere a la libertad física de la persona (Petersen, 2012). Sin embargo, no existe una definición consensuada sobre lo que significa privación de libertad; las definiciones que se manejan, como la prevista en el Protocolo Facultativo de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (art. 4.2) o en las Reglas de las Naciones Unidas para la Protección de Menores Privados de Libertad (art. 11 b), no describen del todo las situaciones de privación de libertad

que padecen las personas con discapacidad, como la privación de libertad en el hogar. Por lo demás, gran parte de los esfuerzos de la jurisprudencia y de las observaciones están centrados en las garantías procesales y en la definición de detención ilegal y arbitraria.

Definición de Privación de Libertad

Con base en los tratados internacionales, regionales y jurisprudencia, se definió que una persona se considera privada de libertad cuando:

- Se encuentra confinada a un espacio particular restringido o interna en una institución bajo supervisión y control continuos.
- No puede salir.
- No ha prestado su consentimiento libre e informado.

El derecho a la libertad está íntimamente relacionado con el derecho a la igualdad ante la ley, el acceso a la justicia, la prohibición de la tortura, el derecho a la salud y el derecho a la vida independiente. En este se consideraron cinco áreas de análisis: capacidad jurídica, aplicación de medidas de seguridad en lugar del proceso penal, ingreso psiquiátrico involuntario, institucionalización y privación de libertad en el hogar.

La privación de libertad requiere que la persona esté retenida sin su consentimiento, por lo que es esencial el reconocimiento de la capacidad jurídica de la persona que se recoge en el artículo 12 de la CDPD (Comité, 2012).

Las medidas de seguridad se refieren a la interrupción del proceso penal por falta de capacidad para participar (*unfitness to plead*), o bien considerar a la persona inimputable, o bien imponer medidas de seguridad con menores garantías procesales (Gooding, 2016, Documenta, 2017). El ingreso psiquiátrico involuntario está reconocido como privación de libertad por todos los tratados y estados miembro, aunque no se suele tener en cuenta a las personas que no pueden rechazar el ingreso porque no son oídas por el sistema o porque la presión a la que son sometidas es demasiado alta (Christina Katsakou, 2011).

La institucionalización cumple con las características de estar en un espacio particular restringido y bajo supervisión y control constante, y ha sido reconocida como espacio de privación de libertad tanto por el Comité de Derechos Humanos en su Observación General (O.G.) n° 35, por la Comisión Interamericana de Derechos humanos en los Principios y Buenas Prácticas sobre la Protección de las Personas Privadas de Libertad en las Américas y por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en *Stanev c. Bulgaria* (2012). Las características de la institución serán clave para determinar si se trata de una limitación al derecho a la libre circulación o si constituye una privación de libertad.

El hogar también puede constituir un espacio de privación de libertad si la persona está confinada en un espacio delimitado y no ha consentido esa situación. Existen varios informes de organizaciones no gubernamentales e informes sombra que denuncian la privación de libertad y ocultación de personas con discapacidad en hogares (Human Rights Watch, 2016, African Child From, 2011).

La excepción por razón de discapacidad

La excepción por razón de discapacidad no está incluida en ninguno de los tratados internacionales y regionales, salvo en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos en su artículo 5. A pesar de ello, algunos órganos como el Comité de Derechos Humanos en su Observación General nº 35 han aceptado el ingreso psiquiátrico involuntario, siempre y cuando se cumpla con los requisitos de necesidad y proporcionalidad, y se realice con la finalidad de evitar daños a uno mismo o a terceros (Comité Derechos Humanos, 2014). Sin embargo, la Observación menciona que el internamiento involuntario deberá aplicarse como último recurso, por el menor tiempo posible y cumplirá las garantías procesales establecidas por la ley.

La CDPD en su artículo 14, afirma «que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad». En este sentido, el Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante el Comité) ha aclarado que cualquier detención basada en una discapacidad, o basada en el riesgo hacia uno mismo o a terceros es incompatible con el artículo 14 y constituye una privación de libertad arbitraria (Comité de la Convención de las Personas con Discapacidad, 2015). También reconoce que la detención basada en supuesta necesidad de cuidado, tratamiento o cualquier otro motivo ligado a una discapacidad o diagnóstico de salud está prohibida. La CDPD contiene un nuevo modelo que cuestiona la visión de las personas con discapacidad como objetos de cuidado y protección (Degener, 2014) al reafirmar su dignidad inherente

en su artículo 3 y su subsecuente derecho a la libertad sin excepciones por razón de discapacidad.

Distintos organismos internacionales se han adherido al concepto no discriminatorio del derecho a la libertad. Así, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Contra la Mujer (CEDAW por sus siglas en inglés) se sumó a la interpretación no discriminatoria del derecho a la libertad en sus Observaciones Finales a la India en 2014. Así mismo, el Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria (WGAD por sus siglas en inglés), suscribió esta interpretación del derecho a la libertad en su último informe de julio de 2017 (WGAD, 2017) y en sus Principios y Directrices Básicos de las Naciones Unidas sobre los Recursos y Procedimientos Relacionados con el Derecho de Toda Persona Privada de Libertad a Recurrir ante un Tribunal (WGAD, 2015). Recientemente, la Organización Mundial de la Salud retiró su manual sobre salud mental y derechos humanos por no cumplir con los estándares de la CDPD, y ha lanzado una nueva herramienta, la *Quality Rights Toolkit*, en la que se incluye un módulo para acabar con el uso de contenciones y otras prácticas coercitivas.

El consentimiento en la privación de libertad

La privación de libertad incluye el requisito de que la persona no haya consentido (Comité de Derechos Humanos, 2014). Para el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el consentimiento debe ser continuado, ya que considera que el derecho a la libertad es demasiado importante como para renunciar

en un solo acto (De Wilde, Ooms and Versyp c. Belgium y Storck c. Germany). Sin embargo, los estados suelen aceptar el consentimiento de los tutores como válido para iniciar los trámites de admisión involuntaria. Por ello, el consentimiento puede verse invalidado por la supuesta falta de capacidad jurídica¹. En el caso de Storck c. Alemania, el tribunal consideró que la paciente estaba privada de libertad a pesar de haber accedido a un ingreso voluntario, pues después de este intentó escapar del hospital.

El espacio de las instituciones (entendidas como espacios residenciales, orfanatos, viviendas tuteladas, etc.) está reconocido como espacio de privación de libertad tanto por el Consejo de Derechos Humanos en su O. G. n.º 35 como por los tribunales regionales (Tribunal Interamericano de Derechos Humanos y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos). Sin embargo, los estados han aceptado (o incluso requerido) con frecuencia el consentimiento de los tutores o curadores de las personas con la capacidad jurídica limitada (por ejemplo, Bulgaria, como se demostró en el caso Stanev c. Bulgaria). Esta interpretación ha sido rechazada por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) en el caso H. L. c. UK, en el que se consideró que el solicitante, un adulto considerado incapaz de consentir a un ingreso psiquiátrico conforme a la legislación doméstica, estaba privado de libertad a pesar de nunca haber intentado escaparse o abandonar el hospital. Este caso provocó una reforma legal en el Reino Unido conocida como «*Deprivation of Liberty*

Safeguards». Se trata de legislación procesal que obliga a revisar la situación de personas consideradas incapaces para valorar si la privación de libertad es necesaria para su cuidado. De nuevo, el foco se encuentra sobre la valoración de la persona, sin distinguir entre situaciones en las que está sometida a un poder, si retiene el control sobre su vida, o si está siendo apoyada en el ejercicio de su capacidad, en lugar de controlada.

En España, la Circular 2/2017 sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores del Ministerio Fiscal, ofrece una alternativa similar: si el ingreso involuntario no se puede tramitar por el proceso de detención civil previsto en la Ley de Enjuiciamiento Civil, se puede iniciar un expediente de modificación de la capacidad de obrar junto con medidas de protección (Ministerio Fiscal, 2017).

La privación o limitación de la capacidad jurídica aumenta, por tanto, el riesgo de ser privado de libertad, además de dificultar el acceso a la justicia para recurrir las decisiones en cuestión. La Observación General n.º 1 del Comité (O. G. n.º 1 del Comité) reconoce la práctica habitual de privar de libertad a personas con discapacidad en instituciones mediante la negación de la capacidad legal o sustitución en la toma de decisiones (Comité de las Personas con Discapacidad, 2014).

¹ En este estudio no se hace la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, dado que es una particularidad de los sistemas civiles que no se da en todos los países que formaron parte del estudio. La Observación General n.º 1 rechaza la limitación de la capacidad de obrar y la capacidad jurídica.

Indicadores desarrollados

El equipo de investigación desarrolló una serie de indicadores basados en la definición consensuada con el Consejo de Investigación², utilizando el modelo propuesto por la Oficina del Alto Comisionado (OHCHR, 2012), partiendo del no cumplimiento del derecho a la libertad. Los indicadores se dividieron en tres categorías: legales, de proceso y de resultado, que se desarrollaron en las siguientes áreas relacionadas con la privación de libertad por razón de discapacidad: capacidad jurídica, inimputabilidad o excepción a la responsabilidad penal, ingresos psiquiátricos involuntarios, institucionalización y privación de libertad en el hogar.

Los indicadores legales versaron sobre la legislación y políticas nacionales que aceptan la excepción al derecho a la libertad en cada área. Los indicadores de proceso buscaron indagar por el número de personas afectadas por privación de libertad en cada una de las áreas, además del número de instituciones cuyo objetivo fuera albergar personas con discapacidad privadas de su libertad por razón de su discapacidad. Por último, los indicadores de resultado definieron el número de personas privadas de libertad por razón de discapacidad en sus distintas variantes. Los indicadores, con sus definiciones, fueron presentados y discutidos con el Consejo de Investigación del proyecto durante la primera reunión en abril 2017.

Recopilación de información

La información se recogió a través de investigación documental y un cuestionario. Este fue remitido a todos los estados miembro con misiones permanentes ante las Naciones Unidas y a la sociedad civil a través de la Oficina de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.³

En la fase de recogida de información para los indicadores de proceso y resultado se revisaron en detalle los datos pertinentes de los institutos nacionales de estadística de cada uno de los países estudiados. En una segunda instancia se buscó en estadísticas oficiales presentadas por los diferentes ministerios o agencias gubernamentales, nacionales o federales, y se revisaron documentos oficiales de diferentes organizaciones de y para personas con discapacidad. Todos los informes de los estados y otros alternativos ante el Comité de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fueron revisados y analizados. Por último, para algunos indicadores concretos, se analizó la información de ciertas entidades, la cual fue solicitada a miembros de diferentes ministerios, ONG u organizaciones de y para personas con discapacidad, centros de estudios, institutos de derechos humanos y a la sociedad civil.

2 Formaron parte del Consejo de Investigación: Marta Santos Pais, Dainius Pūras, Manfred Novak, Theresia Degener, Catalina Devandas, Nils Melzer, Amita Dhanda.

3 Ver en: <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/LibertyAndSecurity.aspx>

Foco: institucionalización de personas con discapacidad

Históricamente, las personas con discapacidad han sido segregadas en espacios cerrados (European Expert Group, 2012). En la actualidad, la segregación de personas con discapacidad continúa siendo un problema que afecta miles de ellas alrededor del mundo y que no ha disminuido, aun cuando las características físicas de las instituciones hayan cambiado.

El estudio utiliza la definición dada por la Organización Europea de Vida Independiente (ENIL), donde se entiende que una institución es «cualquier lugar en el que las personas que han sido etiquetadas como con discapacidad son aisladas, segregadas u obligadas a vivir juntas. Una institución es cualquier lugar en el que las personas no tienen o no se les permite ejercer control sobre sus vidas y sus decisiones cotidianas. Una institución no se define únicamente por su tamaño». (ENIL, página web).

El Comité describe los entornos institucionalizados como espacios en los que hay una falta de control sobre las decisiones cotidianas, se comparte de forma obligatoria los asistentes con otras personas, no se puede influir sobre la manera de prestar ayuda, hay rigidez en la rutina y sumisión a actividades establecidas por la autoridad, se está bajo una supervisión del sistema de vida y posee una perspectiva paternalista del enfoque de los servicios (Comité, 2017).

La Observación General n.º 5 del Comité afirma asimismo que «ni las grandes instituciones con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los

hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definitorios de instituciones o de institucionalización» (Comité, 2017). Los resultados del estudio en materia de instituciones señalan que es una de las áreas con mayor opacidad, a pesar de que varios tratados internacionales han reconocido a las instituciones como espacios de privación de libertad. Además, fue una de las áreas con mayor falta de información y datos, después del área de privación de libertad en hogares.

La institucionalización se permite en los quince países objeto del estudio. Su regulación con respecto a las personas con discapacidad es diversa y difiere en todos los países analizados. En algunos casos, como Ghana, se utiliza el mismo cauce legal que para los ingresos involuntarios, en otros, se utiliza la tutela o curatela (España o Moldavia), mientras que algunos países regulan la institucionalización entendiéndola como un derecho a refugio y abrigo (Senegal) o como parte del catálogo de servicios que ofrece el estado (España la Ley 39/2006).

El número de legislación y de políticas de vida independiente hallado en los quince países fue bajo en comparación con el alto número de documentos que facilitaban la privación de libertad y que mencionan aspectos relacionados con la salud mental, la capacidad legal o la excepción de responsabilidad legal. Las leyes o políticas en institucionalización con frecuencia conviven en contradicción con otras normas de mayor rango, o con la excepción al derecho a la libertad por razón de discapacidad.

Dentro de la lista de indicadores para el área de institucionalización se incluyó un indicador sobre el uso de medidas de contención en instituciones. En siete de los quince países se halló legislación, protocolos o recomendaciones en este tema, entre los que se destaca la política indonesia para

liberar a personas con discapacidad psicosocial de una práctica conocida como *shackling* (atar, inmovilizar)⁴.

La falta aguda de datos fiables y actualizados hace imposible calcular el número de personas con discapacidad que viven en instituciones o el número total de instituciones de un país. Dos posibles causas de esto son la descentralización de la prestación de servicios sociales al nivel autonómico y la falta de control o recogida de datos por parte del estado central. Ninguno de los organismos que velan por el cumplimiento de la CDPD en los Estados parte o que funcionan como observatorio de la discapacidad recogen información sobre el número, las características y los usuarios de las instituciones.

Los Censos de Hogares y Población son la única fuente estadística donde se incluyen las personas que viven en instituciones como parte del marco de análisis. Otras fuentes estadísticas, como las Encuestas de Hogares, no incluyen dentro de sus elementos de muestro a las personas que viven en instituciones, solo a aquellas que residen en hogares, hecho que tiene consecuencias negativas, pues invisibiliza las necesidades de quienes viven en instituciones y no es posible conocer y analizar sus características. Los registros administrativos, aunque son la mejor fuente de información en temas relacionados con instituciones, son escasos en la mayoría de países y en aquellos donde existen no es posible extraer la información de manera sistemática, aspecto que dificulta el análisis del número de personas con discapacidad que viven en instituciones y de qué tipo son estas.

El área de institucionalización se relaciona con la de capacidad jurídica. De hecho, con

frecuencia, las personas con discapacidad llegan a instituciones con el consentimiento de sus tutores, sin tener en cuenta sus preferencias. Este tipo de situaciones, consideradas como una privación de libertad a la luz del derecho internacional (véase la O. G. n.º 35 del Comité de Derechos Humanos o la jurisprudencia del TEDH), no son contabilizadas ni monitoreadas como tal en el ámbito de los países que formaron parte de la investigación, incluido en España. No parece existir una percepción de que la institucionalización, sumada a la limitación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, es una situación lesiva de los derechos y libertades fundamentales de los individuos, al igual que una privación de su libertad. El Comité, por su parte, ha considerado la falta de mecanismos de supervisión apropiados como una barrera para el cumplimiento al derecho a la vida independiente (Comité, 2017).

El artículo 19: derecho a la vida independiente

Este artículo de la CDPD reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente, según los principios de igualdad y de la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Parte, además, de los principios recogidos en el artículo 3 de la CDPD, en concreto los que se refieren a la dignidad inherente a la persona, su autonomía, su independencia y su inclusión plena y efectiva en la comunidad. El artículo exige la efectividad de los derechos

⁴ Para más información, se puede consultar los informes de Human Rights Watch sobre discapacidad en Indonesia o los informes del país para el Comité.

económicos, civiles, sociales y culturales, cuya obligatoriedad se ha considerado de efecto inmediato o de manera progresiva (Comité, 2017). Es el derecho civil y político a elegir la propia residencia, dónde, cómo y con quién vivir.

La Observación General n.º 5 incluye una definición de vida independiente que destaca la necesidad de que las personas cuenten con opciones y ejerzan el control sobre sus vidas. La clave está, conforme señala Comité, en la autonomía y libre determinación. La libre elección está vinculada al desarrollo de la identidad, ya que a través de las elecciones se forma la personalidad de cada individuo. En este aspecto, es fundamental el artículo 12 sobre igualdad ante la ley, que defiende el derecho de elegir de las personas con discapacidad y obliga a respetar su voluntad y preferencia (Comité, 2012).

Respetar la plena personalidad jurídica y capacidad jurídica de las personas es de capital importancia para el efectivo cumplimiento del derecho a la vida independiente. El control sobre las decisiones ha de ejercerse desde una capacidad jurídica plena. De hecho, la Observación General n.º 5 destaca la vulneración del artículo 12 como una barrera para el cumplimiento del derecho a la vida independiente.

La obligación de respetar la libertad de las personas se protege en los artículos 14 y 19. El Comité insta a los estados a que deroguen toda legislación que promueva la privación de libertad por razón de discapacidad y que se desmantelen las estructuras que mantengan la segregación de las personas con discapacidad. A pesar de tratarse de un artículo de vital importancia, dado que su cumplimiento garantiza otros derechos de las personas, existen ideas erróneas sobre este derecho. Así, durante este estudio, se comprobó que muchos servicios afirmaban ser promotores de autonomía y vida independiente, cuando en realidad su organización y forma de

funcionamiento encajaban en la descripción de una institución y las personas no tenían el control sobre sus vidas.

Por otra parte, el Comité no sostiene que las personas deban «vivir solas» o «hacer las cosas por sí mismas» (Comité, 2017). La clave radica en quién mantiene el control sobre las decisiones y la libertad de elección. Esto es fundamental para considerar casos como los ingresos voluntarios en los que la persona acepta ser ingresada, pues sabe que si se resiste se utilizará la vía forzosa.

Es cierto que muchas organizaciones comienzan a tratar de introducir opciones en su funcionamiento. No obstante, como señala el Comité en su Observación General n.º 5, suelen limitarse «a esferas concretas de la vida y no modifican el carácter de segregación que conllevan las instituciones» (Comité, 2017).

Por otro lado, el Comité señala el impacto directo sobre el urbanismo y el desarrollo urbano sostenible del artículo 19 (Comité, 2017). Junto con las obligaciones de accesibilidad, las ciudades y otros enclaves deben promover espacios inclusivos y adaptables, con especial énfasis en el acceso de personas con discapacidad a viviendas y servicios básicos adecuados. El derecho de acceso a la vivienda, garantizando la accesibilidad de las mismas, forma parte del derecho a la vida independiente. Las viviendas no pueden estar solo en algunas zonas restringidas, sino que la persona debe poder elegir en dónde quiere vivir. El Comité insta a los Estados parte a «utilizar toda financiación disponible, incluida la regional y la de la cooperación para el desarrollo, a fin de organizar servicios inclusivos y accesibles destinados a lograr una vida independiente» (Comité, 2017).

Por último, una de las barreras identificadas por el Comité es la pobreza como elemento

de exclusión social que afecta a las libertades individuales de las personas con discapacidad, que ante la falta de recursos adecuados pueden verse obligadas a elegir servicios institucionalizados (Comité, 2017).

Un ejemplo de herramienta para la transformación de las estructuras estatales: los fondos estructurales y de inversión de la Unión Europea

La Unión Europea ratificó la CDPD y tiene, por tanto, la obligación de garantizar los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad. La Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) señala que la Comisión Europea impulsará la transición de las instituciones a la vida independiente y en la comunidad a través de los fondos estructurales.

Dos informes sobre la materia, uno de 2012 y el segundo de 2017 coinciden en señalar una falta de claridad sobre el uso de los fondos europeos, la financiación de nuevas instituciones o la renovación de instituciones ya existentes que están sostenidas por estos fondos. Esto ocurre a pesar de que tienen como fin la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad. El primer estudio fue realizado por la Open Society Foundations (OSF) y el segundo por el Centre for Disability Law and Policy NUIG (CDLP) en colaboración con otras ONG.

El estudio de la OSF se centra en el uso de los fondos estructurales europeos para construir o renovar instituciones residenciales para

personas con discapacidad. Señala un trabajo de 2010 de *European Coalition for Community Living* en el que se concluyó que no había sistemas de control y evaluación adecuados sobre el uso de los fondos europeos. Se determinó que no se comprendía cuál era el alcance y el objetivo de lo que se financiaba y que los fondos se estaban utilizando para construir nuevas residencias o renovar las ya existentes.

El informe elaborado por el CDLP concluye que, aunque los fondos en parte sí han contribuido a la promoción de la desinstitucionalización de personas con discapacidad y la vida independiente, también ha habido casos en los que se han utilizado para sufragar la construcción de nuevas instituciones o renovar las antiguas. Insiste de manera especial en la condicionalidad *ex ante* 9.1, que consiste en la exigencia de apoyar medidas que promuevan la desinstitucionalización y la vida independiente y excluye proyectos de construcción o renovación de instituciones, independientemente de su tamaño.

Las condicionalidades son marcos regulatorios y de políticas identificados por la Unión Europea que los estados miembro deben tener implementados para poder recibir financiación de los fondos estructurales. Entre sus recomendaciones incluyen la necesidad de mantener la condicionalidad *ex ante* 9.1 después del fin de las políticas de 2020, además de corregir el lenguaje de la condicionalidad *ex ante* 9.1, para evitar la inversión en residencias en pequeña escala y se garantice la transición a una vida independiente en la comunidad.

Todos los objetivos temáticos de los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos deberán incluir la condicionalidad *ex ante* 9.1, para asegurar que no se invierta en proyectos contraproducentes a través de otras líneas de financiación (por ejemplo de energía o

transporte). Recomienda, asimismo, que la Comisión Europea asegure que se incluya en la regulación de los fondos la importancia de invertir en formación en recursos humanos y en la estructura social. También sugiere, entre otros asuntos, que la Unión Europea asuma un papel de mecanismo independiente para supervisar la implementación del uso de los fondos estructurales en relación con la promoción de la vida independiente.

Experiencias positivas

El proyecto se encuentra en este momento en su segunda fase, por tanto, es temprano para incluir una lista exhaustiva de buenas prácticas. No obstante, se han identificado algunas que facilitan la transición hacia la desinstitucionalización y el pleno disfrute de los derechos humanos para las personas con discapacidad. Cuando termine el proyecto, se publicará una relación de las buenas prácticas halladas, además de un informe completo sobre la privación de libertad por razón de discapacidad.

Cero contención

El uso de mecanismos de contención está extendido tanto en el medio hospitalario como en el residencial y vulnera el derecho a la seguridad (que está unido al derecho a la libertad), el derecho a la salud, a la integridad física y a la prohibición de la tortura. Los mecanismos de contención afectan a la capacidad de ejercer derechos, protestar o expresar preferencias o deseos y al desarrollo personal.

Existen iniciativas de contención cero en residencias de atención a personas mayores y hospitales psiquiátricos que se refieren sobre todo a la contención mecánica, no a la farmacológica. En España, el estudio POMONA visibilizó el alto consumo de medicación psiquiátrica y qué parte de ella tenía como fin el control del comportamiento de las personas (Cibersam, 2016).

En el caso de personas mayores, se destaca esta práctica para proponer unos cuidados dignos y respetar su derecho a la seguridad e integridad; un ejemplo es la consultora María Wolff, que propone eliminar tanto la contención física como la farmacológica, y otro la planificación centrada en la persona y la transformación de servicios que plantea el Instituto Matia.

También existen iniciativas de eliminación de la contención en psiquiatría que requieren, entre otras acciones, la coordinación de esfuerzos legislativos, mayor formación al personal sanitario y cambios en la atención personal (Ana Carretero et al., Póster, 2016).

Registro del uso de contención

En Francia, el Controlador de los espacios de privación de libertad emitió un informe en el que proponía que la legislación incluyera la obligación de contabilizar el uso de medidas de contención (*Contrôleur général des lieux de privation de liberté*, 2016). La reforma legal se aprobó en 2017 y obliga a los hospitales a registrar el uso y duración de la contención mecánica en pacientes psiquiátricos. Esta iniciativa da cumplimiento al artículo 31 de la CDPD y permite el análisis de los datos, así como medir el impacto de posibles medidas para reducir su uso.

Políticas de pagos directos

En Irlanda, la organización Áiseanna Tacaíochta ofrece pagos directos a las personas con discapacidad para que puedan decidir en qué cuidados quieren emplear el dinero o a quién quieren contratar. Los estudios sobre esta forma de empleo concluyeron que hay muchos beneficios, entre ellos, mayor flexibilidad, elección, independencia, continuidad en el apoyo, cuidados personalizados, etc. (Keogh and Quinn, 2018). Asimismo, las personas con discapacidad adquirieron mayor seguridad a la hora de tomar decisiones y de empoderarse, lo que redundó en una mayor inclusión social (Keogh and Quinn, 2018).

Plena capacidad jurídica y apoyo en la toma de decisiones

La Planificación Centrada en la Persona y la Planificación Centrada en la Familia son dos modelos de intervención donde el foco se pone en la persona, en el primer caso, o en la familia, en el segundo, para apoyarles en la consecución de una vida plena. Existen muchas iniciativas en esta línea⁵ en la que se valora si se respeta la voluntad y las preferencias de la persona y si se le está brindando apoyo o, por el contrario, controlando.

La logopeda Dra. Joanne Watson propone una metodología de observación en equipo para determinar las preferencias y deseos de personas con grandes necesidades de apoyo. Su argumento es que todos tenemos capacidad para expresar preferencias y que, a través del significado otorgado por terceros a las expresiones propias, se puede ejercer la capacidad de elegir y la capacidad jurídica. El

trabajo en equipo reduce el margen de error en la interpretación.

Este tipo de iniciativas a menudo van acompañadas de una transformación de los servicios, pues el cambio de foco hacia la persona suele impactar en los objetivos de las organizaciones y sus políticas de responsabilidad. La actitud de la persona de apoyo es clave para la realización de la plena capacidad jurídica (Jo Watson, 2016). Prueba de ello es la cantidad de literatura sobre transformación de organizaciones y las consultorías contratadas en esta línea.

Conclusiones

La libertad, la autonomía y la inclusión se consideran derechos inaplazables, forman parte de la dignidad humana y tienen un impacto inmediato en la vida de las personas. A pesar de su importancia, el área de institucionalización todavía no ha sido reconocida de manera nítida como un espacio de privación de libertad por parte de los estados, ya que en ocasiones se percibe como una medida para prestar cuidados a las personas. Sin embargo, se trata de un espacio en el que las personas están en una situación desigual de poder, que aumenta su vulnerabilidad y las expone a mayor riesgo de violencia y abuso (Sherr, 2017, Frohmader, 2014).

La definición de institución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos la describe como una prisión para las personas, «en la cual los diversos aspectos de su vida

5 Un ejemplo es la formación en línea europea: <http://personcentredplanning.eu>

se someten a una regulación fija, y se produce un alejamiento de su entorno natural y social, un control absoluto, una pérdida de intimidad, una limitación del espacio vital y, sobre todo, una radical disminución de las posibilidades de autoprotección» (CIDH, Informe N° 41/99, 1999).

La falta de datos dificulta por un lado un análisis de la naturaleza y dimensiones del problema y, por otro, la propuesta de políticas alternativas fundamentadas. Los procesos de desinstitucionalización todavía presentan grandes retos para los estados.

El cambio que promueve la CDPD implica una transformación estructural. Se trata de favorecer la accesibilidad e incluir a las personas con discapacidad en toda la oferta de servicios, que no se reducirá a un espacio específico. El artículo 19 es un claro ejemplo de la interrelación, interdependencia e indivisión de los derechos humanos («Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, ¿Qué son los derechos humanos?»). Por un lado, está unido al derecho a la libertad, a la no discriminación y la igualdad ante la ley (plena capacidad jurídica), por otro, está vinculado al derecho a la inclusión en la comunidad y la accesibilidad, entre muchos otros.

Se requiere un cambio estructural no solo en la forma de atender y apoyar a las personas con discapacidad, sino en la concepción de su autonomía, los espacios comunes y las estructuras sociales y culturales.

Referencias

- African Child Policy Forum. *Children with disabilities in Senegal: The hidden reality*, 2011.
- Bercovitz, Rodrigo. *La marginación de los locos y el derecho*, Madrid, Taurus, 1976.
- Comisión Interamericana de Derechos humanos. Principios y Buenas Prácticas sobre la Protección de las Personas Privadas de Libertad en las Américas.
- Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad (A/72/55).
- Comité de los Derechos del Niño. Observación General n.º 9 sobre los derechos de los niños con discapacidad, párr. 47, 2006.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general n.º 1 sobre la igualdad ante la ley, 2014.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general n.º 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 2017.
- Comité de Derechos Humanos (CDH). Observación general n.º 35, artículo 9 (libertad y seguridad personales), CCPR/C/GC/35, 2014.
- Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Rapport d'activité. Isolement et contention dans les établissements de santé mentale, 2016.
- Corralero, Ana et al. *Entrevozes*, póster sobre la contención cero presentado en el XXXIII Congreso de la ANESM, disponible en: <http://www.activament.org/wp-content/uploads/2016/03/Póster-ANESM-2016-Web.png> .
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. Informe n.º 41/99, caso 11 491, menores detenidos, Honduras, 10 de marzo de 1999. Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020) <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=LEGISSUM%3Aem0047> .
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, *Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care*, 2012.
- Flynn, Eilíonóir. «Disability, deprivation of liberty and human rights norms: reconciling european and international approaches», *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2016 y 2017.
- Frohmer, Carolyn, WWDA y Sands, Therese. «Fact sheet: violence against people with disabilities in institutions and residential settings», *PDWA*, 2014.
- Gooding, Piers y O'Mahony, Charles. «Laws on unfitness to stand trial and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: comparing reform in England, Wales, Northern Ireland and Australia», *44 International Journal of Law, Crime and Justice*, 122-145, 2016.
- Human Rights Watch. «Living in hell. Abuses against people with psychosocial disabilities in Indonesia», 2016, disponible en <https://www.hrw.org/report/2016/03/20/living-hell/abuses-against-people-psychosocial-disabilities-indonesia>.
- Inimputabilidad y medidas de seguridad a debate: Reflexiones desde América Latina en torno a los derechos de las personas con discapacidad*, Documenta, México D. F. 2017.
- Katsakou, Christina et al. «Why do some voluntary patients feel coerced into hospitalisation? A mixed-methods study», 187(1) *Psychiatry Research*, n.º 275–282, (2011).
- Keogh, Sinéad y Quinn, Gerard. «Independent Living: An evaluation of the Áiseanna Tacaíochta model

- of direct payments», en T. Degener, *A Human Rights Model of Disability*, febrero 2018.
- Martínez, Rafael y Cortés, M.^a José. Cibersam, Proyecto POMONA, disponible en: <http://www.cibersam.es/noticias/el-proyecto-pomona-espana-detecta-sobremedicacion-y-alta-prevalencia-de-enfermedad-mental-en-personas-con-discapacidad-intelectual> y <http://www.proyectopomona.com/index.php>
- Parker, Camila. *Wasted time, wasted money, wasted lives... a wasted opportunity?*, Emerald Group publishing Limited, 2010.
- Petersen, N. «Right to Liberty, International Protection», *Max Planck Encyclopaedia of Public International Law*, 2012.
- Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos. *Conclusiones y recomendaciones de reunión de expertos* (2015), disponible en: <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/deprivationofliberty.aspx>
- Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos. *Indicadores en Derechos Humanos. Guía para la medición y aplicación* (2012), disponible en: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Human_rights_indicators_sp.pdf
- Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. *¿Qué son los derechos humanos?*, disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>
- Sherr, Lorrain; Roberts Kathryn J. y Gandhi, Natasha. «Child violence experiences in institutionalised/orphanage care», *Psychology, Health & Medicine*, 22:sup1, 31-57, 2017.
- Stone-MacDonald, Angi. «Cultural beliefs about disability in practice: experiences at a special school in Tanzania», *International Journal of Disability, Development and Education*, 59:4, 393-407, 2012.
- Tribunal Europeo de Derechos Humanos. De Wilde, Ooms and Versyp c. Belgium [1971] ECHR 1.
- Tribunal Europeo de Derechos Humanos. De Wilde, Ooms and Versyp c. Belgium [1971] ECHR 1.
- Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Storck c. Germany [2005] ECHR 406.
- Unión Europea. *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, 2010, disponible en: https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf.
- Watson, J. «Assumptions of decision-making capacity: the role supporter attitudes play in the realisation of Article 12 for people with severe or profound intellectual disability», *Laws*, vol. 5, no. 1, pp. 1-9, 2016.

El ejercicio de la capacidad jurídica. Reformas en perspectiva internacional. Especial atención a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹

Patricia Cuenca Gómez

¹ Agradezco a Maria Àngels Porxas Roig su invitación a la Jornada de Drets i Discapacitat en cuyo marco presenté esta ponencia. Esta ponencia recoge, en su primera parte, algunas de las ideas que ya he expresado en otros trabajos sobre los derechos de las personas con discapacidad y la cuestión de la capacidad jurídica y en los últimos apartados unas primeras reflexiones de un paper más extenso en el que estoy trabajando en este momento.

Introducción

El tratamiento de la capacidad jurídica en “perspectiva internacional” nos remite al análisis del art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención) aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y en vigor desde el 3 de mayo 2008. Esta Convención amplia, temática e integral tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (art. 1).

Bajo la rúbrica “Igual reconocimiento como persona ante la ley” el art. 12 de la CDPD recoge las previsiones más importantes de este Tratado en materia de capacidad jurídica. A mi modo de ver, estas previsiones suponen una auténtica revolución en relación con el tratamiento tradicional de esta cuestión exigiendo reformas sustanciales de las legislaciones domésticas. En todo caso, la implementación de estas reformas y la adecuada comprensión del sentido y alcance del art. 12 requiere también una revisión profunda de los fundamentos teóricos y filosóficos que subyacen tras los clásicos sistemas de incapacitación.

La capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Nuevos y viejos presupuestos.

La capacidad jurídica viene siendo considerada como la puerta de acceso al discurso jurídico. En la aproximación tradicional es común diferenciar dos dimensiones de este concepto. De un lado, una dimensión estática o pasiva que hace referencia a la capacidad o idoneidad para ser sujeto o titular de derechos (capacidad de goce o capacidad de derechos). Y, de otro, una dimensión dinámica o activa que alude a la aptitud de los sujetos para ejercer por sí mismos dichos derechos y asumir obligaciones (capacidad de ejercicio o capacidad para actuar). En los ordenamientos jurídicos de base latina –como el ordenamiento jurídico español– se reserva el término capacidad jurídica para hacer referencia a la primera de estas dimensiones, mientras que para aludir a la segunda se emplea la denominación capacidad de obrar.

En todo caso, lo relevante es que en la mayoría de los sistemas jurídicos nacionales mientras que la capacidad para ser titular de derechos o capacidad de goce (capacidad jurídica en el sistema español) se adquiere por el hecho de ser persona y no conoce de grados ni de modificaciones, la capacidad de ejercer los derechos (capacidad de obrar en el sistema español) se entiende que puede ser limitada o restringida cuando concurren terminadas condiciones, entre ellas, condiciones de discapacidad.

De este modo la legislación civil ha venido contemplando la privación o restricción la capacidad jurídica (de obrar en el sistema español) básicamente a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial y en algunos casos también a las personas con discapacidad sensorial. Esta limitación viene acompañada del nombramiento de un tercero (tutor en el sistema español) que sustituye a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en relación con aquellos actos y derechos que, por su propia naturaleza, admiten la figura de la representación. Otro rasgo esencial de este sistema tradicional de incapacitación es que las decisiones sustitutivas se orientan a proteger el “mejor interés” de las personas con discapacidad desconsiderando su voluntad y sus preferencias.

Los fundamentos teóricos y filosóficos que subyacen tras esta regulación se derivan de lo que podemos calificar como la “teoría estándar” de los derechos humanos y del modelo médico de tratamiento de la discapacidad.

Desde estos presupuestos se entiende que las personas “normales” poseen ciertas habilidades o capacidades cognitivas definitorias de la idea de ser humano digno como agente moral – sentir, comunicarse y, especialmente, razonar de ciertas formas consideradas apropiadas – que determinan su aptitud para tomar decisiones y diseñar sus planes y proyectos de vida de una manera correcta (esto es, de manera libre, independiente, autónoma, consciente, responsable). Y se asume como una consecuencia natural e inevitable que, en tanto las personas con discapacidad - singularmente las personas con discapacidad intelectual o psicosocial - por su propia condición - esto es, por sus rasgos personales, o deficiencias cognitivas - no cumplen con estos parámetros

no son merecedoras de igual reconocimiento de agencia moral.

Pues bien, este inferior estatus moral que se atribuye a las personas con discapacidad se traslada al campo del Derecho determinando, asimismo, su inferior estatus como personas ante la ley. Dicho de otro modo, la negación o privación de la agencia (capacidad) moral, implica, asimismo, la limitación o negación de la agencia (capacidad) jurídica y, con ello, la traslación a un tercero del derecho a tomar sus propias decisiones.

Conviene tener presente que la incapacitación supone la muerte civil de las personas con discapacidad. Y ello la privación o limitación de la capacidad jurídica no sólo afecta a los aspectos patrimoniales, sino que irradia en todas las esferas conllevando restricciones en el ejercicio de derechos fundamentales. En todo caso, desde este enfoque dichas limitaciones se entienden necesarias para la protección de la persona (y de terceros) consideración que prima siempre sobre el respeto de la autonomía de las personas con discapacidad.

En mi opinión este tratamiento tradicional de la (in)capacidad jurídica de las personas con discapacidad conlleva trágicas consecuencias en tanto supone contemplar a las personas con discapacidad como objetos y no como sujetos, refuerza la situación de vulnerabilidad del colectivo, implica privarles del control sobre sus propias vidas e impone su dependencia de la voluntad de otros.

Pues bien, frente a la regulación de la capacidad jurídica presente en la mayoría de las legislaciones nacionales, la nueva regulación recogida en el art. 12 de la CDPD se articula sobre la base de tres pilares: el igual reconocimiento de capacidad jurídica de las personas con discapacidad, el sistema de

apoyos en la toma de decisiones, y el respeto de sus derechos, su voluntad y preferencias.

Como antes he señalado, la plena comprensión del cambio de paradigma que el art. 12 supone en el tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad parte del cuestionamiento de los presupuestos teóricos y filosóficos anteriormente apuntados. En este sentido, la filosofía que inspira este precepto implica una aplicación coherente en el contexto de la discapacidad del discurso de los derechos humanos, pero también la reformulación de algunos de sus referentes básicos, y la asunción del modelo social de tratamiento de la discapacidad.

En primer lugar, este nuevo marco teórico desvela que la agencia o capacidad moral y la agencia o capacidad jurídica no son rasgos naturales, sino más bien construcciones sociales que a lo largo de la historia han servido para excluir del discurso ético y del discurso jurídico a diferentes colectivos, entre ellos, a las personas con discapacidad.

A partir de esta premisa, de un lado, se entiende necesario superar prejuicios y estereotipos en tanto en muchas ocasiones las personas con discapacidad son percibidas erróneamente como personas que carecen de las aptitudes cognitivas estándar para poder tomar sus propias decisiones cuando en realidad sí las poseen.

Ahora bien, de otro lado, resulta esencial redefinir en términos inclusivos para las personas con discapacidad los criterios determinantes de la atribución de capacidad moral y jurídica. Esta revisión exige entre otras cosas:

1. Desmontar algunos mitos y, en primer lugar, el mito de la agencia racional e independiente.

Ciertamente, los estudios en el campo de la psicología cognitiva y de la neurociencia

demuestran que la toma de decisiones es un proceso en el que se mezclan diversos factores racionales e irracionales; individuales y sociales. La comprensión y evaluación de la información, el juicio y la revisión crítica de las opciones y de sus consecuencias son aspectos importantes en este proceso, pero también lo son las preferencias, las emociones, las intuiciones y las experiencias. En conexión con lo anterior, importa señalar que tampoco las personas “normales” (en lo que aquí interesa sin discapacidades cognitivas) adoptan en todos los casos sus elecciones de forma racional, ni lo hacen siempre en su mejor interés, ni de manera aislada y absolutamente independiente, sino que toman sus decisiones influidos por el contexto social, económico, familiar etc., y/o aconsejados o asistidos por terceros. Sin embargo, a diferencia de lo que ocurre con las personas con discapacidad, estas situaciones no justifican la privación de capacidad moral y jurídica.

2. Tener en cuenta el valor y la diversidad de las capacidades

La construcción de la capacidad moral y jurídica ha tendido a privilegiar cierto tipo de capacidades cognitivas y determinadas maneras de desarrollarlas consideradas “estándar”, discriminando a aquéllos que no las poseen plenamente tales capacidades o que las realizan de otro modo. Frente a esta visión, se afirma que no puede justificarse que unas capacidades valgan más que otras, en un contexto general, ni que existan formas correctas e incorrectas de desarrollarlas.

3. Subrayar el origen social de los límites de las capacidades

Ciertamente, la diferencia en la calidad y ejercicio de las capacidades y los obstáculos que algunas personas con discapacidad pueden encontrar para su ejercicio no

siempre tienen su origen en sus rasgos individuales, sino que en muchos casos están ocasionados, y casi siempre se ven agravados, por el diseño del entorno social desde unos referentes que no tienen en cuenta la situación de estos sujetos, que cuando les toman en consideración lo hacen desde su contemplación como no portadores del rasgo de la autonomía moral y que les impiden o dificultan el acceso a ciertos bienes y recursos a los que sí pueden acceder las demás personas (por ejemplo a la educación).

4. La idea capacidad es un concepto “gradual” y “relativo” y no un concepto “binario”

La sociedad no se divide en sujetos capaces e incapaces, sino que está conformada por sujetos con capacidades diversas, que pueden encontrarse en diferentes situaciones, enfrentarse a más o menos dificultades para desarrollar su autonomía moral y necesitar niveles de ayuda o asistencia distintos y más o menos intensos para adoptar sus decisiones.

5. Dar primacía al principio de autonomía y centrarse en su promoción y no en su restricción.

En este sentido, el nuevo marco teórico exige cuestionar el diferente resultado que la ponderación entre el principio de protección y el de autonomía arroja en función de que entren, o no, en juego situaciones de discapacidad. En efecto, este balance en el caso de las personas sin discapacidad cae casi siempre, incluso cuando sus elecciones son claramente irracionales y susceptibles de causarles un daño, del lado de la autonomía. Únicamente en situaciones extremas se justifican medidas paternalistas que, como último recurso, pueden implicar la sustitución de la persona en la toma de sus decisiones. En todo caso,

se trata de casos excepcionales en los que se exige la concurrencia de una serie de elementos - que permiten considerar a los ciudadanos “normales” puntualmente como incompetentes básicos - y que se rodean de robustas garantías. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad la ponderación siempre arroja como resultado la primacía del principio de protección – como si fueran incompetentes básicos naturales - sin que se requiera la concurrencia de los elementos ni de las salvaguardas que se exigen las intervenciones paternalistas en el caso de las personas “normales”. En este punto, es necesario rebalancear el conflicto entre la protección y la autonomía atendiendo a la dignidad del riesgo y al derecho de las personas con discapacidad a cometer también sus propios errores como parte del crecimiento humano. Las personas con discapacidad también pueden ser “sujetos” de medidas paternalistas, pero nunca por razón de discapacidad y, por tanto, en las mismas situaciones y con las mismas garantías que el resto de los ciudadanos. El paternalismo para considerarse justificado no puede establecer soluciones generales amparándose en la especificidad del colectivo o estableciendo grados de discernimiento, que no resultan neutros y que solo se aplican a las personas con discapacidad.

Asimismo, el nuevo enfoque exige la aplicación al contexto de la discapacidad de una visión robusta de la autonomía que en su dimensión negativa (de no interferencia) requiere el respeto de la libre elección de planes vida que no puede verse restringida por razón de discapacidad y que en su dimensión positiva (de promoción) reclama que en aquellas situaciones en las que las diferencias que, efectivamente, algunos individuos presentan en sus capacidades puedan generar dificultades en la elección de planes y proyectos de vida y

toma de decisiones se adopten las medidas o instrumentos pertinentes para eliminar o paliar dichos obstáculos. De lo que se trata, por tanto, es de promover y maximizar la autonomía y no de negarla, entorpecerla o impedirarla. De esta forma, se exige no sólo remover las barreras que restringen el desarrollo moral autónomo de las personas con discapacidad, sino también de habilitarles, apoyarles y asistirles para que puedan tomar sus propias decisiones.

Este nuevo enfoque, presente en el art. 12, tiene consecuencias totalmente enfrentadas a las que se derivan del enfoque tradicional: las personas con discapacidad se convierten en sujetos y se les devuelve el poder de controlar su propio destino, convirtiéndose en el centro de todas las decisiones que les afectan.

Elementos clave del artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a luz de la Observación nº1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Como antes se indicó, el art. 12 se ha considerado un precepto revolucionario y se ha calificado como el mayor desafío que plantea la implementación de la Convención. En este sentido, la interpretación de su alcance y contenido planteó desde el inicio importantes dudas y controversias. Precisamente, a este artículo dedicó el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – órgano

de garantía de la Convención – su primera Observación General en aras de aclarar su sentido y las obligaciones de los Estados. En todo caso, esta Observación lejos de zanjar la polémica, ha generado importantes críticas. Pues bien, a mi modo de ver, tanto el art. 12 como la propia Observación General nº1 pueden entenderse mejor si se tiene en cuenta como trasfondo el nuevo marco teórico y filosófico expuesto en el anterior apartado.

Ciertamente, este marco teórico se plasma claramente en algunas de las consideraciones genéricas realizadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en esta Observación General núm. 1 y en la interpretación concreta que propone de los apartados 2, 3 y 4 del artículo 12, en los que centraré mi exposición.

En efecto, el Comité parte de la consideración de la denegación de la capacidad jurídica como una discriminación histórica, compartida con otros grupos y que persiste en la actualidad en relación con las personas con discapacidad intelectual y psicosocial: “Históricamente, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchas esferas, de manera discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica. Esa capacidad les ha sido negada de forma discriminatoria a muchos grupos a lo largo de la historia, como las mujeres (sobre todo al contraer matrimonio) y las minorías étnicas. Sin embargo, las personas con discapacidad siguen siendo el grupo al que más comúnmente se le niega la capacidad jurídica en los ordenamientos jurídicos de todo el mundo. (Todas) las personas con discapacidad pueden verse afectadas por la negación de la capacidad jurídica y la sustitución en la adopción de decisiones. No obstante, los regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones y la negación de la capacidad jurídica han afectado, y siguen afectando, de

manera desproporcionada a las personas con discapacidades cognitivas o psicosociales.”

Además, el Comité fundamenta la exigencia de igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en los principios del art. 3 de la CDPD y especialmente en el respeto de su dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la igualdad y la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad y el respeto de la diversidad.

Asimismo, el Comité parte del paradigma de la capacidad jurídica universal: “El derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley entraña que la capacidad jurídica es un atributo universal inherente a todas las personas por razón de su condición humana y debe defenderse para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”. Y considera la capacidad jurídica como un derecho civil, de importancia central para el ejercicio de todos los derechos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales).

El reconocimiento de la igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad se recoge en el apartado 2 del art. 12: “Los Estados parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.”

En relación con los sujetos protegidos por la garantía de igual capacidad jurídica el Comité deja claro que se extiende a todas las personas con discapacidad con independencia de su tipo y gravedad.

Respecto al concepto de capacidad, el Comité señala que el art. 12.2 “incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho”. E insiste en que para que se cumpla el derecho

a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas y en que estas facetas no pueden separarse. Sin embargo, el Comité sí que diferencia la capacidad jurídica (que integra la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones y para ejercer esos derechos y obligaciones) y la capacidad mental (que define como la aptitud o habilidades para la toma de decisiones). Y asume que, mientras que la capacidad jurídica es igual para todas las personas con y sin discapacidad, la capacidad mental es diversa, en tanto las personas pueden tener diferentes aptitudes para la toma de decisiones indicando – en consonancia con el modelo social – que en estas aptitudes influyen factores individuales, pero también sociales y ambientales.

El Comité destaca que el art. 12 prohíbe restringir la capacidad jurídica apelando a las diferencias existentes en la capacidad mental de las personas. En este sentido, rechaza los tres modelos tradicionales de atribución de incapacidad manejados en las legislaciones nacionales: el modelo de atribución de incapacidad por estatus o condición – en los que la privación o limitación de la capacidad opera a partir del diagnóstico de una deficiencia - el modelo de atribución de incapacidad por resultados – en el que esta privación o limitación opera a partir de la consideración de que la decisión adoptada es perjudicial para la persona y el modelo de atribución de incapacidad de carácter funcional - que descansa en falta de aptitud de la persona para tomar una decisión en concreto y a menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Para el Comité la negación de la capacidad jurídica apelando a cualquiera de estos métodos, -que, a mi modo de ver, pueden reconducirse en última instancia al modelo estatus,- es discriminatoria:

“en todos esos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio”.

En este sentido, el Comité considera que cuando las personas con discapacidad tienen dificultades en la toma de sus decisiones la respuesta no puede consistir en privarles de su capacidad jurídica, sino en adoptar “las medidas pertinentes” para proporcionarles acceso “al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. De este modo, la capacidad jurídica se predica por igual de todas las personas, si bien existirían diversas modalidades de ejercicio en función de los apoyos más o menos significativos que se precisen en cada situación.

Cabe señalar que el Comité usa un concepto muy amplio de apoyo, que incluye, entre otros mecanismos las medidas de accesibilidad, los ajustes razonables o la planificación anticipada de las decisiones. En todo caso, en sentido estricto el apoyo consistiría en la intervención de una tercera persona para asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. La intervención de esta tercera persona tiene un sentido muy distinto que en el modelo tradicional, en tanto no se trata de sustituir o complementar la voluntad de las personas con discapacidad, sino de asistir o ayudar a la persona con discapacidad a tomar sus propias decisiones (facilitando la comprensión de la información relevante, la valoración de las opciones y consecuencias, trasladando su opinión etc. en función de cada situación). En este punto aclara el Comité que los apoyos nunca deben consistir en decidir “por” las personas. La apelación al modelo de

apoyo en la toma de las decisiones que, al juicio del Comité, reemplaza totalmente al modelo sustitución es consecuencia de tomarse en serio la dimensión positiva de la autonomía a la que antes me referí y su carácter relacional o interdependiente.

De este modo, los arts. 12.2 y 12.3 de la Convención implican un importante cambio de mirada que supone que el objetivo ya no es la detección de déficits cognitivos basada en criterios médicos para determinar en qué medida debe restringirse de la capacidad jurídica (para incapacitar) de las personas con discapacidad, sino que pasa a consistir en la identificación de las necesidades de apoyo, basada en un análisis global de la situación de la persona, para promover el ejercicio de la capacidad. El Comité señala en este sentido que “prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender de una evaluación de la capacidad mental; para ese apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades de apoyo”.

La Observación General no diseña en detalle los regímenes de apoyo que deberán concretarse en cada sistema jurídico, pero sí apunta algunas de las características esenciales que los sistemas de apoyo tienen que cumplir (indicando, por ejemplo, que los apoyos deben ser diversos, en cuanto al tipo, y en cuanto a la intensidad, individualizados y ajustados a la situación y necesidades de la persona; que pueden ser formales o informales, que han de estar basados siempre en el respeto a la voluntad y las preferencias; que deben estar disponibles a un coste asequible, estableciendo la obligación de los Estados de facilitar la creación de apoyo y reconocimiento jurídico y de reconocer posibilidad de impugnación, exigiendo su revisión periódica por un órgano

independiente e imparcial, señalando que la persona tiene derecho a rechazar el apoyo, o incidiendo en la prohibición de que el apoyo en la adopción de decisiones se utilice como justificación para limitar otros derechos).

En todo caso, algunos de estos rasgos, se recogen expresamente en el art. 12.4 que hace referencia a las salvaguardas que deben articularse para el buen funcionamiento de los sistemas de apoyo:

“Los Estados parte 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 (dichas medidas) respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida; que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial; que sean proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas”.

El Comité insiste en su interpretación del art. 12.4 en que el objetivo principal de estas salvaguardas consiste en el “respeto de los derechos, voluntad y preferencias” de las personas. En este sentido, uno de los grandes cambios que propugna el art. 12 es el reemplazo del parámetro del mejor interés como canon orientador de las decisiones sustitutivas por el respeto a voluntad y preferencias como criterio que debe guiar las decisiones con apoyo. El Comité se refiere también, entre otros aspectos, a la protección contra la influencia indebida: “hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción

entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación”. En todo caso, aclara el Comité que esta protección debe ser compatible con el respeto del derecho de las personas con discapacidad a asumir riesgos y a cometer errores.

De nuevo estas consideraciones reflejan muy bien la importancia de la autonomía y el rechazo del paternalismo por motivos de discapacidad, y la intención de devolver a la persona el poder de decisión sobre sus planes de vida.

A partir de estas reflexiones el Comité establece como obligaciones principales de los Estados en la implementación del art. 12 las siguientes:

Reconocer a las personas con discapacidad como personas ante la ley con personalidad jurídica y capacidad jurídica en igualdad de condiciones (lo que supone la obligación de abstenerse de cualquier actuación que prive a las personas con discapacidad de su capacidad jurídica e impedir que agentes no estatales o particulares interfieran).

Reemplazar los regímenes de sustitución en la toma de decisiones por regímenes de apoyo (poniendo en marcha formas de apoyo al ejercicio de la capacidad que cumplan las características señaladas e incluyan salvaguardas apropiadas).

Y, asimismo, el Comité alude a la obligación de capacitación para las personas que reciben apoyo con el fin de que puedan decidir cuándo necesitan menos apoyo o cuándo ya no lo necesitan, y de formación y sensibilización de profesionales y de la sociedad en general.

Pues bien, a partir de todo lo anterior, cabe concluir que el art. 12 en la interpretación asumida por el Comité, implica una reforma de gran calado de la legislación civil en materia de capacidad –pero también de otras leyes que

contemplan restricciones en el ejercicio de los derechos para las personas incapacitadas o que no cumplen determinados parámetros de discernimiento— que supondrá el FIN DE LA INCAPACITACIÓN y el FIN DE LA TUTELA tal y como la conocemos.

Algunas objeciones

Si bien no puedo de nuevo agotar toda la problemática implicada en esta cuestión, no quisiera cerrar la reflexión sin hacer referencia a algunas de las objeciones que se han planteado al art. 12 de la Convención y a la lectura «radical» que del mismo hace el Comité.

En primer lugar, es común considerar inasumible el riesgo de abuso e influencia indebida que supone el modelo de apoyo y, en particular, incidir en la posibilidad de que las personas de apoyo manipulen la voluntad de las personas con discapacidad, así como en la dificultad de garantizar que la voluntad que finalmente se tiene en cuenta a la hora de tomar la decisión es la de la persona con discapacidad. Sin minimizar la existencia de este peligro me parece que la respuesta a esta objeción pasa por recalcar su existencia también en el modelo tradicional, en resaltar lo incoherente que resulta su formulación desde posiciones que defienden directamente la sustitución de la voluntad de la persona en la toma de decisiones y lo injusto que es hacer recaer la carga de este peligro en la persona con discapacidad (restringiéndole el derecho a tomar sus propias decisiones) y no en quien abusa o influye indebidamente. A mi modo de ver, su solución exige la puesta en marcha de las salvaguardas y controles apropiados, a los

que como antes se indicó, hace referencia el art. 12.4 de la Convención.

El resto de las objeciones planteadas al art. 12 quizá puedan aglutinarse bajo lo que denominaríamos/lo que expresaríamos como «el problema de los casos difíciles». Se trataría de casos que mostrarían que el modelo de apoyo, al menos en algunas situaciones calificadas de extremas, es inviable o conllevaría consecuencias negativas que lo invalidarían. A mi modo de ver, antes de aproximarnos a dos de los ejemplos recurrentes de estos *hard cases* es importante realizar algunas consideraciones generales. En primer lugar, es importante tener presente que se trata de casos que siempre han existido también en el viejo modelo. En segundo lugar, hay que tener en cuenta que casi siempre es posible llegar a un cierto nivel de comprensión de los valores, creencias y puntos de vista de una persona; y que los valores, creencias y puntos de vista de la persona finalmente apuntalan su voluntad y preferencias en las decisiones concretas (por muy complejas que sean). En tercer lugar, no podemos olvidar que el modelo de apoyo exige el reconocimiento de la variedad de las formas en las que las personas con discapacidad pueden comunicar y expresar su voluntad y las preferencias.

Un primer caso difícil es aquel en el que la persona con discapacidad no puede expresar por ningún medio su voluntad y preferencias. A este supuesto hace referencia la Observación nº 1 del Comité adoptando la siguiente solución “cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. En este caso estaríamos en cierto modo ante una acción de sustitución, ante un supuesto en que se va a tomar una decisión

en nombre de la persona, pero se trata de una acción de sustitución que deberá realizarse desde el paradigma del modelo de apoyo y, por tanto, tendrá que ser coherente con la narrativa de vida de la persona con discapacidad, tratando de reconstruir lo que la persona hubiera decidido.

De cualquier forma, cabe plantear el problema de qué sucede cuando no sólo no es posible conocer la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, sino que también es inviable su reconstrucción o interpretación o bien porque no cuentan con personas de apoyos de confianza que conozcan su historia de vida o bien porque en esa historia nunca han podido expresar por ningún medio comprensible hasta el momento su voluntad y preferencias. Pues bien, en el primer supuesto lo que el modelo exige es la construcción de esas redes de confianza. En el segundo, lo que reclama es la inversión en investigación y en el desarrollo de la tecnología necesaria para poder conocer las preferencias también en estas situaciones más extremas. En todo caso, mientras que esta posibilidad no exista, en mi opinión, el art. 12 exigiría adoptar como parámetro de la toma de decisiones el canon del respeto a los derechos (mencionado también en su apartado 4). Así la guía de la decisión debería ser evitar un daño a los derechos de la persona o lograr la mayor efectividad de los mismos.

Un segundo caso difícil sería aquél en el que la persona expresa una voluntad o preferencia que le supone un daño o un perjuicio. De nuevo, el Comité en su observación general nos ofrece un criterio que puede guiarnos en estas situaciones el “derecho a asumir riesgos y cometer los propios errores” antes mencionado. Ahora bien, a mi modo de ver, esta consideración no implica que tengan que respetarse en todos los supuestos la voluntad y las preferencias cualquiera que sea la naturaleza de los daños

que su materialización conlleve. Así, en mi opinión, en algunos supuestos— si se trata de un daño grave e irreparable a bienes valiosos para la persona — puede estar justificado no respetar su voluntad y preferencias. No obstante, estas intervenciones no deben producirse “por motivos de discapacidad” sino en las mismas condiciones y en las mismas situaciones en las que este tipo de intervenciones se aceptarían en relación con las personas sin discapacidad. Ciertamente, frente a esta posición cabe objetar que los casos no son comparables en tanto la asunción de riesgos y la comisión de errores tienen peores consecuencias en el caso de las personas con discapacidad, lo que justificaría la desconsideración de su voluntad y preferencias en relación con decisiones que no parecen problemáticas cuando involucran a personas sin discapacidad. De nuevo, el modelo de la Convención exigiría en este supuesto incidir no en las elecciones de la persona, sino en los factores que determinan su situación de mayor vulnerabilidad social y en la creación de redes de seguridad que aumenten su protección frente al potencial mayor impacto de las consecuencias de sus equivocaciones.

Para cerrar esta reflexión sobre las objeciones al art. 12, y en conexión con alguna de las consideraciones antes realizadas sobre los casos difíciles, me parece importante recalcar que a la hora de valorar las implicaciones de este precepto debe tenerse en cuenta que ningún derecho —y tampoco el derecho a la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica ni el derecho a elección de los apoyos— es absoluto para ninguna persona, por lo que cabe su limitación en casos y decisiones concretas, eso sí, con sujeción estricta al juicio de proporcionalidad, persistentemente obviado cuando se trata de restringir los derechos de las personas con discapacidad. En este juicio deberá tenerse en cuenta que lo que se está planteando la

limitación de un derecho humano básico vinculado estrechamente (como ha señalado el TC) a la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad y que, por tanto, pesa mucho en la balanza. Desde esta visión, este derecho sólo puede ponderarse con derechos o bienes de igual valor y únicamente puede limitarse cuando se cumplen de manera reforzada los requisitos de la necesidad, la idoneidad y la proporcionalidad en sentido estricto (esto es, la valoración de ventajas y sacrificios).

¿Es posible el cambio normativo que exige el art. 12?

A mi modo de ver, este cambio es posible, pero únicamente en el marco de un cambio normativo de conjunto que suponga la implementación de todos los principios y derechos de la Convención. Así lo reconoce también el Comité en su Observación General nº 1 “el Comité insta a los Estados partes a que velen por que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de hacer elecciones reales en su vida y de desarrollar su personalidad, para apoyar el ejercicio de su capacidad jurídica. Esto incluye, entre otras cosas, oportunidades de crear redes sociales; oportunidades de trabajar y ganarse la vida en condiciones de igualdad con los demás; la posibilidad de elegir entre distintos lugares de residencia en la comunidad; y la inclusión en la educación en todos los niveles”. Si se dan estas oportunidades y posibilidades, el art. 12 no parece una utopía irrealizable (y mucho menos como parecen apuntar algunos de sus detractores una distopía).

En todo caso, es imprescindible que este cambio normativo vaya acompañado de un cambio social en las actitudes y en la manera de contemplar a las personas con discapacidad por parte de los profesionales que adquieren relevancia en los ámbitos de ejercicio de la capacidad jurídica y por la propia sociedad (cambio social al que también hace referencia el Comité estableciendo, como antes se indicó, obligaciones de formación y sensibilización).

Vencer resistencias, y convencer de la necesidad del cambio, resulta crucial para la adecuada implementación del art. 12 y, con ello, para que las personas con discapacidad se conviertan, de una vez por todas, en protagonistas de sus propias vidas.

El futur de la incapacitació a Catalunya: reformes del Codi civil català

Albert Ruda González¹

¹ Treball realitzat al marc de les activitats del Grup de recerca consolidat “Dret Privat Comparat: fonaments i anàlisi” de la Universitat de Girona (2017 SGR 61), del qual és investigador principal el Prof. Dr. M. Martín.

Introducció

En aquest treball es presenta de manera breu quin és el treball que la Comissió de Codificació de Catalunya ha estat duent a terme recentment en relació amb la regulació jurídic-civil de la institució de la discapacitat.

Abans d'entrar en matèria pròpiament cal fer alguna acotació sobre el contingut d'aquest capítol. En particular, es referirà exclusivament a la Secció de la qual en forma part l'autor, això és, la Secció d'Harmonització. Com és sabut, aquesta secció es dedica precisament al que diu el seu nom, és a dir, harmonitzar internament el Codi Civil de Catalunya. Com es veurà, part de la tasca de la secció s'ha referit específicament a la discapacitat.

El capítol comença amb una descripció de la Comissió, la seva composició, funcionament i funcions. Després, exposa a grans trets com s'ha aproximat al fenomen objecte d'estudi en aquest volum, com és la discapacitat. Finalment, s'exploren algunes possibles perspectives de futur.

Panoràmica del treball de la Comissió de Codificació de Catalunya

La Comissió de Codificació de Catalunya és una comissió creada pel govern, depèn orgànicament del Departament de Justícia i per tant els seus membres estan nomenats

pel conseller de Justícia. Està regulada pel Decret 395/2011 de la Comissió de Codificació de Catalunya i de l'Observatori de Dret Privat de Catalunya.

Per al lector que no estigui familiaritzat amb aquesta comissió, pot ser útil indicar que és la que elabora el Codi Civil de Catalunya per encàrrec del govern i com a pas previ a la seva tramitació parlamentària. Catalunya té un Codi Civil propi, que s'ha anat aprovant parcialment, per llibres, seguint el model holandès, en lloc d'aprovar-lo en bloc o de cop com es fa normalment a la resta de països. Concretament, el Llibre primer fou el primer que es va aprovar (l'any 2002, per a més detall), i és el que contenia les disposicions generals i les relatives a la prescripció i la capacitat. El llibre relatiu a les persones es va aprovar amb posterioritat, el 2010. Aquesta aprovació per parts del Codi Civil fa que pugui haver passat molt de temps entre el moment en què s'elabora cada llibre, com és obvi. Entremig, es produeixen canvis de normativa internacional o nacional, amb els canvis terminològics o de concepte corresponents, i àdhuc poden canviar els punts de vista de la societat respecte d'una qüestió determinada.

Així doncs, la Comissió de Codificació de Catalunya és l'òrgan col·legiat que té atribuïda la funció de l'elaboració de les propostes de revisió, actualització i desenvolupament del dret privat de Catalunya, en especial el dret civil. És responsable, en matèria de dret privat, de fer el seguiment del desenvolupament de

l'ordenament jurídic català i de l'estudi de les diverses branques.

Pel que fa a l'estructura d'aquesta comissió, es divideix en un Ple i diverses Seccions. Actualment hi ha dues seccions operatives a la Comissió a part de la d'Harmonització. L'altra és la d'Obligacions i Contractes, que està treballant actualment en completar el Llibre sisè del Codi, el qual versa sobre aquesta matèria. La Secció d'Harmonització es dedica precisament a polir els aspectes que resulten d'aquesta aprovació legislativa per etapes, per tal de tenir cura de la coherència interna del Codi.

Pel que fa específicament a la Secció d'Harmonització, es compon d'un president (un notari, per més detall) i dotze vocals, dels quals hi ha sis professors, quatre notaris, una registradora de la propietat, i una advocada, i està assistit per una secretària. Resulta evident el pes preponderant que, des del punt de vista estrictament numèric, té el món acadèmic i notarial en el si de la comissió, i l'escassa presència del món de l'advocacia en termes relatius. També és evident la manca de membres de la judicatura, la qual cosa es deu, com és lògic, a la natural incompatibilitat entre l'exercici independent de la jurisdicció i el formar part d'una comissió governamental. Això suposa un cert risc abstracte que es produeixi, des d'un punt de vista crític, un cert allunyament amb una part de la pràctica jurídica, com és la dels Tribunals de justícia.

La Secció es reuneix cada quinze dies a Barcelona, a la seu de l'Observatori de Dret

privat de Catalunya, al costat del Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada (CEJFE).

Pel que fa a l'activitat de la Secció d'Harmonització durant la darrera legislatura, això és, la que va concloure amb l'aplicació de l'art. 155 de la Constitució espanyola, es van tractar en el seu si diversos temes més o menys connexes amb la discapacitat o el Dret de les persones:

- a) Adaptació a la Llei de jurisdicció voluntària (LJV). Com és sabut, el 2015 el Parlament espanyol va aprovar la Llei de jurisdicció voluntària.² Aquesta Llei ha tingut una certa incidència en la regulació de diversos aspectes tant substantius i processals. Això obligava a revisar la regulació del Llibre segon del Codi civil de Catalunya.³ En especial, a tall d'exemple, el fet que la separació o el divorci ja no tinguin caràcter exclusivament judicial obligava a substituir l'expressió "separació judicial" per "separació legal", per exemple (vegeu per a més detalls Tarabal i Arnau, 2017). Aquest tipus de revisió evita haver de recórrer en cada cas a la norma que de fet ja preveia la Llei espanyola, segons la qual *Las referencias que figuren en normas de fecha anterior a esta Ley a separación o divorcio judicial se entenderán hechas a separación o divorcio legal. En el mismo sentido las referencias existentes a «separación de hecho por mutuo acuerdo que conste fehacientemente» deberán entenderse a la separación notarial* (DA 1a LJV).
- b) Un altre aspecte de caràcter terminològic és la substitució de l'expressió "secretari judicial" per la de "lletrat de l'administració de justícia" en els preceptes corresponents del Codi civil de Catalunya. Així s'adopta el

² Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria (BOE núm. 158, de 3.7.2015).

³ Llei 25/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família (DOGC num. 5686, de 5.8.2010).

canvi introduït mitjançant la reforma de 2015 de la Llei orgànica del poder judicial (LOPJ).⁴ En particular, la reforma va alterar els arts. 440 i concordants de la LOPJ.

c) La Secció també va intervenir activament en la preparació de l'avantprojecte de Llei de voluntats digitals. La conselleria de Justícia va aportar a la Secció un primer esborrany que va ser objecte de discussió i s'hi varen formular propostes de modificació. El text resultant va ser tramès al Parlament, que el va aprovar per la via d'urgència. La Llei de voluntats digitals⁵ està actualment recorreguda davant del Tribunal Constitucional i amb gairebé tota probabilitat serà objecte d'una declaració d'inconstitucionalitat. La Secció també va ser interrogada en el decurs de la preparació de la resposta del govern al recurs d'inconstitucionalitat corresponent. Aquesta llei importa perquè modifica les atribucions del tutor (art. 222-36 i 222-43 CCCat) i la funció i potestats dels pares en relació amb la presència dels fills a Internet (art. 236-17 CCCat), i fa referència expressa, en el seu preàmbul, a la Convenció de Nova York sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.⁶ Concretament, la llei diu que "es tenen presents (...) els principis

i les disposicions de la Convenció (...), principis i disposicions que ja han estat objecte de recepció per part del Codi civil de Catalunya i de les modificacions de què ha estat objecte a partir de l'aprovació de la Convenció esmentada."

d) La Secció d'Harmonització també va ser interpel·lada pel govern en relació amb la figura del patrimoni protegit, una figura de gran interès per a persones amb discapacitat, però que presenta una problemàtica des del punt de vista del seu tractament fiscal. En suma, la regulació catalana (arts. 227-1 a 227-9; sobre els quals vegeu Giner, 2012, i Lauroba, 2014) es diferencia de l'aprovada pel Parlament espanyol,⁷ però sembla que l'Agència Tributària no és sensible a aquesta distinció i en vol fer un tractament uniforme que amenaça amb diluir la singularitat del CCCat.

e) També la Secció va estudiar aspectes de l'eficiència energètica (a petició Grup Parlamentari Junts pel Sí), aspecte que ara es deixarà de banda.

f) Bona part del treball de la Secció ha recaigut sobre la revisió del Llibre primer del Codi civil de Catalunya,⁸ tant pel que fa a les

4 Ley Orgánica 7/2015, de 21 de julio, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio, del Poder Judicial (BOE núm. 174, de 22.7.2015).

5 Llei 10/2017, del 27 de juny, de les voluntats digitals i de modificació dels llibres segon i quart del Codi civil de Catalunya (DOGC núm. 7401, de 29.6.2017).

6 Vegeu Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE núm. 96, de 21.4.2008).

7 Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE núm. 277, de 19.11.2003).

8 Llei 29/2002, de 30 de desembre. Primera llei del Codi civil de Catalunya (DOGC núm. 3798, de 13.1.2003).

seves Disposicions generals (Títol I) com la prescripció i la caducitat (Títol II). En aquest punt es va contrastar la regulació del Llibre primer amb la dels llibres més recents i es van suggerir diversos retocs i ajustaments especialment al Títol II.

- g) També s'ha estat duent a terme la revisió del Llibre segon (persona i família), revisió que ha quedat interrompuda arran de la suspensió de l'activitat de la Secció amb posterioritat a l'aplicació de l'art. 155 CE.
- h) En el si de la secció també s'han formulat diverses propostes de revisió del Llibre quart del Codi civil de Catalunya (relatiu a les successions).
- i) Finalment, la Secció es va pronunciar sobre la regulació relativa a les persones amb discapacitat sensorial. Un col·lectiu de persones afectades s'havien adreçat al govern per posar en relleu el que, al seu judici, constitueix una sèrie de discriminacions a la llei. La Secció va examinar la petició i va concloure que, en efecte, era recomanable modificar la redacció de determinades normes del Codi. En conseqüència, es va recomanar modificar els aspectes següents: (1) a l'art. 421-10.2 CCCat, eliminar la referència al "cec o sord" com a circumstàncies especials que fan que el testador necessiti la intervenció de testimonis en el testament notarial; (2) a l'art. 421-11, relatiu a la idoneïtat dels testimonis, es va recomanar suprimir tota la lletra b) del precepte, referent a sords, cecs, i muts que no puguin escriure, perquè amb aquesta modificació puguin passar a ser idonis com a testimonis en el testament notarial, i (3) a l'art. 421-14.5, relatiu a la redacció del testament tancat, es va acordar que calia treure la referència del precepte als cecs, de manera que puguin fer aquest tipus de testament.

La discapacitat en el marc del treball de la Secció d'Harmonització

Pel que fa concretament al tema de la discapacitat, cal precisar que la Secció d'Harmonització ha tractat aquest tema en el marc de la revisió global del Codi civil, i més específicament del Llibre segon. Com es fa habitualment, la Secció va nomenar un petit grup de treball que s'encarregués de la primera revisió i de fer una proposta a la resta de la Secció. També es va designar un membre de la Secció, la Dra. Ester Farnós (UPF), com a ponent. Aquesta ha anat presentant cadascun dels punts a la Secció per al seu debat. Generalment, s'examina un article legal, i la ponent exposa les raons per les quals caldria o no canviar-lo. En el cas del Llibre segon, es va partir d'una proposta formulada per un grup de treball anterior, que des de la Secció de família havia apuntat a alguns preceptes com a necessitats de modificació.

En tot cas, doncs, cal aclarir que no hi ha un grup específic per a treballar el tema de la discapacitat en el si de la Secció ni s'ha encarregat en cap moment un informe o estudi concret sobre la Convenció de Nova York i la seva rellevància des del punt de vista de la mateixa Secció, sinó que simplement els preceptes sobre discapacitat han estat objecte d'un tractament anàleg als de la resta del Codi, des de la perspectiva de la manera de funcionar de la Secció.

A aquest respecte, la primera cosa que òbviament calia plantejar-se era la de la terminologia. És ben sabut que la llei ha parlat tradicionalment d'"incapacitat", "incapacitació", etc., per tal de referir-se a una situació en què la persona es considera que no té la capacitat per a governar-se a si mateixa i així ho declara una autoritat

judicial. La Convenció de Nova York, abans citada, suposa un canvi de model o punt de partida, car ja no es parla d'incapacitat sinó de "persones discapacitades". Amb això es posa l'accent, en primer lloc, en què es tracta de persones, la qual cosa és òbvia, però sembla que té una forta càrrega simbòlica, especialment en els col·lectius afectats, i en segon lloc, no es parla d'una in-capacitat entesa com a manca de capacitat, sinó d'una situació de dis-capacitat, entesa com una modificació o limitació de la capacitat. Així doncs, es passa d'un paradigma de tot o res en matèria de capacitat, a un altre en què entre els dos extrems (capacitat-incapacitat) hi ha múltiples graus o matisos.

És més, per a la Convenció ja no hi ha incapaços, sinó que cal que la capacitat sigui definida *in concreto*, en cada cas particular. Per a la Convenció, ja no hi ha incapaços, sinó persones amb la capacitat modificada pel jutge. Són aquestes persones, les discapacitades, les que tenen el protagonisme, i no els seus representants legals. Dit d'una altra manera, el tercer que reemplaça o complementa en l'exercici de la capacitat queda relegat a un discret segon terme, cap el protagonisme el recupera el discapacitat (Barrio Gallardo, 2014, p. 469). La Convenció suposa, d'aquesta manera, un abans i un després en matèria de discapacitat, ja que les persones amb discapacitat, com s'ha dit en alguna ocasió, deixen de ser "objecte" de drets, caritat o tractament medico-rehabilitador, per ser "subjectes" de drets (Castro-Girona, 2015, p. 165).

Amb tot això, la Convenció es fa ressò del que ja era una demanda antiga d'amplis sectors socials, metges, educadors o juristes (entre altres, Castro-Girona, 2016, p. 36).

Aquesta qüestió té una implicació purament terminològica, que no és ni molt menys exclusiva de la legislació catalana (vegeu, per al Codi

civil espanyol, Lasarte, 2011), i que té, avui en dia, una solució relativament fàcil gràcies a les eines habituals d'edició de textos. La Secció simplement va buscar tots els preceptes del Llibre segon on apareixien referències a la incapacitat i similars, i els va substituir per l'equivalent o corresponent, més conforme a la Convenció, de "persones amb la capacitat modificada judicialment", amb la revisió corresponent. Tanmateix, resulta obvi que la qüestió de fons transcendeix la mera substitució d'una expressió per una altra, com es veurà tot seguit.

De la Convenció se'n poden destacar, pel que ara interessa, els aspectes següents:

- a) proclama com a principi general que les persones amb discapacitat psíquica tenen autonomia individual, i per tant poden prendre les seves pròpies decisions, ser independents i participar en la vida social plenament i efectiva (art. 3); tenen així mateix "capacitat legal" en igualtat de condicions amb les altres, en tots els aspectes de la vida (art. 12.2); els Estats els han de proporcionar suport perquè aquelles puguin exercir la dita capacitat (art. 12.3). Cal notar que la Convenció parla estrictament de "capacitat jurídica", segons la traducció oficial espanyola, però part de la doctrina prefereix parlar en aquest sentit de "capacitat legal" per a evitar confusions. Cal recordar que tradicionalment la "capacitat jurídica" equival a la personalitat, i per tant es refereix no a la capacitat natural d'entendre i voler sinó a la capacitat per a ser persona, que és un tema completament diferent (Martínez de Aguirre, 2016, p. 21). No obstant això, hi ha qui posa en relleu que en realitat el que fa la Convenció és superar la distinció tradicional entre capacitat jurídica i d'obrar. Simplement, ara totes les persones passarien a tenir una "igual capacitat jurídica", àdhuc les

- que tinguin una discapacitat intel·lectual (Recover, 2014, p. 22).
- b) Els Estats signants tenen l'obligació d'assegurar les salvaguardes adequades i efectives per impedir els abusos en les mesures relatives a l'exercici de la capacitat legal de les persones amb discapacitat. Aquestes salvaguardes han de respectar els drets, la voluntat i les preferències de la persona afectada, ser proporcionals i adaptades a les circumstàncies de la persona, i ser revisables (art. 12.4).
 - c) Com que la discapacitat psíquica pot ser major o menor, convé que l'ordenament articuli diversos mecanismes: primer, la substitució per als casos de discapacitat més greu, en els que un representant legal decideix per la persona discapacitada, i segon, un sistema de complement de capacitat per al supòsit de discapacitat menys intensa. La intervenció de l'ordenament ha de ser proporcionada, sense que es restringeixi la capacitat més del necessari, tot i que no es pot perdre de vista la necessitat de la seguretat en el tràfic.

Actualment ens trobem en un moment de transició d'un model a un altre. Per exemple, una de les darreres lleis aprovades pel Parlament de Catalunya, la Llei 3/2017, del 15 de febrer, del llibre sisè del Codi civil de Catalunya, relatiu a les obligacions i els contractes, i de modificació dels llibres primer, segon, tercer, quart i cinquè, encara parla d'"incapacitats" (art. 623-5 CCCat). Cal aclarir que en ocasions la tria terminològica és correcta, perquè la paraula "incapaç" no ha passat de cap manera a ser un tabú. En efecte, quan l'art. 621-45 regula l'anomenat avantatge injust en els contractes de compravenda i altres onerosos, es diu encertadament que la persona ha d'haver estat "incapaç de preveure les conseqüències dels seus actes...", entre altres circumstàncies. En aquest darrer cas, no

es tracta de la declaració judicial d'incapacitació o, com caldria dir més modernament, de modificació de la capacitat, sinó d'una manca de capacitat en el sentit natural. També parla d'"incapacitat relativa" l'art. 224-1 CCCat, relatiu al defensor judicial i modificat per la llei abans citada. El tema polèmic de l'exercici del dret de sufragi es troba regulat al nou apartat 4 de l'art. 211-3, segons el qual *L'autoritat judicial s'ha de pronunciar expressament sobre la capacitat per a exercir el dret de sufragi quan declari la modificació de la capacitat d'una persona, d'acord amb el que estableix la legislació processal i la de règim electoral*. Per tant, el legislador deixa clar que el fet d'estar incapacitat no pot impedir com a regla general que una persona exerceixi el dret de sufragi. En aquest darrer precepte, el legislador ja s'avançava en el canvi terminològic abans esmentat, ja que parla correctament de la "modificació de la capacitat d'una persona" i no d'una "incapacitació". La Llei 3/2017 és poc coherent, doncs, en la tria terminològica, ja que només hi encerta en part.

Actualment, el Llibre segon del Codi Civil de Catalunya encara parla d'incapacitació o incapacitats (arts. 221-5, 222-1.b, 222-5, etc.) o declaració d'incapaç (art. 222-4.1) o persona incapacitada (art. 222-10.2.a). Sí que és cert que ha introduït altres figures que se surten de l'esquema tradicional de la tutela o la curatela. Concretament, es tracta de l'assistència (art. 226-1 ss.). En el seu Preàmbul, la Llei d'aprovació d'aquest llibre afirma que *manté les institucions de protecció tradicionals vinculades a la incapacitació, però també en regula d'altres que operen o poden eventualment operar al marge d'aquesta, atenint-se a la constatació que en molts de casos la persona amb discapacitat o els seus familiars prefereixen no promoure-la*. I afegeix: *Aquesta diversitat de règims de protecció sintonitza amb el deure de respectar els drets, la voluntat i les preferències de la persona, i amb els principis de proporcionalitat i*

d'adaptació a les circumstàncies de les mesures de protecció, tal com preconitza la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, aprovada a Nova York el 13 de desembre de 2006 i ratificada per l'Estat espanyol. En particular, les referències del llibre segon a la incapacitació i a la persona incapacitada s'han d'interpretar d'acord amb aquesta convenció, en el sentit menys restrictiu possible de l'autonomia personal.

Com és lògic, la Secció d'Harmonització havia de basar-se en aquest punt de partida i veure si es pot anar més enllà.

El Codi Civil de Catalunya en matèria d'incapacitació: situació actual

Del que s'ha dit en l'apartat anterior es desprèn que en el model actual es percep un *impasse* o transició, d'un model d'incapacitació i "tot o res" a un de "modificació judicial de la capacitat" i graduació de la capacitat. El fet és que la incapacitació encara hi és, ben present, al Codi. Les institucions de protecció de la persona tradicionals, com són la tutela i la curatela, obeeixen al model de restricció de la capacitat (tot o res). En aquest model, és el legislador el que determina el contingut de les atribucions de les persones amb la funció de protecció. El paper del jutge és molt menor, ja que bàsicament es limita a valorar si la persona en qüestió entra en el supòsit de fet i per tant cal que sigui declarada la seva incapacitació o no. Aquest model també ha portat a algunes situacions pràctiques de mala utilització o abús de la figura de la incapacitació, de vegades concebuda no com una finalitat en si mateixa, sinó com un instrument per a aconseguir altres

finalitats, de vegades de caràcter espuri (Ribot, 2013, p. 55). També s'ha de notar el fenomen invers, això és, el de famílies que són reticents a l'hora de demanar la incapacitació dels seus membres, incapacitació que els sembla una mesura massa dura o radical (Bosch, Del Pozo i Vaquer, 2010, p. 125).

El panorama anterior s'ha complementat amb la incorporació legal de l'assistència com una opció més en el catàleg de situacions legals. L'assistència, a diferència del que passa en altres ordenaments jurídics, ni restringeix la capacitat de la persona afectada, ni en pressuposa la incapacitació prèvia. La determinació del contingut de les atribucions de l'assistent ja no la fa el legislador, sinó l'autoritat judicial. Segons sembla, encara no ha aconseguit erigir-se a la pràctica com una veritable alternativa a les figures incapacitants, a la qual cosa segurament contribueix el relatiu desconeixement de la figura a la pràctica (entre altres, Ventura, 2013, p. 111). Desconeixement que, malauradament, no es limita a aquesta institució, sinó que sovint afecta a moltes altres institucions o figures pròpies del Dret civil de Catalunya, però que no per això deixa de ser menys barroer i greu. L'assistència, en definitiva, complementa el marc legal que ja hi havia, però no suposa un canvi de paradigma.

Com s'ha dit abans, doncs, la Secció d'Harmonització proposa de canviar les referències del Codi civil de Catalunya a la incapacitació, la incapacitat, els incapacitats, etc., i substituir-les per altres expressions més conformes amb la Convenció de Nova York. Aquest canvi implicaria, per posar un exemple, que quan l'art. 222-8: 3 disposa que *Els poders atorgats en previsió d'una situació d'incapacitat s'han d'inscriure en el Registre de Nomenaments Tutelars no Testamentaris*, calgui substituir "incapacitat" per "modificació judicial de la capacitat". Amb això s'avança una mica més

cap al canvi de paradigma, ja que “l’incapacitat” del que es parlava tradicionalment dona pas a la “persona amb la capacitat modificada judicialment”. En conseqüència, ja no hi hauria d’haver una incapacitació, sinó, en tot cas, una declaració (judicial) de modificació de la capacitat. La capacitat no es treu en cap cas, sinó que simplement es modifica per a ajustar-la a les circumstàncies de cada persona. El terme “incapacitat” s’hauria de reservar, doncs, per a fer referència a supòsits d’incapacitat merament fàctica, com el ja referit de l’avantatge injust.

Aquest, podria dir-se, és un canvi purament cosmètic, ja que en definitiva suposa només canviar la manera de parlar, però no altera la substància de les institucions de protecció de la persona. Ara bé, també convé no perdre de vista que estem parlant de la tasca que es duu a terme en el si de la Secció d’Harmonització. Aquesta Secció no té com a funció reobrir el debat sobre les posicions adoptades per la Comissió de Codificació des del punt de vista de la política jurídica, o al menys, no, excepte que això sigui necessari per a harmonitzar, que és pròpiament l’objecte de la dita Secció.

Mantenint això en ment, la Secció s’ha limitat a corregir aquells desajustaments, incongruències o contradiccions que ha detectat, així com la redacció de les normes en la línia abans descrita, més en sintonia amb la Convenció de Nova York.

En aquest sentit, a l’art. 222-47, relatiu a la representació legal de l’incapaç, es proposa afegir un apartat 3, amb la redacció següent: *3. Els actes fets per la persona que té la capacitat modificada sense la intervenció del seu representant legal, quan sigui necessària, són anul·lables a instància del mateix representant en el termini de quatre anys des de la celebració de l’acte, i a instància de l’incapacitat a partir del moment de l’extinció de la tutela.* Aquesta modificació s’haurà de coordinar bé amb el que disposa el Llibre primer, en relació

amb la prescripció i la caducitat. L’apartat en qüestió procedeix, de manera modificada, de l’art. 211-12.3, que parlava d’“actes fets sense el complement de capacitat”. Tanmateix, encara en la nova redacció proposada hi apareix, en la proposta actual, el terme “incapacitat” per a referir-se a la persona que pot instar l’anul·lació de l’acte de què es tracti.

En seu d’assistència, l’art. 226-1, relatiu al nomenament d’assistent, també és objecte d’una proposta de modificació. Per un costat, hi ha un canvi de redacció, ja que el precepte parla actualment de “La persona major d’edat que ho necessiti per a tenir cura d’ella mateixa o dels seus béns”. La Secció proposa substituir aquesta redacció per “La persona major d’edat que consideri necessari que una altra tingui cura d’ella mateixa o dels seus béns (...)”. A més es proposa afegir un apartat 3 al precepte, amb el contingut següent: *3. No és necessari procedir a la designació judicial, si la persona que ha de ser assistida ha nomenat, en escriptura pública, un assistent per a què tingui cura d’ella o dels seus béns, conferint-li les funcions que consideri necessàries. En aquest cas, el Notari autoritzant ha de comunicar d’ofici la designació al Registre de Nomenaments Tutelars no Testamentaris i al Registre de la Propietat.*

També sobre assistència, es proposa de modificar l’art. 226-2, relatiu al contingut. L’objectiu de la modificació és suprimir el segon incís de l’apartat 3 d’aquest precepte, segons el qual *A petició de la persona assistida, l’autoritat judicial també pot conferir a l’assistent funcions d’administració del patrimoni de la persona assistida, sens perjudici de les facultats d’aquesta de fer actes d’aquesta naturalesa per ella mateixa.* Part de la doctrina ha criticat que el legislador català no ha acabat de definir el contingut de l’assistència, en particular pel que fa a les funcions de l’assistent, sinó que l’ha delimitat d’una manera excessivament

general o imprecisa (Núñez Zorrilla, 2014, p. 81). Per tant és aquest un aspecte que probablement calgui reconsiderar.

Respecte de l'art. 226-3, sobre anul·labilitat dels actes de la persona assistida, es proposa de millorar la redacció de la norma per a determinar millor els terminis d'exercici de la pretensió. La nova redacció intenta especificar millor els moments inicials de còmput del termini de quatre anys, amb la redacció següent: *Els actes jurídics que la persona assistida faci sense la intervenció de l'assistent, si aquesta intervenció és necessària, són anul·lables a instància de l'assistent o de la persona assistida en el termini de quatre anys des de la celebració de l'acte. També ho són a instància del tutor, si es constitueix la tutela, en el termini de quatre anys des de la presa de possessió del càrrec, i a instància dels hereus, dins del termini establert per a l'exercici de l'acció, per la persona assistida.* La doctrina crida l'atenció sobre la necessitat que la persona sotmesa a assistència que vulgui exercir aquesta acció haurà de demostrar que en el moment en què es va dur a terme l'acte en qüestió mancava de la capacitat d'enteniment requerida i a més l'acte li produeix un perjudici (Núñez Zorrilla, 2014, p. 86).

Pel que fa a la modificació de l'assistència, prevista a l'art. 226-4, la Secció proposa afegir un apartat 3 al precepte, amb el contingut següent: *3. En qualsevol moment, la persona assistida pot, en escriptura pública, reduir o ampliar l'àmbit de funcions conferides a l'assistent, i ho ha de comunicar d'ofici el notari autoritzant al Registre de Nomenaments no Testamentaris i al Registre Civil.*

En quant a l'art. 226-5, sobre extinció de l'assistència, es proposa de suprimir la referència a la declaració d'absència com a causa d'extinció (lletra b) de l'apartat 1), i també substituir la paraula *incapacitació* a la lletra c) del mateix apartat amb l'expressió *modificació judicial de*

al capacitat, en la línia del que s'ha exposat més amunt. També es proposa d'afegir un apartat 3, amb el següent tenor literal: *La persona assistida pot, en qualsevol moment, deixar sense efecte la designació assistent [sic], la qual cosa comporta l'extinció del règim d'assistència, ho [sic] ha de comunicar d'ofici el notari autoritzant al Registre de Nomenaments no Testamentaris i al Registre Civil.* El precepte necessita encara una darrera revisió per a polir-ne la redacció.

L'art. 226-7, relatiu a la publicitat registral, també es proposa que sigui modificat. Actualment, el precepte preveu que l'assistència s'hagi d'inscriure al Registre Civil perquè sigui oponible a tercers (apartat 1), aspecte que es manté igual. El canvi es refereix a la manera en què es pot informar de la presa de possessió del càrrec d'assistent al Registre. A la comunicació de la resolució judicial, que és el mitjà previst ara per ara per la norma, s'afegiria *o, en el seu cas, de l'escriptura d'acceptació del càrrec, que ha de comunicar d'ofici el notari que l'autoritzi.*

Perspectives de futur

Hi ha una dita famosa, segons la qual fer previsions és molt difícil, especialment si es refereixen al futur. Actualment hi ha diverses raons per les quals resulta particularment complicat preveure com acabarà evolucionant la regulació de la incapacitat. El legislador té davant seu diverses vies possibles i no es pot assegurar quina prendrà, sobretot si es té en compte un context sociopolític tan complex com l'actual. En el moment d'escriure aquest text, per exemple, la Secció d'Harmonització porta ja diversos mesos sense poder reunir-se, tot i que el Conseller de justícia ja ha pogut sortir de la

presó on el jutge l'havia enviat preventivament. Més de dos mesos després de les darreres eleccions, convocades en virtut de l'art. 155 CE, Catalunya segueix sense un govern elegit democràticament.

Una cosa sembla segura, i és que més tard o més d'hora s'acabarà abandonant la terminologia antiga i el paradigma del tot o res, i se substituirà per un llenguatge més conforme amb la Convenció de Nova York, en la línia del que proposa la Secció, o una molt similar. Són múltiples les veus que han advocat a favor de la supressió de la incapacitat com a institució d'anul·lació total de la capacitat de la persona, i la seva substitució per un model de suport o assistència (entre els darrers, Castro-Girona, 2015, p. 174 o Medallo, 2016, p. 27). Això obrirà un panorama complex, ja que a la pràctica se substituirà la seguretat de la incapacitació judicial monolítica i uniforme per un sistema graduat, de "vestits a mida", de modificació de la capacitat cas per cas. Ja no es podrà simplement dir si una persona té o no capacitat, sinó que caldrà ajustar aquesta capacitat a cada cas particular. Amb el canvi de paradigma, la idea de la capacitat plena o inexistent haurà de cedir el pas a la de "capacitat suficient" o altres conceptes equivalents, aplicats sobre la base que la persona amb discapacitat sempre té alguna capacitat i se l'ha d'ajudar a desenvolupar-la (Castro-Girona, 2016, p. 36; Carrión, 2016, p. 59). La institució que més frontalment topa amb aquest nou plantejament és, òbviament, la tutela, una institució de substitució per excel·lència, i àdhuc la curatela passaria a estar sota sospita (Barrio Gallardo, 2014, p. 474-475).

Pel que fa al règim d'assistència, és sens dubte més conforme a la Convenció, car aquesta fonamenta un règim de suport com a alternativa als de substitució o anul·lació de la persona discapacitada. El legislador català ha sabut, com

s'ha dit en alguna ocasió, trencar el dogma de la incapacitació (Castro-Girona, 2016, p. 39). A més, limita l'assistència al supòsit de discapacitat no incapacitant, el que s'ha considerat per part de la doctrina com un plantejament sensat i realista (Barrio Gallardo, 2014, p. 481).

Tanmateix, preocupa la manca d'acceptació de l'assistència a la pràctica. Potser resulta simplista pensar que simplement això es deu a l'endèmic problema de manca de coneixement de les singularitats del Dret civil català en relació amb el mal anomenat Dret civil comú (tot i que sens dubte no faria cap mal insistir en la formació de tots els agents implicats).

Tal vegada el legislador català, malgrat donar un primer pas en la direcció correcta, hagi estat tebi en la seva aposta i calgui acabar de donar-ne de més decidits. Per exemple, part de la doctrina espanyola ha posat de manifest que, per a poder complir estrictament amb la Convenció, caldria anar més enllà encara del que ha fet el legislador català (Recover, 2014, p. 24). I això, malgrat el que hagi dit la jurisprudència espanyola, segons la qual el règim d'incapacitació del Codi Civil de 1889 s'ajusta a la Convenció de Nova York. En efecte, malgrat els *dicta* en aquest sentit del Tribunal Suprem, sembla que la Convenció abandona els vells instruments per a poder donar una millor atenció a les persones discapacitades, i els substitueix per un sistema de suports puntuals de caràcter, extensió i intensitat variables (com nota Sillero, 2014, p. 60).

En aquesta línia, cal preguntar-se si es pot seguir mantenint el binomi tradicional tutela/curatela. Com ha apuntat la doctrina, es tracta d'institucions que no responen a les necessitats socials actuals i que no donen una solució adequada per a la protecció de les persones afectades per una discapacitat (Núñez Zorrilla, 2014, p. 66). Però no és aquest el pas que ha

volgut fer el legislador català (Ribot, 2013, p. 100). Segurament, acabar de donar-lo tingui unes implicacions massa profundes com per a ser tractades en una Secció transversal i genèrica com la d'Harmonització. També sembla prudent observar com és rebuda a la pràctica la figura de l'assistència i si pot donar més de si.

Sembla, doncs, recomanable recopilar informació empírica fiable sobre l'aplicació de les normes del Llibre segon en aquest punt i estudiar, de la mà dels operadors jurídics o no jurídics implicats, les raons d'aquesta –si més no aparent– manca d'aplicació, a la que es feia referència. Però això no hauria de frenar el debat sobre què més cal fer des del punt de vista legislatiu, si és que cal fer més. En particular, caldria plantejar-se si no s'ha d'anar més enllà per a assegurar-se que el paradigma de la incapacitació queda definitivament desterrat; que el binomi capacitat jurídica-capacitat d'obrar es reemplaci per la idea de capacitat graduada (tenint en compte que aquest és, en gran mesura, un terreny ignot des del punt de vista de la seva articulació jurídica i pràctica), i que les institucions de substitució es substituïssin d'una vegada, valgui la redundància, per les d'assistència o suport.

Referències

- Arnau Raventós, L. (2017). La incidència de la Llei de jurisdicció voluntària en l'àmbit del Dret de Família. A Institut de Dret Privat Europeu i Comparat. Universitat de Girona (Ed.). *Les modificacions recents del Codi civil de Catalunya i la incidència de la Llei de jurisdicció voluntària en el Dret català* (pp. 505-557). Girona: Documenta Universitaria.
- Barrio Gallardo, A. (2014). La repercusión del artículo 12 de la Convención de Nueva York sobre el sistema tutelar español. A Díez-Picazo, L. (Ed.). *Estudios jurídicos e homenaje al Profesor José María Miquel*. Tomo I (pp. 465-485). Cizur menor: Thomson Reuters Aranzadi.
- Bosch Capdevila, E. / Del Pozo Carrascosa, P. / Vaquer Aloy, A. (2010). Les institucions de protecció de la persona en el dret civil de Catalunya. A Documents de treball CEJFE. Recuperat de http://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/179315/institucions_proteccio_dretcivil.pdf?sequence=113. Normativa%20jur%C3%ADdica%20b%C3%A0sica
- Carrión, P. (2016). Jornada de la CAE celebrada en Barcelona bajo el título "La protección de las personas vulnerables". A Carrión, P. (Ed.), *La protección de las personas vulnerables* (pp. 55-61). Madrid: Marcial Pons.
- Castro-Girona Martínez, A. (2015). Nuevos retos para el notariado tras la convención de Nueva York. A Pereña Vicente, M. i Delgado Martín, P. (Ed.). *Nuevas orientaciones del Derecho civil en Europa* (pp. 165-182). Cizur menor: Thomson Reuters Aranzadi.
- Castro-Girona Martínez, A. (2016). Función social del notariado en la defensa de los más vulnerables. A Carrión, P. (Ed.), *La protección de las personas vulnerables* (pp. 33-44). Madrid: Marcial Pons.
- Giner Gargallo, A. (2012). La regulació catalana dels patrimonis protegits, en particular la seva inscripció registral i fiscalitat. Ponència a les XVIIenes Jornades de Dret Català a Tossa. Recuperat de http://civil.udg.edu/tossa/2012/textos/pon/1/Jornades_Tossa_2012_Giner.pdf
- Lasarte, C. (2011). Incapacitación y derechos fundamentales. A Blasco Gascó, F. de P, et al. (Ed.). *Estudios jurídicos en homenaje a Vicente L. Montés Penadés* (pp. 1325-1326). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Lauroba Lacasa, E. (2014). La protecció patrimonial de les persones discapacitades o dependents en el Codi civil de Catalunya: el «patrimoni protegit». *Revista Catalana de Dret Privat*, 14, pp. 27-67
- Martínez de Aguirre Aldaz, C. (2016). La protección jurídica de las personas en situación de vulnerabilidad psíquica. A Carrión, P. (Ed.), *La protección de las personas vulnerables* (pp. 19-25). Madrid: Marcial Pons.
- Medallo Muñoz, J. (2016). La protección de las personas vulnerables. Aspectos médicos forenses. A Carrión, P. (Ed.), *La protección de las personas vulnerables* (pp. 27-32). Madrid: Marcial Pons.
- Núñez Zorrilla, M. Carmen (2014). Las reformas de los mecanismos de protección de las personas con discapacidad intelectual en el ordenamiento catalán. A García-Garnica, M. del C. (Ed.). *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia* (pp. 63-87). Madrid: Dykinson.
- Recover Balboa, T. (2014). Hacia la reforma del Código civil y la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de discapacidad. A García-Garnica, M. del C. (Ed.). *Nuevas perspectivas del tratamiento*

jurídico de la discapacidad y la dependencia (pp. 19-29). Madrid: Dykinson.

Ribot Igualada, J. (2013). L'assistència: abast i limitacions de la nova institució. A Institut de Dret Privat Europeu i Comparat. Universitat de Girona (Ed.). *Qüestions actuals del Dret català de la persona i de la família* (pp. 49-104). Girona: Documenta Universitaria.

Salas Murillo, C. de (2010). *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*. Zaragoza: El Justicia de Aragón.

Sillero Crovetto, B. (2014). ¿Incapacitación parcial tras la Convención de Nueva York? Posicionamiento jurisprudencial. A García-Garnica, M. del C. (Ed.). *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y la dependencia* (pp. 31-61). Madrid: Dykinson.

Tarabal Bosch, J. (2017). La incidència de la Llei de jurisdicció voluntària en el Dret civil català de la persona. A Institut de Dret Privat Europeu i Comparat. Universitat de Girona (Ed.). *Les modificacions recents del Codi civil de Catalunya i la incidència de la Llei de jurisdicció voluntària en el Dret català* (pp. 479-503). Girona: Documenta Universitaria.

Ventura Mas, S. (2013). L'assistència com a mesura de protecció: perspectiva judicial. A Institut de Dret Privat Europeu i Comparat. Universitat de Girona (Ed.). *Qüestions actuals del Dret català de la persona i de la família* (pp. 107-111). Girona: Documenta Universitaria.

Epíleg: Contra el capacitisme. La igualtat com a dret, la diversitat com a valor

Marco Aparicio Wilhelmi

Vivim en societats de marcades i múltiples desigualtats. Les interrelacions socials s'expliquen a través de dinàmiques centrifugadores: al centre es situa l'home, blanc, heterosexual, de posició econòmica acomodada i cultura liberal. Al seu voltant es creen cercles de progressiva desigualtat que s'allunyen del centre, i incrementen els efectes de la desigualtat, en funció de l'encreuament de factors diferencials, d'interseccionalitats. En el nostre context, aquestes diferents marginalitats no acostumen a produir situacions de plena exclusió sinó més aviat generen inclusions subordinades: els subjectes centrifugats estan inclosos, formen part, però en posició subordinada, facilitant i perpetuant la posició dominant del subjecte normatiu, del subjecte centrifugador.

Les societats liberals han buscat legitimar-se a través de dos mecanismes: per una banda, ocultant les desigualtats sota el principi d'igualtat formal; per altra, normativitzant -i mirant així de normalitzar- diferències. El primer mecanisme ha estat i segueix essent intens respecte de les diferències de gènere; el segon, és la pauta seguida per la legislació d'estrangeria, com a conjunt de discriminacions legalitzades que subordinen.

Quin paper ha tingut la configuració social de l'Estat? Fins on ha arribat el compromís d'igualació de, si més no, les condicions de partida dels diferents subjectes? Com és sabut, la Constitució espanyola de 1978 (CE) recull en el seu títol preliminar el que es coneix com a clàusula d'igualtat material, una clàusula que

recull l'essència del compromís social d'aquell Estat que després de la segona guerra mundial mira de recompondre els vincles socials, mirant de garantir així estabilitat i un cert ordre, a través d'un pacte entre el capital i el treball. Ens referim a l'art. 9.2 CE, que dirigeix un clar mandat als poders públics: han de «promoure les condicions per tal que la llibertat i la igualtat de l'individu i dels grups en els quals s'integra siguin reals i efectives» i, amb tal efecte, estaran obligats a una activitat proactiva adreçada a «remoure els obstacles que n'impedeixin o en dificultin la plenitud i facilitar la participació de tots els ciutadans en la vida política, econòmica, cultural i social».

Quaranta anys després de l'assumpció d'aquest nítid compromís, i sense desmerèixer alguns importants avenços -especialment visibles en l'esforç de construcció d'un sistema públic en l'àmbit educatiu i sanitari- podem concloure que la previsió de l'art. 9.2 CE s'ha configurat sobretot com una clàusula habilitant però no pas com un mandat imperatiu, amb plens i directes efectes jurídics. És a dir, l'ordenament constitucional permet però no imposa als poders públics que articulin mesures d'igualació per persones i col·lectius en posició de desigualtat material, incloses mesures de discriminació inversa o positiva -criteris de prioritització, quotes, etc.

D'altra banda, els drets socials, principal mecanisme igualador en models liberals que fan gravitar el sistema jurídic al voltant dels drets individuals, s'han demostrat extremadament vulnerables, subordinats a opcions polítiques,

necessitats financeres, instruccions provinents de la UE o del FMI. La darrera crisi financera, i el desplegament de les anomenades polítiques d'austeritat, han mostrat amb claredat l'extrema debilitat, o pura inexistència, de dispositius constitucionals de protecció com són l'existència d'un contingut jurídic mínim fora d'allò decidible per les diferents majories parlamentàries, o el principi de progressivitat i de no regressivitat en les conquestes socials.

Igualment insuficients han estat les mesures amb capacitat de limitar, mitjançant obligacions específiques, no només als poders públics sinó també al conjunt de poders privats, aquells amb major capacitat d'amenaça a la satisfacció de necessitats dels col·lectius més vulnerabilitzats. Així es veu, per exemple, en referència al sistema bancari en el seu conjunt i de manera especial en les dificultats d'avançar amb mesures de control dels poders que regeixen el mercat immobiliari.

Finalment, més lluny quedaria un gir en la cultura jurídica adreçat a posar el pes del tractament jurídic en la comprensió col·lectiva tant de l'origen de la desigualtat i de les vulneracions de drets, com dels seus efectes. Aquesta concepció s'ha presentat, sense aconseguir de moment l'esmentat gir, en el tractament de les violències masclistes en l'àmbit de la parella. Efectivament, val la pena recordar que la Llei orgànica 1/2004, de 28 de desembre, de mesures de protecció integral contra la violència de gènere, incorpora aquesta visió. En la seva exposició de motius es parteix de considerar que «la violència de gènere no és un problema que afecti l'àmbit privat. Al contrari, es manifesta com el símbol més brutal de la desigualtat existent en la nostra societat», per després identificar amb claredat la causa de les agressions a la dona en els «condicionants socioculturals que actuen sobre el gènere masculí i femení, que la situen en una posició de subordinació a

l'home...». És a dir, la violència, la subordinació, la reducció de la capacitat de decisió pròpia de les dones, del lliure desenvolupament de la seva personalitat, sorgeix no d'una concreta situació en una relació home-dona, sinó que és conseqüència de condicionants socioculturals (heteropatriarcals), que col·loca tant a homes com a dones en una determinada relació de dominació-subordinació.

Aquesta comprensió, cultural en sentit ampli, suposa un repte polític i jurídic d'enorme magnitud. I és vàlida, i necessària, per a qualsevol vector de desigualtat. També ho és per la desigualtat derivada del capacitisme, és a dir, per una consideració, que ha articulada la nostra societat, la nostra cultura, i que separa o categoritza les persones en funció d'unes preteses diferències en les seves capacitats físiques i intel·lectuals.

Les diferents aportacions que configuren aquest llibre ens ofereixen un profund qüestionament de les formes en que s'ha volgut normalitzar, naturalitzar, la transcendència discriminadora de les diverses capacitats presents en qualsevol espai de convivència humana. S'incorpora en les anàlisis una crítica a la noció de ciutadania, que es mostra jerarquitzada no només de manera material sinó també en el pla formal o legalment establert. Efectivament, més enllà dels innumerables àmbits en els que s'esdevenen formes de marginalització social de les persones amb capacitats diverses, l'ordenament jurídic espanyol, així com el català en l'àmbit de les seves competències, segueix avui establint un tractament jurídic diferenciat en la pròpia construcció de la noció de capacitat jurídica/capacitat d'obrar.

Aquesta construcció, ha estat esmenada per la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, adoptada per Nacions Unides l'any 2006 i aprovada per Espanya l'any 2007.

L'exasperant dificultat per veure com aquesta Convenció aconsegueix transformar el model social -cultural- de la discapacitat ens parla de l'arrelament de les suposicions o prejudicis del capacitisme. Resulta contundent la manera en que s'expressa el primer article de la Convenció: la discapacitat no és el resultat d'una "disfunció" sensorial, física, mental o intel·lectual, sinó que és fruit de la interacció d'aquesta amb les barreres que imposa la societat per la seva participació plena i efectiva, en igualtat de condicions a la resta de persones. Es podria afegir que aquestes barreres socials són creades i re-creades pel Dret, especialment pel Dret civil que construeix un model d'autonomia de la voluntat i de capacitat d'obrar molt pensada des de l'individualisme possessiu. concepte que desvincula a la persona del tot social o moral al que pertany, construint la seva individualitat en la propietat de la seva persona i capacitats¹.

En definitiva, aquest llibre es suma a l'aposta de desfer les barreres imposades per la diferenciació en capacitats, barreres que posen límits a la possibilitat d'optar, d'escollir maneres de viure, que substitueixen en comptes d'acompanyar, que dibuixen diferenciacions que subordinen en comptes de traçar diversitats que enriqueixen.

1 Macpherson, C. B., *La teoría política del individualismo posesivo. De Hobbes a Locke*, 1a edn (Editorial Trotta, 2005)



