

La discapacidad como una cuestión de derechos humanos

Agustina Palacios
Francisco Bariffi

1. UNA APROXIMACIÓN A DIFERENTES MODELOS DE TRATAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad, que se han visto reflejados en el ámbito del Derecho. Básicamente, dichos tratamientos pueden resumirse en tres modelos.

1.1. El modelo de prescindencia

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide *prescindir* de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres. Dentro de este modelo pueden distinguirse a su vez dos especies de paradigmas o submodelos, que —si bien coinciden en los presupuestos respecto del origen de la discapacidad— no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales.

Estos son:

a) El submodelo eugenésico, que podría ser situado a modo ilustrativo en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños con deficiencias. En primer lugar, la explicación respecto de las causas que daban origen a la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño con

discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los Dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumada a la consideración acerca de su condición de carga —para los padres o para el resto de la comunidad—, originaba que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis fuera prescindir de las personas con deficiencias, mediante el recurso a prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños.

b) El submodelo de *marginación*. Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados, y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión ⁵. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueron diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentarán de manera fluctuante —el poder de Dios o la consecuencia del pecado original— o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la deficiencia como una situación inmodificable originaba que debiera ser aceptada con resignación.

Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque no olvidemos que —como destaca Aguado Díaz— en muchas ocasiones el peritaje médico se encontraba supeditado a la *lógica* teológica ⁶. El rasgo principal que caracteriza a este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o como advertencia de un peligro inminente. Es decir, que —ya sea por menosprecio ya sea por miedo—, la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Así, a diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse

la fe como único medio de salvación—. En cuanto a los que subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión, son los medios de subsistencia obligados.

1.2. El modelo rehabilitador

El segundo modelo es el denominado *rehabilitador* ⁷. Desde su filosofía se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son científicas. Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal «problema» pasa a ser, entonces, la persona — o mejor dicho, sus limitaciones—, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorial-mente. Los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo —sobre todo en el ámbito legislativo—, puede ser situada en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial. Las causas que dieron origen a su plasmación podrían ser resumidas muy brevemente: la guerra y los accidentes laborales. Relata Jacques Stiker que, al finalizar la Primera Guerra Mundial, quedaron *heridos de por vida* un número alarmante de hombres. Estas personas fueron denominadas *mutilados de guerra* sobre la base —y a fin de distinguirlas— de aquellas *discapacitadas* por accidentes laborales. El mutilado era una persona a quien le faltaba algo, ya fuera un órgano, un sentido o una función. De este modo, la primera imagen presentada por este cambio en la terminología fue la de daño, la de perjuicio. La sensación era que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar.

Fue así como en este momento la discapacidad comenzó a ser relacionada con los heridos de guerra y comenzó a ser vista como una insuficiencia, una deficiencia a ser erradicada.

En el plano del Derecho, en un primer momento esto significó la implementación de políticas legislativas destinadas a garantizar servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad, que reflejaba de algún modo la creencia acerca de la

existencia de una obligación por parte de la sociedad, de compensar a estas personas mediante pensiones de invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales.

No obstante, por la década de los años sesenta dichas medidas fueron extendidas a *todas* las personas con discapacidad, dejándose de lado la *causa* de las deficiencias. El objetivo pasó a ser, entonces, rehabilitar a las personas con independencia del origen de las deficiencias. En dicho proceso de recuperación o «normalización», y a dichos fines, los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados. De este modo, las personas con discapacidad recibían beneficios de los servicios sociales porque la discapacidad se veía exclusivamente como un problema individual de la persona, quien no era capaz de enfrentarse a la sociedad. Los niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los *expertos*, las medidas de acción positiva se introdujeron porque — a diferencia de otros grupos protegidos— no se consideraba que las personas con discapacidad fueran capaces de trabajar por sus propios méritos.

Las medidas descritas pueden ser fácilmente contextualizadas y comprendidas si se tiene presente que desde el modelo rehabilitador se considera a la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, accidente, o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta.

De este modo, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal es la modificación y reforma de la política de atención a la salud.

Si bien ha significado en su momento un avance importante en el ámbito del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, el modelo rehabilitador es criticado por diversas razones ¹³. Fundamentalmente —en cuanto a

su justificación teórica— se censura que el éxito de la integración que se persigue — si bien depende de una variedad de estrategias de asimilación—, denota la existencia de una perturbada ideología, a la que Sticker denomina: el *ideal social de la goma de borrar* —*the social ideal of erasure*—.

El pasaporte de la integración, pasa a ser de este modo la desaparición, o mejor dicho el ocultamiento de la diferencia. Ello se debe a que la persona con discapacidad se considera desviada de un supuesto estándar de normalidad.

Sin embargo, no debe olvidarse que —como expresa Courtis—, la configuración de lo estándar no es neutra, sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante.

De este modo, si se sitúa una oficina gubernamental en un tercer piso sin ascensor se asume que todo usuario se encuentra en condiciones de subir una escalera, creándose de este modo barreras —a través de un entorno hostil—. Precisamente es esto último —es decir, la incidencia de factores sociales en la creación del fenómeno mismo— lo que se tiene presente desde otro modelo de acercamiento al fenómeno de la discapacidad, que se pasa a describir.

1.3. El modelo social

Finalmente, un tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, en ciertos aspectos, diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el

resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Esencialmente, el modelo social se ha originado, desarrollado y articulado, a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo que le precede. Precisamente, uno de los presupuestos fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad no son individuales —como se afirma desde el modelo rehabilitador—, sino que son preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

Es posible situar el nacimiento del modelo social —o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas— a finales de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra. Hasta dicho momento, en las sociedades occidentales la discapacidad venía siendo considerada como el resultado exclusivo de las limitaciones individuales de una persona, que implicaba una *tragedia personal* para el afectado o afectada, y un *problema* para el resto de la sociedad. No obstante, desde finales de la década de los años sesenta, dicha consideración ortodoxa comenzó a ser el blanco de campañas a través de Europa y Estados Unidos. Las personas con discapacidad —en particular aquellas que vivían en instituciones residenciales— tomaron la iniciativa de buscar sus propios cambios políticos.

De este modo, los activistas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como «ciudadanos de segunda clase». Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban—

discapacitaban a las personas con deficiencias ¹⁹. Así fue como la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria.

Ello surgió inicialmente en *Estados Unidos*, donde ha existido una larga tradición en campañas políticas basadas en los derechos civiles. En la materia que nos ocupa, hubo un considerable refuerzo en las luchas por los derechos civiles de los años sesenta, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad.

Así, la lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente «movimiento de derechos de las personas con discapacidad». De este modo, las piedras angulares de la sociedad americana —capitalismo de mercado, independencia, libertad política y económica— fueron reproducidas en el enfoque del denominado movimiento de vida independiente, abogando por servicios de rehabilitación sobre la base de sus propios objetivos, métodos de reparto, y dirección propia de programas. La elección y el control del *consumidor* fueron acentuadas, fijando la dirección relativa a la orientación y el cuidado personal en las propias personas con discapacidad, en claro contraste con los métodos tradicionales dominantes. Esto acentuó —entre otras cuestiones— los derechos civiles, el apoyo mutuo, la *desmedicalización*, y la *desinstitucionalización*.

Por otro lado, y desde una perspectiva un tanto diferente, el movimiento de personas con discapacidad en el *Reino Unido* ha perseguido generar cambios en la política social o en la legislación de derechos humanos. De este modo, la prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de bienestar para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de personas con discapacidad movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Sostenían el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaban contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios.

Como quizás pueda intuirse a esta altura del texto, a pesar de presentar muchas similitudes, ciertas diferencias entre el modelo inglés y el norteamericano — relativas a su origen y la justificación—, requerirían para su desarrollo de una aproximación por separado. No obstante, se considera que no es este el ámbito oportuno, ni el objeto de este trabajo, por lo que simplemente merece ser resaltado que, más allá de los matices, ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional. Entre dichas consecuencias se destacan ciertas exigencias que han tenido importantes repercusiones en las políticas a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucren a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad.

De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. En términos generales, el tratamiento social del que son objeto las personas con discapacidad se basa en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Se verá que a dichos fines se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras. Conforme a esta idea, los niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que los niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos— como regla, reservándose la educación especial como última medida y para casos muy extremos.

En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, el modelo bajo análisis plantea como medios idóneos a la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad.

Básicamente, el modelo bajo análisis considera a la discapacidad como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad. Dicha situación —que es más una cuestión ideológica que biológica— requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. El modelo social se encuentra, entonces, muy relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Se centra en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria —y sólo en el caso que sea necesario— en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona —en la sociedad—.

De este modo, las soluciones frente a la situación de desventaja de las personas con discapacidad se plantearían a partir del respeto a los valores esenciales que son el fundamento de los derechos humanos.

Y el modelo social de discapacidad presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos; esto es: la dignidad; la libertad entendida como autonomía —en el sentido de desarrollo del sujeto moral— que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; la igualdad inherente de todo ser humano —inclusiva de la diferencia—, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas, y la solidaridad.

Gracias a ello, en las últimas décadas se vienen gestando diferentes modos de ofrecer respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad, que se basan en los valores intrínsecos que fundamentan a los derechos humanos. Ello ha generado una mirada diferente hacia la persona con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano en igualdad de derechos y dignidad que los demás, y en

segundo lugar en una condición (la discapacidad) que le acompaña, y que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos, en igualdad de condiciones que el resto de personas. Para ello, desde el Derecho se utilizan una serie de técnicas promocionales —entre las que se destacan medidas de acción positiva, de discriminación inversa, la obligación de realizar ajustes razonables— como así también la plasmación de ciertos principios que tienen una repercusión importante sobre las políticas en la materia —no discriminación, vida independiente, accesibilidad universal, diálogo civil, diseño para todos, transversalidad de políticas en materia de discapacidad, entre otros—. Dichos principios, en realidad, persiguen un mismo objetivo: que las personas con discapacidad puedan tener iguales oportunidades que el resto de personas en el diseño y desarrollo de sus propios planes de vida.