

Discapacidad, Justicia y Estado

Vida independiente



Ministerio de Justicia
y Derechos Humanos
Presidencia de la Nación



Discapacidad, Justicia y Estado

Vida independiente

Remón, Mabel A.

Discapacidad, justicia y estado : vida independiente /
Mabel A. Remón ; dirigido por Mabel A. Remón. - 1a ed. -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Infojus, 2015.
v. 5, 106 p. ; 23x16 cm.

ISBN 978-987-3720-22-2

1. Derechos Humanos. I. Remón, Mabel A., dir. II. Título
CDD 323

Fecha de catalogación: 08/01/2015

ISBN: 978-987-3720-23-91687-06-0

ISBN: 978-987-3720-22-2

Discapacidad, Justicia y Estado

Volumen 5 - enero 2015

Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Sarmiento 329, C.P. 1041AFF, C.A.B.A.

Editado por la Dirección Nacional del Sistema Argentino de Información Jurídica.

Correo electrónico: ediciones@saij.gob.ar

Esta publicación se encuentra disponible en forma libre y gratuita en: www.saij.gob.ar

El contenido de esta publicación expresa solo la opinión de sus autores, y no necesariamente la del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Los artículos contenidos en esta publicación son de libre reproducción en todo o en parte, citando la fuente.

DIRECTORA

MABEL A. REMÓN

COORDINADORES

EMILIANO JOSÉ JORGE

DANIEL CHIRAMBERRO LARRATEGUI

CONSEJO ACADÉMICO

FRANCISCO BARIFFI

SILVIA BERSANELLI

CAROLINA FERRANTE

GRACIELA FIJTMAN

MARIANO GODACHEVICH

AGUSTINA PALACIOS

MABEL A. REMÓN

MARÍA SILVIA VILLAVERDE

EN RECUERDO DE PABLO OSCAR ROSALES

MABEL A. REMÓN

“La muerte no es verdad cuando se ha cumplido bien la obra de la vida”

José Martí

Hay muchas formas de silencio, el de la paz de la noche de verano, el que precede a una tormenta, el del misterio de una casa cerrada, el silencio tenso a la espera de una noticia. Pero distinto es el silencio ante un hombre, un amigo, un compañero... He intentado buscar alguna definición de la relación que nos unía a Pablo Oscar Rosales, pero ninguna palabra contiene por sí sola la lealtad, la militancia por los derechos humanos, la generosidad... Una imposibilidad que nos lleva al silencio respetuoso y melancólico del recuerdo. ¡Qué simples son los momentos esenciales!

Con la partida del Dr. Pablo O. Rosales se va un pionero de la militancia por los derechos de las Personas con Discapacidad (PCD), un abogado comprometido en el camino de la búsqueda de la transformación social. Un hombre que se ha creado a sí mismo y que ha abierto el camino para que muchos otros puedan también “crearse a sí mismos” al ritmo de las circunstancias del derecho. Su profundo conocimiento sobre la legislación argentina vinculada a las PCD, al que se le sumaban conocimientos sociales, hace que pensemos en él como mentor de una transformación, como impulsor de ese “algo” creativo que todos tenemos. En el caso de Pablo, esa creatividad fue entregada con absoluta generosidad a quien quisiese aprender, porque también fue un maestro; un maestro que convirtió las lágrimas en sonrisas a partir de su defensa de la fertilización asistida, de la recuperación del derecho a la salud de quienes no tenían acceso a ella, y en su lucha por el fortalecimiento de los derechos humanos y por el respeto a la diversidad de todas las personas. Transitó el dolor de otros y les devolvió esperanza.

Habló con palabras que podían comprenderse —patria, pueblo, derecho, derechos humanos, justicia, postergados—, las transformó en hechos, les puso el valor de la constancia a través de un trayecto de trabajo y, sin embargo, se mantuvo siempre con la ingenuidad de un niño que logra los sueños de otros.

Su permanente estudio y reflexión sobre la mirada y percepción de la Convención de los Derechos para las Personas con Discapacidad, que fue enriquecida con una perspectiva sociológica a la que apeló para comprender y hacernos ver cuál era el verdadero escollo para su implementación, nos estimulaba a leer más para estar a su altura. En cualquier

caso, Pablo le dio prestigio al ejercicio del derecho. Fue un abogado único y el gran protagonista de esta etapa de cambio.

Al comenzar a escribir estas líneas, creímos que el tiempo transcurrido desde su partida iba lograr que los sentimientos de pérdida y congoja entren en la calma del recuerdo. Ahora sabemos que no es así, que la presencia del amigo que se ha alejado se vuelve más densa que una presencia real.

El camino que encontramos para reconstruir la ausencia es la presencia de su pensamiento —volcado en palabras impresas en libros, en mails de trabajo en equipo, en videos—. Por este motivo, aspiramos a convertirnos en aquellos que transmitimos su saber a quienes ignoran su labor y desconocen que, a partir de Pablo Rosales, al hablar sobre los derechos humanos de las Personas con Discapacidad, el lenguaje jurídico cambió.

El Dr. Pablo O. Rosales transitó esta disciplina durante cincuenta años. Fueron años que estuvieron rodeados de libros —sus libros, los que él mismo redactaba y los de aquellos autores que le inspiraban una mirada diferente sobre el derecho—; años en los que creó eternos debates sobre las funciones de la justicia, que nos sumergían en una competencia de lecturas sin fin y cuyos frutos perviven en nosotros. En alguna parte permanece aquello que se ha debatido, que se ha aprendido, que se ha vivido.

Por esta razón, amigo, compañero, maestro: ¡gracias por ayudarnos a recorrer juntos este camino! Que hayamos tenido un compañero que respete en nosotros a “nuestra humanidad como fin en sí misma” —al decir de Kant— por encima de los conflictos de la razón, que hayamos tenido un amigo que no diga lo que “queremos oír” sino su propio parecer, es una rara virtud en la historia y en la vida misma.

Según leímos en un libro del español José Ortega y Gasset, la palabra “recordar” significa etimológicamente “volver a pasar por el corazón”: “Con una palabra de bellos contornos etimológicos decimos que lo recordamos —esto es, que lo volvemos a pasar por el estuario de nuestro corazón—. Dante diría *per il lago del cor*”.⁽¹⁾ Es por ello que, una y otra vez, siempre hemos de recordar a nuestro amigo y compañero de vida Pablo Oscar Rosales, convencidos de que siempre lo hemos de hallar navegando en la profundidad de nuestros corazones.

Gracias, profesor. Seguiremos el camino de la igualdad, la solidaridad y la inclusión.

¡Gracias, Pablo!

Dr. Pablo Oscar Rosales: Abogado. Magíster en Sistemas de Salud y Seguridad Social. Representante de Argentina ante la OEA, Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Asesor y Director de la revista *Discapacidad Justicia y Estado* del Programa Nacional ADAJUS, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

UN ARGENTINO.

(1) Ortega y Gasset, José, *El espectador*, II, “Azorín: primores de lo vulgar”, en *Obras Completas*, Tomo II, Madrid, Revista de Occidente, 1963, p. 161.

ÍNDICE

página

Vida independiente de Personas con Discapacidad. Discutiendo la dependencia. Pilar Cobeñas	1
1. Definir la dependencia	1
2. Dependencia como infantilización.....	2
3. ¿Autonomía/vida independiente vs. dependencia?.....	4
 Las personas con dificultades complejas de la comunicación y sus decisiones de vida independiente: TODOS significa TODOS. Juan Cobeñas y Elena Dal Bó	7
 La vida independiente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Historia y fundamentos. Juan Cobeñas, Elena Dal Bó, Lorena Margheritis, Guillermo Martínez y Julián Vázquez.....	11
1. Historia	12
2. Asistencia personal.....	13
 Sobre “Asociación Azul. Por la vida independiente de las personas con discapacidad”. Juan Cobeñas, Elena Dal Bó, Lorena Margheritis, Guillermo Martínez y Julián Vázquez	15
 El rol del Trabajo Social en la autonomía de las Personas con Discapacidad. Patricia Fernández y Cristina Ortiz.....	19
1. Conceptualización de discapacidad y construcción de identidad en las PCD según los modelos médico y social.....	19
2. La discapacidad desde la perspectiva de la disciplina de Trabajo Social	21
3. Aportes del Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en Formas de Comunicación No Verbal.....	30
 Personas con Discapacidad, vida independiente y educación inclusiva. María Elena Martínez.....	33
1. Vida independiente: principios, derechos y disposiciones de la CDPCD.....	34

2. Claves para la superación de las barreras sociales: educación inclusiva y vida independiente	36
3. Conclusiones.....	39

La inclusión social de niñas y niños con discapacidad. Derecho y recurso para la autonomía. Valeria A. Monópoli	41
1. Introducción	41
2. Comité DN, Observación General 14: Interés superior del niño.....	43
3. Comité DN, Observación General 12: La garantía del derecho a expresar su opinión	47
4. El derecho a ser escuchado de los niños con discapacidad.....	50
5. La evolución de las facultades del niño.....	51
6. El derecho a la educación de los niños con discapacidad.....	52
7. Derecho a la salud de los niños con discapacidad.....	55
8. Comité DN, Observación General 17: Derecho de los niños con discapacidad al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes	56
9. Comité DN, Observación General 9: Los derechos de los niños y niñas con discapacidad.....	58
10. Art. 19 CDPCD: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.....	60
11. Algunas relaciones.....	62

La autonomía en el ordenamiento positivo. Su recepción jurisprudencial. Isabel M. C. Ramos Vardé.....	65
1. Introducción	65
2. ¿Qué es la autonomía?	65
3. ¿Qué es el derecho de autonomía en las Personas con Discapacidad?	66
4. La Convención y su recepción jurisprudencial	67
5. Conclusiones.....	80

Hacia la vida independiente. Paula Elena Silveira y José María Martocci.....	81
1. Una introducción. ¿Quiénes hablan y sobre qué?	81
2. Un nuevo texto constitutivo de derechos	82
3. Hacia la AP. Deconstruyendo prácticas de dependencia.....	88
4. Reflexiones finales	95

VIDA INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

DISCUTIENDO LA DEPENDENCIA

PILAR COBEÑAS ⁽¹⁾

Avanzar sobre la efectivización del derecho a la vida independiente consagrado en el art. 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD) nos obliga a pensar las tensiones en la concepción de las personas con discapacidad como dependientes.

Es así como el presente artículo propone problematizar la noción de “dependencia” en relación con el movimiento de vida independiente y sus implicancias para pensar la vida y los derechos de las personas con discapacidad en el marco de la CDPCD.

1. Definir la dependencia

La filósofa feminista Nancy Fraser y la historiadora Linda Gordon ubican el primer registro de la palabra en inglés en 1588 en el diccionario *Oxford*, el cual la definió como asociada a la subordinación y al servilismo. Según las autoras, el verbo “depender”, en sus raíces, refiere a una relación física donde uno/a cuelga de otro/a. Sin embargo, la palabra posee en su uso corriente al menos cuatro significados abstractos y metafóricos: un registro económico (alguien que depende de otra persona o institución para su subsistencia); un estatus socio-legal (la falta de capacidad legal o pública separada); uno político (sujeción a un poder normativo externo); y una característica psicológica (alguien con necesidad emocional excesiva). Así, en la actualidad, el significado de la dependencia se presenta en sus múltiples sentidos como un estado incompleto⁽²⁾ o de incapacidad: normal en el niño/niña o persona con discapacidad y anormal en el/la adulto o personas que se reconocen como sin discapacidad.

(1) Profesora y Licenciada en Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de la Plata (UNLP). Maestranda de la Maestría en Educación (UNLP). Doctoranda del Doctorado en Ciencias de la Educación (UNLP). Ayudante del Diplomado en la Cátedra Pedagogía de la Diversidad (UNLP). Becaria doctoral tipo II CONICET en el Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Género (CINIG) - Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales (IdIHCS) - CONICET/UNLP, La Plata, Argentina. Miembro de Asociación Azul. Por la vida independiente de las personas con discapacidad, La Plata.

(2) Ver Moynihan, D. P., 1973, en Fraser, N. y Gordon, L., “A genealogy of dependency. Tracing a keyword of the U. S. Welfare State”, en *Revista Signs*, invierno de 1994 y en Sennett, R., *El respeto*, Barcelona, Anagrama, 2003.

La dependencia, como toda palabra, cobra sentidos diferentes según el contexto. Tanto Fraser y Gordon como Sennett nos advierten sobre sus diversos usos y connotaciones. Fraser y Gordon, por ejemplo, describen las mutaciones en el uso de la palabra “dependencia” en los Estados Unidos. Allí, en la sociedad preindustrial, todavía no se utilizaba para describir a los individuos, pero sí para instituciones. Se comenzó a utilizar para personas en el momento en que un individuo adquiría una propiedad o una fortuna que le hacía posible vivir sin trabajar, en el siglo XVIII. Así, ser dependiente se definía por la necesidad de trabajar para alguien más, para obtener una ganancia para vivir. Hasta ese momento el uso del término no era peyorativo, puesto que la mayoría de las personas se encontraban en dicha posición. Sin embargo, sí implicaba inferioridad de estatus y la no ciudadanía. En ese sentido, la dependencia todavía no tenía el sentido que tendría para caracterizar las relaciones de subordinación e inferiorización entre mujeres/varones, niños-as/adultos-as y personas con/sin discapacidad, entre otras.

Durante el siglo XIX lo que parecía normal se tornó anormal y estigmatizado. Estos registros incluyeron, a su vez, una variable importante en la concepción actual de dependencia: la creencia de que es una característica individual y psicológica y no una cuestión de relaciones. La genealogía de la dependencia propuesta por Fraser y Gordon explica el gran énfasis de la modernidad en la personalidad individual, ya que el surgimiento de las explicaciones morales y psicológicas de la dependencia, lejos de ubicarla como una relación social (estructural), la entienden como propiedades o condiciones de individuos o grupos desviados, invisibilizando relaciones sociales desiguales, subalternizantes y poniendo en los sujetos (naturalizándolos) la “culpa” de la subordinación e inferiorización.

2. Dependencia como infantilización

Por su parte, Sennett describe la diferencia que en la vida privada y en la pública tiene la dependencia. En la vida pública la dependencia queda reprimida por la creencia de que es una condición vergonzosa. Encuentra la explicación de este fenómeno asociada al liberalismo y su concepción de la madurez a partir de la “tesis de la infantilización”, según la cual los adultos blancos varones y sin discapacidad poseen la capacidad justa de dominar y subordinar legitimada por la supuesta incapacidad de razonamiento del niño/a o las personas con discapacidad, definidas en la modernidad como menor de edad y/o de razón o capacidad.

Así, es necesario que una persona sin discapacidad, es decir, con razón plena, una vez que llega a la adultez, debe juzgar y actuar racionalmente y por tanto gobernarse a sí misma: el pasaje de la vida privada a la vida pública. El Estado deberá favorecer este proceso, ya que si lo bloquea, devolverá a los adultos al plano infantil, estado caracterizado por el no discernimiento y que tiene como consecuencia el deshonor de la dependencia.

Pero la dependencia desde la perspectiva que presentamos no es ni una cuestión digna de vergüenza en los espacios públicos ni normal en el/a niño/a o personas con discapacidad y anormal en el/a adulto/a, ya que esa concepción legitima la subordinación y vulneración de derechos de los grupos infantilizados o tradicionalmente asociados al espacio de lo privado. Por el contrario, la dependencia siempre supone mutualidad, reciprocidad. Así, la dependencia debe concebirse como una relación social donde ambas partes están íntimamente enlazadas en una reciprocidad necesaria.

La legitimación institucionalizada del poder de normalización ha sido denominada por el movimiento de personas con discapacidad y por los estudios sociales de la discapacidad

(*disability studies*), como modelo médico de la discapacidad. Este construyó y construye una visión patologizada y desde la deficiencia de los/as sujetos estigmatizados, es decir, con un fuerte determinismo biológico, ubicando la “falta” en el cuerpo del sujeto, asumiendo que existe un determinado orden corporal, una norma de la cual “el caso” en cuestión se desvía. De este modo, la “aparición física” de una persona con discapacidad es leída como la verdad acerca de dicha persona, funcionando como una profecía autocumplida.⁽³⁾ Las PCD son, entonces, definidas como sujetos cuyos cuerpos, entre otras características, no trabajan, lucen y actúan diferente y no pueden ser productivos ni autónomos, no pueden habitar la escuela común, estar en contacto con los alumnos normales, con cuerpos no degenerados, no monstruosos, no peligrosos.⁽⁴⁾ Son cuerpos que serán encerrados, confinados, excluidos, oprimidos y desnudados de sus responsabilidades y derechos sociales, constituyéndose en el paradigma de la dependencia.⁽⁵⁾

En contraposición al llamado “modelo médico” de la discapacidad, en la década de 1980 comenzó a consolidarse el llamado “modelo social”, que entiende la discapacidad como un producto de las relaciones de poder desiguales en la sociedad.⁽⁶⁾ Este modelo fue concebido por el Movimiento de Personas con Discapacidad, encarnando el argumento de que “la discapacidad debe ser entendida no como un déficit corporal, sino en términos de las formas en las cuales la estructura social excluye y oprime a las personas con discapacidad”.⁽⁷⁾ Los estudios contemporáneos realizados en el marco de los *disability studies* postulan que la idea del cuerpo discapacitado nace en la modernidad como parte del proceso de configuración del cuerpo como fuerza de trabajo, en una relación laboral donde el capitalismo ha dejado fuera a los cuerpos no productivos.⁽⁸⁾ Asimismo, se los ha institucionalizado y segregado, con el objeto de “aliviar” a las familias, para que no inviertan tiempo laboral en los cuidados de los “incapaces e improductivos”.⁽⁹⁾ Sin embargo, como ha señalado Almeida,⁽¹⁰⁾ las personas con discapacidad contribuyen económicamente a la sociedad, ya que movilizan un gran mercado alrededor de los servicios médicos, de rehabilitación, farmacéuticos, pedagógicos, etc., de los que son objeto.⁽¹¹⁾

(3) Hughes, B., “*Disability and the body*”, en Oliver y Barton (eds.), *The disability studies today*, New Hampshire, Ed. Polity Press, 2002.

(4) Foucault, M., *Los anormales*, Bs. As., FCE, 2010.

(5) Ver Hughes, B., *op. cit.*; y Cobeñas, P., “Narrativas de jóvenes alumnas con discapacidad: entre el estigma y la voz”, en Siderac, S. E. (comp.) *Educación y género en Latinoamérica: desafío de lo político ineludible*, Santa Rosa de la Pampa, Amerindia Nexa di Nápoli, 2013.

(6) Hughes, B., *op. cit.*; Hughes, B., y Paterson, K., “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento”; Oliver, M., “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Madrid, Morata, 2008.

(7) Hughes, B., *op. cit.*, p. 59.

(8) Ver Oliver, M., *op. cit.*; Shakespeare, T., “*The body line controversy: a new direction for disability studies?*”, paper presentado en el *Hull Disability Studies Seminar*, 1996; y Hughes, B. *op. cit.*

(9) Foucault, M., *El poder psiquiátrico*, Bs. As., FCE, 2005.

(10) Almeida, M. E., “Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento”, en Rosato, A. y Angelino, M. A. (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Bs. As., Noveduc, 2009.

(11) Martínez, M. E. y Cobeñas, P., “Jóvenes mujeres con discapacidad en la escuela: interrogantes y reflexiones desde una perspectiva intercultural”, en Villa, A. I. y Martínez, M. E. (comps.), *Relaciones escolares y diferencias culturales: la educación en perspectiva intercultural*, Bs. As., Novedades Educativas, 2014.

3. ¿Autonomía/vida independiente vs. dependencia?

La Filosofía de Vida Independiente postula que las personas con discapacidad no representan una población dependiente, a diferencia de las personas sin discapacidad adulta que representarían la población autónoma/capaz/independiente. Lo que este movimiento y filosofía señalan es que todas las personas somos interdependientes y que la noción de independencia o autonomía es una noción también relacional. Así, la idea de vivir de forma independiente supone ayudas, apoyos, pero no solamente para las personas con discapacidad, sino también develando que todas las personas utilizamos apoyo para la toma de decisiones, etc., y que todas las personas dependemos de otros y otras en nuestra vida cotidiana.

La diferencia está en que las personas con discapacidad han sido despojadas de sus derechos, encerradas y segregadas bajo el supuesto de su dependencia desde una perspectiva individualizante y discapacitante. Y que al negar las condiciones que permitirán una vida en la comunidad —como por ejemplo los apoyos— y no asegurar la accesibilidad, la educación inclusiva, la capacidad jurídica, entre otras, al mismo tiempo que se sostienen los mecanismos e instituciones de segregación y de violación de derechos, se sostiene la ficción de que algunas personas son incapaces —y por lo tanto dependientes— y un peso para la sociedad, y otras son independientes y pueden decidir sobre aquellas que no lo son y diseñar un mundo donde las personas con discapacidad no puedan circular, ser valoradas, comunicarse, trabajar, estudiar, estar en contacto con las personas sin discapacidad. Un diccionario de estudios de género y feminismos consultado⁽¹²⁾ señala que la autonomía no es un concepto opuesto a la dependencia, sino a las nociones de dominación y subordinación, en cuanto son formas de interacción social que definen normativamente los sujetos intervinientes. En particular, “para el movimiento feminista, la autonomía de las mujeres fue una de las primeras reivindicaciones, y posibilitó actuar tomando en cuenta las propias valoraciones e intereses y definir la realidad desde sí mismas cuestionando los contextos de opresión que desvalorizan a los grupos oprimidos”.⁽¹³⁾ Así, el movimiento social de personas con discapacidad y específicamente el movimiento de vida independiente apunta a denunciar la situación de opresión y subalternización en que se ha dejado a las personas con discapacidad, encerrándolas y privándolas de la participación y vida plena en la comunidad, en igualdad de condiciones con el resto de las personas, como si no hubiera relación deseable o útil, un contacto posible entre las personas con y sin discapacidad, como si representaran una carga social o familiar.

Esto, como ya hemos mencionado, es refutado, entre otras cuestiones, si consideramos, por ejemplo, la gran industria farmacológica, centros de rehabilitación, escuelas especiales, centros de día, entre otras instituciones, que no solo subsisten gracias a este modelo, sino que se ven beneficiadas económicamente gracias a seguir sosteniendo las definiciones de las PCD como dependientes.

La vida independiente y la autonomía estarían, entonces, caracterizadas por un proceso de identificación y diferenciación que debe renovarse constantemente. Esta concepción presente en el art. 19 CDPCD, entre otras cuestiones, se convierte así en una poderosa vía de acceso a la justicia para las personas con discapacidad, a la efectivización de derechos en igualdad, “una igualdad transparente (...) [que] significa aceptar en el otro lo que no

(12) Gamba, S. B. (coord.), *Diccionario de Estudios de Género y Feminismos*, Bs. As., Biblos, 2007.

(13) *Ibid.*, p. 33.

entendemos (...) Al hacerlo, tratamos el hecho de su autonomía como igual a la nuestra. Para evitar el dominio del virtuoso, la concesión debe ser mutua”.⁽¹⁴⁾

Así, el art. 19 CDPCD nos enfrenta ante la siguiente pregunta: ¿vamos a seguir sosteniendo la ficción de vivir en una sociedad donde algunos/as, las personas con discapacidad, representan el lugar de dependencia —despojados de derechos—, y otros/as el de la independencia o por el contrario, todos/as nos reconocemos como ciudadanos y ciudadanas, sujetos de derechos, interdependientes, dueños/as de nuestro cuerpo, de nuestra vida, y con derecho a tomar todas las decisiones sobre esta y formar parte de la comunidad por ser igualmente valiosos como humanos?

Bibliografía

- Almeida, M. E.**, “Exclusión y discapacidad: entre la redistribución y el reconocimiento”, en Rosato, A. y Angelino, M. A. (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Bs. As., Noveduc, 2009.
- Barton, L. (comp.)**, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Madrid, Morata, 2008.
- Cobeñas, P.**, “Narrativas de jóvenes alumnas con discapacidad: entre el estigma y la voz”, en Siderac, S. E. (comp.) *Educación y género en Latinoamérica: desafío de lo político ineludible*, Santa Rosa de la Pampa, Amerindia Nexa di Nápoli, 2013.
- Foucault, M.**, *El poder psiquiátrico*, Bs. As., FCE, 2005.
- Foucault, M.**, *Los anormales*, Bs. As., FCE, 2010.
- Fraser, N. y Gordon, L.**, “A genealogy of dependency. Tracing a keyword of the U. S. Welfare State”, en *Revista Signs*, invierno, 1994.
- Gamba, S. B. (coord.)**, *Diccionario de Estudios de Género y Feminismos*, Bs. As., Biblos, 2007.
- Hughes, Bill**, “Disability and the body”, en Oliver y Barton (eds.), *The disability studies today*, New Hampshire, Ed. Polity Press, 2002.
- Hughes, B. y Paterson, K.**, “El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento”, en Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Madrid, Ed. Morata, 2008.
- Martínez, M. E. y Cobeñas, P.**, “Jóvenes mujeres con discapacidad en la escuela: interrogantes y reflexiones desde una perspectiva intercultural”, en Villa, A. I. y Martínez, M. E. (comps.), *Relaciones escolares y diferencias culturales: la educación en perspectiva intercultural*, Bs. As., Novedades Educativas, 2014.
- Oliver, M.**, “Políticas sociales y discapacidad. algunas consideraciones teóricas”, en Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Madrid, Morata, 2008.
- Sennett, R.**, *El respeto*, Barcelona, Anagrama, 2003.
- Shakespeare, T.**, “The body line controversy: a new direction for disability studies?”, *paper* presentado en el *Hull Disability Studies Seminar*, 1996.

(14) Sennett, R., *op. cit.*, p. 129.

LAS PERSONAS CON DIFICULTADES COMPLEJAS DE LA COMUNICACIÓN Y SUS DECISIONES DE VIDA INDEPENDIENTE: TODOS SIGNIFICA TODOS

JUAN COBEÑAS ⁽¹⁾ y ELENA DAL BÓ ⁽²⁾

Manifiesto por la comunicación de todos y todas

Las personas que no hablamos y que no podemos hacer que nuestro cuerpo obedezca las órdenes de nuestro cerebro estamos en una situación de mucho riesgo y fragilidad.

Es muy importante que se nos escuche y se nos respete en todo, porque nuestra forma de comunicación es muy poco poderosa, ya que depende de que nos dejen hacerlo.

Es muy triste pensar que si no saben cómo nos comunicamos nos dejan en una prisión sin rejas, con el cuerpo sin movimiento. Es muy aterrador pensar eso.

Es un paso parecido a la muerte pero con sufrimiento prolongado. Es una tortura estar sin nuestra forma de comunicación.

Necesitamos que todos sepan cómo nos comunicamos, y que nuestra comunidad sepa cómo estamos incluidos, para tener un poco de la seguridad mínima que tienen los demás.

Juan Cobeñas

En el marco de vida independiente, surge claramente la forma que debería tener la asistencia personal para personas con dificultades físicas y sensoriales. Incluso es claro para personas que tienen una discapacidad intelectual rotulada como “leve”. Es decir, es relativamente fácil imaginar cómo implementar la asistencia personal para personas que los demás pueden entender. Pero hay muchas personas a quienes la mayoría no logra comprender, de quienes no se conoce su forma de comunicación, salvo para cuestiones muy básicas. ¿No les caben a ellas, entonces, los principios de vida independiente?

(1) Estudiante de Letras e integrante del Grupo GAMS.

(2) Directora Ejecutiva de Asociación Azul. Diplomada en Educación de Personas con Dificultades del Aprendizaje de la School of Education, University of Birmingham, Gran Bretaña.

Cuando se está luchando por la defensa de un derecho se está buscando llegar a un terreno de seguridad en ese aspecto. Queda claro que un territorio seguro no puede estar demarcado por una línea: “para estos sí, para aquellos que están en un terreno más frágil no, aquellos siguen estando donde nosotros estábamos, porque no merecen estar de este lado, adonde tanto nos costó acceder a nosotros”. Es claro que un derecho defendido de esta manera no ha vencido verdaderas barreras para instalarse, sino que solo ha modificado en parte la situación anterior, creando ahora una nueva, precaria, débil e indigna.

Sin embargo, muchas veces los derechos adquiridos en el área de la discapacidad parecen edificados sobre estos principios. Hay un lema que utilizan los activistas por la educación inclusiva que dice “**TODOS significa TODOS**”, y se aplica a todos los ámbitos de la discapacidad. Todos tienen derecho a la vida independiente. Muchos padres, familiares y profesionales piensan: “Esto no es para esta persona”, mientras que otros, más convencidos de que la actual situación no es justa, dirán: “sí, está bien, pero, ¿cómo se hace?”.

Esta cuestión de la libre elección y control de sus vidas, en el caso de las personas con discapacidad (PCD), está ligada a otro derecho, que es el de ejercer su capacidad jurídica, concebida como capacidad de actuar en todos los casos. Esto también parece imposible para muchos familiares y profesionales que están afianzados en el paradigma actual. Se habla, entonces, de la toma de decisiones con apoyo. Este acto de tomar decisiones es el mismo que se pone en juego cuando se desarrolla una vida independiente. ¿Cómo se hace en el caso de las personas que describimos en el párrafo anterior, que no se comunican de forma convencional, por dificultades en el habla y, por consiguiente, en la comunicación?

Es imperioso recurrir a la definición de “comunicación” en el art. 2º de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD): “La ‘comunicación’ incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como también el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada **y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación**, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso”.⁽³⁾

Estas formas de comunicación están también establecidas como derechos en el art. 24 sobre educación: “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación (...) 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”.

Es así como la CDPCD pide al sistema educativo que garantice a las PCD el acceso a la formas de comunicación que cada uno necesite para hacer efectiva su participación plena.

En este sentido, habrá personas que una vez definido el método y el equipamiento que necesitan para comunicarse podrán establecer las relaciones necesarias para manejar su vida. Pero en el caso de otras personas —para los profesionales y las familias y amigos— será mucho más largo y laborioso establecer su sistema de comunicación. Estos son los casos que requieren en mayor medida la capacidad de quienes rodean a estas personas de comprometerse con los principios de vida independiente.

(3) El resaltado nos pertenece.

Para sustentar la legitimidad de esta forma de reconocimiento de los gustos, deseos y necesidades de una persona, se debe considerar que sabe lo que quiere si se le da el espacio para expresarlo y se comprende su propio código. Todos podemos decir lo que queremos y lo que no queremos en las cuestiones más importantes para nosotros de nuestras propias vidas, aquellas que más nos interesan. La dificultad radica en que tal vez se lo diga de una forma en la que los demás no entienden, y así la persona queda aislada, cada vez más enojada, hasta enfermarse psíquicamente y dejar de intentarlo. Mientras tanto, los que rodean a una persona en esta situación creen que no entiende nada, que no se comunica. Cuando la forma de comunicación no es entendida por los demás, los intentos comunicativos son interpretados como síntomas y entonces alguien que se enoja y se muerde, “se autoagrede por su patología”, y alguien que mira sin dirección porque está concentrado en producir una respuesta, es alguien “ausente”. Por otro lado, si la persona logra articular una respuesta demorada, esta es tomada por un gesto sin sentido, porque no se le concedió el tiempo de espera necesario; por otro lado, el gesto no fue convencional, por lo que, aunque haya producido una respuesta, la persona no es comprendida.

El apoyo para que una persona que usa formas y modos alternativos y aumentativos de comunicación exprese sus decisiones se basa en el conocimiento profundo de la persona y de su sistema de comunicación, en el conocimiento de sus gustos y deseos, también de sus necesidades. La reserva de ese conocimiento está en ciertos círculos de apoyo: determinado/s familiar/es o amigos y una organización donde haya personas que conocen muy bien a este sujeto y/o a su forma de comunicación. Estos recursos deben estar disponibles para que la persona acceda a ellos cada vez que los necesite, para lo cual deberán crearse registros y bancos de datos a los que se pueda consultar en cualquier situación de crisis o necesidad.

Anexo. Guía de buenas prácticas para el trato con las personas con dificultades complejas de la comunicación

- *Averigüe cuál es el código de comunicación de la persona: ¿Cómo dice Sí/No?, ¿Cómo expresa Me gusta/No me gusta? ¿Y otra cosa?*
- *Cuando llegue, póngase enfrente de la persona y dígame que ha llegado, diciendo su nombre: “Hola Ana, soy Jorge, llegué”. Use su voz normal, no hable fuerte, ya que muchas personas tienen gran receptividad auditiva y su voz puede sorprenderlas de manera desagradable.*
- *Si es necesario puede también tocarle la mano o el hombro. Pero tenga presente que las personas tienen distinta tolerancia y gusto por el contacto físico, no se lo imponga.*
- *Lleve a cabo el mismo procedimiento cuando se va.*
- *Si usted nota que la persona es perfectamente consciente de que usted llega o se va, sin necesidad de estas claves, no las realice, pero siempre salude e informe claramente de su llegada y de su partida.*
- *Dígale varias veces el día de la semana y la hora en que están haciendo las cosas. Por ejemplo: “Son las 5 de la tarde, ¿vamos a tomar el té?”*
- *Le hablará siempre de frente, cara a cara, buscando, en lo posible, el contacto visual, pero sin exigirlo cuando esto no sucede.*
- *Le preguntará si quiere hacer las cosas. Esperará la respuesta, y de no haberla, le anunciará cuidadosamente lo que va a hacer.*

- *Cuando está hablando con una persona con problemas de habla escuche atentamente, dándole todo el tiempo necesario. No hable por ella. No simule comprender si no es así.*
- *Si la persona usa silla de ruedas:*
 - *No se “tire” sobre la silla ni se apoye en la misma.*
 - *Jamás lo moverá o moverá su silla sin decirle antes que lo va a hacer y por qué. Así, no solo actuará con respeto, sino que reconocerá que la persona con discapacidad controla la situación.*

Anticipar lo que va a suceder es una de las formas que tenemos las personas de estar en control de lo que nos sucede.

LA VIDA INDEPENDIENTE EN LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

HISTORIA Y FUNDAMENTOS

JUAN COBEÑAS, ELENA DAL BÓ, LORENA MARGHERITIS, ⁽¹⁾
GUILLERMO MARTÍNEZ ⁽²⁾ y JULIÁN VÁZQUEZ ⁽³⁾

El derecho a la independencia es reconocido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD) en su preámbulo: "... n) Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones", y lo incorpora como uno de sus principios generales en el art. 3º: "a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas...".

Pero en el **art. 19, "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad"**, es donde se confirma que la vida independiente es la columna vertebral de los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, PCD). Los Estados Partes quedan comprometidos, entonces, a garantizar que: a) las PCD puedan elegir cómo quieren vivir, sin ser obligados a un sistema en particular, b) que las PCD cuenten para eso con los apoyos que sean necesarios, para que nunca queden aislados o separados de la comunidad, y c) que todos los servicios de la comunidad sean accesibles también para las PCD.

Una persona lleva una vida independiente (en adelante, VI) cuando tiene el poder de elegir libremente y tomar decisiones sobre su propia vida, es decir, cuando controla su vida. Estas decisiones tendrán que ver con las actividades y cuestiones cotidianas, así como con temas más importantes, como: dónde vivir, cómo y con quién, qué trabajo tomar, cómo manejar su dinero, cuándo formar una familia, qué actividades realizar y cómo organizarse para hacerlo. Es posible que algunas de estas decisiones sean difíciles de resolver para algunas personas, y en estos casos ellas mismas recurrirán a un apoyo de su elección. Tener la libertad de tomar las decisiones acerca de la propia vida y la posibilidad de participar plenamente en la comunidad constituyen la esencia de la VI.

(1) Miembro de la Comisión Directiva de Asociación Azul e integrante del Grupo GAMS.

(2) Miembro de la Comisión Directiva de Asociación Azul e integrante del Grupo GAMS.

(3) Miembro de la Comisión Directiva de Asociación Azul e integrante del Grupo GAMS.

El objetivo de la VI también implica asegurar que todas las personas con discapacidad en una comunidad tengan acceso a estas opciones.

El término "vida independiente" puede llevar a confusiones: hay quienes piensan que una persona lleva una vida independiente cuando hace todo sola, sin necesidad de ayuda. En cambio, para la Convención, VI implica que una persona pueda decidir, elegir, tener el control, aunque necesite de ayuda, mucha o poca, informal o formal, para realizar las acciones. Quiere decir que la persona está en el centro de su propio mundo marcando la dirección de su propio camino, de su propia vida.

1. Historia

El Movimiento de Vida Independiente surgió y se desarrolló como parte de los movimientos por los derechos civiles en los 60, en Estados Unidos. Se nutrió, por ejemplo, del movimiento por los derechos de los afroamericanos y de las mujeres. Si bien la Ley de Derechos Civiles de 1964 en Estados Unidos no incluía a las personas con discapacidad, a través de su aplicación estas adquieren conciencia de "clase": las PCD toman conciencia de que ellas tampoco podían subir a un colectivo, aunque las razones prácticas fueran diferentes de las que determinaban la exclusión de los ciudadanos afroamericanos: las personas con discapacidad padecían, como otros grupos, un acto de discriminación.

Este movimiento por los derechos de las personas con discapacidad inicia el cambio del modelo médico autoritario basado en el poder de los profesionales hacia un paradigma de modelo social donde la persona tiene el control y ejerce su responsabilidad para resolver sus propias necesidades. De este modo, las personas con discapacidad comenzaron a verse a sí mismas como personas con el poder de decidir sobre sus propias vidas y no como víctimas pasivas, receptoras de caridad, lisiados o personas incompletas. La discapacidad comenzó a ser vista como algo natural, una experiencia de vida que, por lo demás, no era trágica.

En 1962, un joven con una discapacidad física importante fue admitido por la Universidad de Berkeley, California. Se llamaba Ed Roberts y había sido rechazado de la rehabilitación con fines laborales por ser "no empleable": no hacía movimientos funcionales y usaba respirador. Vivía en la sala para cuidados médicos de la Universidad. Su hermano, estudiante de Berkeley, hacía el trabajo de un asistente personal.

Ed Roberts inició una organización de estudiantes con discapacidad para luchar por eliminar las barreras que les impedían vivir con independencia y estudiar en la Universidad. Con estos fines, su objetivo principal fue conseguir servicios de apoyo (entre ellos la asistencia personal) dentro de la Universidad. Este fue el origen del Movimiento de Vida Independiente.

El Movimiento de VI fue innovador: son las propias personas con discapacidad, conscientes de sus derechos, las que luchan por ellos y dirigen su vida y su rehabilitación.

En 1972, Ed Roberts junto con otras personas con discapacidad crea el primer Centro de Vida Independiente (CVI) fuera de la Universidad, en Berkeley. El mismo tenía como objetivo prestar una amplia variedad de servicios que contribuyeran de manera efectiva a la vida independiente de las PCD en la comunidad. Este Centro se fundó a partir de las dos premisas básicas del Movimiento: las personas con discapacidad son las que mejor saben cómo responder a las necesidades de otras personas con discapacidad y las comunidades más fuertes son aquellas que incluyen con entusiasmo a todas las personas.

Hoy existen cientos de Centros de Vida Independiente en Estados Unidos que funcionan según los criterios del primer Centro creado por Ed Roberts. También existen en varios países de Europa. En Latinoamérica, el Movimiento alcanza un desarrollo considerable en Brasil.

En Estados Unidos y Europa, el Estado financia sus necesidades de funcionamiento básico. El pago de los servicios que recibe cada usuario puede ser provisto por su seguro social, como en Estados Unidos, o por fondos nacionales o provinciales, en países como Suecia. El Movimiento de Vida Independiente lucha porque cada usuario tenga el manejo directo de los fondos que le son otorgados para pagar sus servicios para Vida Independiente.

2. Asistencia personal

En el marco de VI los apoyos deben ser garantizados por el Estado, porque constituyen la herramienta imprescindible para vivir y desenvolverse de manera autónoma en la comunidad. Como lo expresa el art. 19 CDPCD, la asistencia personal es todo el apoyo y asistencia que necesita y requiere una persona con discapacidad para vivir de manera independiente en la comunidad, igual que los demás. Mientras que muchos apoyos consisten en equipamiento de distinta complejidad, desde pinzas mecánicas muy simples para alcanzar objetos que están colocados lejos de las persona que usa silla de ruedas hasta comunicadores de alta tecnología, hay un apoyo que es humano: el asistente personal. Este hace posible que muchas personas con discapacidades puedan vivir en la comunidad según sus deseos y desarrollar las actividades en ella. El asistente personal es dirigido por la persona con discapacidad a quien asiste, y esta participa en el control del servicio que se le ofrece.

Si la persona con discapacidad no puede hacer por sí misma toda la tarea de selección y contratación, la hará con el apoyo de otra persona, muy cercana a ella, que la conozca bien y pueda comunicarse eficazmente con ella. Esta persona será solo un/a facilitador/a de la comunicación y asumirá el compromiso de hablar desde el punto de vista de la persona con discapacidad, no “contaminando” los mensajes con sus propias opiniones.

Las tareas del asistente personal dependen del tipo de vida que el usuario haga. Hay tareas que son básicas, como ayuda en higiene y vestido, alimentación, transferencia, cuidado de la salud, comunicación y mantenimiento de la vivienda. Otras dependen de las actividades que desarrolla el usuario: trabajo, estudio, deportes, salidas, compras, conducción de vehículos. Otras, a su vez, dependen de su vida familiar, si vive en pareja o tiene hijos.

Las actividades que debe realizar el asistente personal para un usuario en particular serán acordadas en las entrevistas de selección y contratación. Es importante asegurar por todos los medios posibles que se honren en todo momento de la relación asistente-usuario los aspectos éticos básicos en esta relación: confidencialidad, puntualidad y confiabilidad.

SOBRE “ASOCIACIÓN AZUL. POR LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

JUAN COBEÑAS, ELENA DAL BÓ, LORENA MARGHERITIS,
GUILLERMO MARTÍNEZ y JULIÁN VÁZQUEZ

Durante el año 2005 un grupo de adolescentes y adultos jóvenes con discapacidad se reunieron para seguir las discusiones sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD) en Naciones Unidas y participar a distancia del desarrollo de las mismas. Los asistía en esa tarea, entre otros facilitadores, un familiar que, como investigadora del Center for International Rehabilitation de Chicago, EEUU, asistía a las reuniones del Comité *ad hoc* en carácter de observadora de la sociedad civil, y más tarde como asesora *ad honorem* de la delegación argentina ante las Naciones Unidas, y participaba del International Disability Caucus. Ese grupo se llamó “Grupo de Acción por el Modelo Social” (en adelante, GAMS).

Finalmente, en marzo de 2007 se constituye en La Plata, Argentina, la “Asociación Azul. Por la vida independiente de las personas con discapacidad”, organización no gubernamental, sin fines de lucro, dando base jurídica al Grupo GAMS. Esta obtuvo personería jurídica en agosto de 2008.

La Comisión Directiva de la Asociación está formada por personas con distintas discapacidades, familiares y amigos, y el principio básico de su funcionamiento es que las personas con discapacidad lideran y deciden, mientras que los demás asisten a los primeros para la ejecución de las acciones.

El propósito de Asociación Azul es conseguir que las personas con discapacidad (en adelante, PCD), incluidas aquellas con las discapacidades más complejas, múltiples, con severos impedimentos del habla y problemas de salud, entre otros, lleven una Vida Independiente (en adelante, VI) incluidos en la comunidad, con los apoyos necesarios, en especial la asistencia personal. Entendemos a la VI como la posibilidad de que cada persona elija lo que quiere, dónde vivir y cómo, qué hacer y cómo organizarse para hacerlo. Sobre todo, que nunca una persona con discapacidad tenga que vivir en un entorno aislado, sin control sobre su vida. En síntesis, el propósito de Asociación Azul es alcanzar la implementación plena de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En la Asociación hay usuarios de varias formas de comunicación alternativa aumentativa (CAA), y estamos especialmente dedicados a difundir estas formas de comunicación.

En especial, los proyectos de Asociación Azul se han focalizado en el art. 19 CDPCD, “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, y en el art. 24 CDPCD “Educación”.

En el marco del art. 19, Asociación Azul desarrolla las siguientes actividades:

- *Talleres de capacitación para personas con discapacidad sobre habilidades para la vida independiente y autogestión (defensa), con el apoyo del Centro de Vida Independiente Independence First de Milwaukee, Estados Unidos, de MIUSA (Mobility International) y del Departamento de Estado de Estados Unidos y de Fundación Abilis.*
- *Capacitación de capacitadores, dirigidos a personas con discapacidad, junto con el Hospital Subzonal Especializado Dr. Ramos Mejía de La Plata y el Centro de Vida Independiente Independence First de Milwaukee, Estados Unidos.*
- *Talleres para familiares de personas con discapacidad sobre los principios de vida independiente.*
- *Cursos de capacitación destinados a formar asistentes personales para personas con discapacidad, de 32 horas, dictados en gran parte por personas con distintas discapacidades (incluidas discapacidades múltiples e intelectuales), certificados por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.*
- *Orientación a personas con discapacidad sobre cuestiones prácticas de acceso a sus derechos.*
- *Conferencias en jornadas, capacitaciones y talleres para difundir la Convención, en especial los fundamentos de la vida independiente y las formas de comunicación alternativas y aumentativas.*
- *Actos de difusión y concienciación sobre la CDPCD y las formas y modos de CAA.*
- *Acciones de incidencia por el cumplimiento de los derechos que permiten el acceso a la vida independiente, como la asistencia personal, la accesibilidad física y la escuela inclusiva.*
- *Asesoramiento a familiares y personas con discapacidad sobre los derechos que permiten el acceso a la vida independiente, como la asistencia personal, la accesibilidad física y la escuela inclusiva.*

En relación al art. 24, Asociación Azul desarrolla capacitaciones para familiares y docentes, y mantiene un grupo de ayuda entre pares para padres de niños y niñas en edad escolar. También cuenta con un grupo de docentes que brinda asesoramiento, capacitación y apoyo a las escuelas, padres y personas con discapacidad para asegurar la efectivización del derecho a la educación inclusiva. Desarrolla estas actividades con el apoyo de Open Society Institute.

Desde su creación, además de estar liderada por personas con discapacidad, Asociación Azul se valió del trabajo en red con organismos no gubernamentales y entidades oficiales para lograr sus objetivos y potenciar el impacto de sus acciones. Forman parte de esta red, entre otros, la Clínica de Discapacidad y Derechos Humanos, Facultad de Ciencias Jurídicas, Universidad Nacional de La Plata (UNLP), la Cátedra de Pedagogía de la Diversidad y la Maestría de Educación de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (UNLP), UNITEC, Laboratorio de Tecnología Informática, Facultad de Ingeniería (UNLP), la Secretaría de Asuntos Estudiantiles (UNLP), Dirección de Educación a

Distancia (UNLP), la Dirección de Capacitación del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el Hospital Subzonal Especializado Dr. Ramos Mejía del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, la Municipalidad de La Plata, Independence First, Center for Independent Living, Milwaukee, WI, Estados Unidos y otras entidades de derechos humanos y organizaciones de familiares y personas con discapacidad. Asociación Azul también está asociada a Inclusion International, miembro de la Alianza Internacional por la discapacidad (IDA).

EL ROL DEL TRABAJO SOCIAL EN LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

PATRICIA FERNÁNDEZ ⁽¹⁾ y CRISTINA ORTIZ ⁽²⁾

1. Conceptualización de discapacidad y construcción de identidad en las PCD según los modelos médico y social

El presente trabajo trata de aportar reflexiones acerca de la autonomía e independencia en la vida de las Personas con Discapacidad (PCD), desde la disciplina de Trabajo Social, a la luz del paradigma social que evoca la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), del 2008. Para el desarrollo de esta reflexión nos basaremos específicamente en los arts. 19 y 20 de la mencionada Convención, tratando de visibilizar cuáles son las principales dificultades que encontramos para ejercer su pleno cumplimiento y qué elementos aporta el Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción de Formas de Comunicación No Verbal en la referida autonomía.

Previamente, cabe mencionar que nuestro desempeño profesional se desarrolla en el marco institucional de la Secretaría de Desarrollo Social del Municipio de Quilmes. Específicamente, nuestra labor se centra en el área de Pensiones Asistenciales: ofrecemos asesoramiento, gestión y acompañamiento en el acceso a esta política pública que garantiza el derecho a obtener un ingreso económico y una cobertura médica.

Para comenzar nuestra reflexión podríamos preguntarnos: ¿cómo definimos persona con discapacidad y cómo se construye su identidad? La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) reconoce en su Preámbulo: "... la discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".⁽³⁾

En esta definición se remarca que "deficiencia" refiere específicamente al impedimento físico, mientras que "discapacidad" es ese impedimento sumado a las barreras o restricciones

(1) Lic. en Trabajo Social (Universidad Nacional de Lanús).

(2) Lic. en Trabajo Social (Universidad Nacional de Lanús).

(3) Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ley nacional 26.378 (2008).

que nuestra sociedad les impone a las personas, excluyéndolas o apartándolas de una vida social plena.

Hughes y Peterson lo describen de esta manera:

Impedimento: falta de parte o de todo un miembro o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo corporal deficiente. Discapacidad: perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignora completa o parcialmente a las personas con impedimentos físicos y, por lo tanto, las excluye de las principales actividades sociales.⁽⁴⁾

Pero estos mismos autores mencionan que podríamos replantearnos estos conceptos de manera inversa, o sea, atribuyéndole la discapacidad a lo corpóreo y el impedimento a lo meramente social.

En otro sentido, podemos decir que la construcción de la identidad de las PCD se sustenta aún hoy en percepciones socioculturales basadas en el paradigma médico de la discapacidad. Este paradigma propone que la discapacidad responde a causas individuales y médicas y que, por lo tanto, toda persona con discapacidad debiera ser rehabilitada de modo que pueda ejercer normalmente su función en la sociedad.

Este enfoque exige que sean ellas las que se adapten al mundo: la discapacidad es asumida como un acontecimiento aislado, individual y sin conexión con una problemática social. En función de este paradigma, la identidad de las PCD se construye de acuerdo a criterios de normalidad/anormalidad determinados por la sociedad.

Este punto de vista respecto a la discapacidad originó una clasificación o tipificación de aquellas personas que presentaban algún impedimento físico y/o mental, y que debían acomodarse a un proceso productivo social determinado para el correcto funcionamiento de esa sociedad hegemónica: se las estigmatizó desde lo patológico, lo alejado de lo normal.

Asimismo, el modelo médico excedió las barreras de la salud, instalándose en otros ámbitos y justificando políticas centradas tanto en la asistencia como en la protección de las PCD, sin considerar el desarrollo y la autonomía personal.

Respecto a la construcción de la identidad de las PCD, Eduardo Díaz Velázquez Eduardo señala:

... la ciudadanía también es identidad compartida, aunque algunos grupos, como puede ser el caso de las personas con discapacidad han podido considerarse excluidos de la misma. La reafirmación de las diferencias grupales, tal y como abogan los teóricos de la ciudadanía de la diferencia, puede favorecer la visibilización y conformación de la identidad propia de las personas con discapacidad (...) El modelo social ha cuestionado que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales (físicas, sensoriales o intelectuales), pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales del campo sanitario) los que definen la identidad de los otros (...) La identidad viene definida por el

(4) Hughes, B. y Paterson, K., "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del Impedimento", en L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, S. L., 2008, p. 110.

diagnóstico médico de la deficiencia y por lo tanto, podemos encontrarnos con tantas identidades de discapacitado como tipos de enfermedades, deficiencias y subdeficiencias se puedan diagnosticar. De la misma manera, esta identidad se reproduce y se construye en las asociaciones de referencia, que por lo general también se fundan y operan de acuerdo con esta clasificación médica atomizada.⁽⁵⁾

2. La discapacidad desde la perspectiva de la disciplina de Trabajo Social

Podemos afirmar que dentro de nuestra disciplina aún hoy se continúa tipificando a la discapacidad desde lo patológico, para poder encuadrarla en el marco de la política asistencial. Es decir, se sigue considerando a la persona como “discapacitada” en vez de como “persona con discapacidad”, tal como señala la Convención. Es decir, en nuestro ideario social se sigue definiendo a la persona por la ausencia de sus capacidades físicas, por sus deficiencias o problemáticas de salud visibles (motriz, ceguera, auditiva, etc.).

Solo se observan los impedimentos; no se contempla la integridad de la persona, con todos los aportes de sus capacidades remanentes y sus potencialidades.

En la práctica cotidiana es evidente que no podemos prescindir de esta clasificación médica al momento de intervenir en la gestión de diversas prestaciones asistenciales tales como certificados de discapacidad, pensiones no contributivas, prestaciones de salud, programas de inserción laboral o educativa y otros.

Pero, a la vez, no podemos basar nuestra intervención en una mirada reducida, biologicista y clasificatoria de la discapacidad; lejos de ello, la intervención debe abarcar todos los aspectos de la persona concebida como unidad psico-bio-social en un contexto histórico determinado y tener en cuenta todos los aportes que, emergentes de sus propias capacidades, puede realizar a la sociedad.

Este enfoque se desarrolla en concordancia con la visión que aporta el modelo social de la discapacidad, que la define como:

... resultado de una compleja interacción entre el estado de salud de una persona y los factores individuales y externos que representan las circunstancias en las que vive la persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener impactos distintos en el mismo individuo con una condición de salud dada. Un contexto con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo.⁽⁶⁾

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) se basa en la integración de estos dos modelos opuestos, el médico y el social. La clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial”, con el fin de integrar las diferentes dimensiones de la discapacidad.

(5) Díaz Velázquez, E., “Ciudadanía, Identidad y Exclusión Social de las Personas con Discapacidad”, en *La Construcción de la Identidad de las personas con Discapacidad*, pp. 129/130; *Revista y Sociedad*, Universidad Complutense de Madrid, vol. 47, n° 1, 2010, pp. 115/135.

(6) Organización Mundial de la Salud, Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología, “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud” (CIF/CIDDM-2), borrador final, versión completa, Ginebra, Suiza, 2001.

En términos de políticas públicas destinadas a las PCD —que desarrollamos desde nuestra práctica— podemos decir que un requisito indispensable es el diagnóstico médico de un especialista. Ello, con vistas a establecer el grado, clasificación y porcentaje de discapacidad que habiliten el acceso al certificado de discapacidad o al otorgamiento de una pensión no contributiva por invalidez.

La Ley Nacional de Pensiones No Contributivas (ley 18.910, decreto 432/1997) establece que, para acceder al beneficio, la persona debe:

Encontrarse incapacitado en forma total y permanente, en el caso de pensión por invalidez. Se presume que la incapacidad es total cuando la Invalidez produzca en la capacidad laborativa una disminución del setenta y seis (76 %) o más.

Este requisito se probará mediante certificación expedida por servicio médico de establecimiento sanitario oficial, en el que deberá indicarse la clase y grado de incapacidad.

Dicha certificación podrá ser revisada y/o actualizada toda vez que la autoridad de aplicación lo crea conveniente.⁽⁷⁾

Por su parte, el art. 3º de la Ley de Pensiones Sociales —ley 10.205— señala:

Toda persona mayor de dieciséis (16) años que se encuentre incapacitada total o permanentemente para el trabajo y reúna la totalidad de los requisitos establecidos (...) tendrá derecho a percibir pensión por invalidez. A los efectos de esta ley se considerarán incapacitadas en forma total, las personas cuya invalidez produzca una disminución del sesenta y seis (66) por ciento de su capacidad laboral, como mínimo.⁽⁸⁾

Ambas leyes se centran solo en la situación de salud que disminuye o incapacita a las personas para desempeñarse laboralmente; no consideran a la discapacidad desde una perspectiva más integral que contemple posibilidades de capacitación y desempeño laboral alternativo, u otros ámbitos donde las personas cuenten con apoyos adecuados para su desarrollo autónomo, tanto en el campo laboral como en infinidad de aspectos de la vida cotidiana.

Merced a nuestra experiencia, podemos realizar una caracterización de la población que requiere ser beneficiaria de estas políticas públicas:

- a) *Aquellas personas que, por razones económicas, necesitan demostrar que tienen problemas de salud e incluso incrementarlos, con el único fin de calificar en el otorgamiento de la pensión.*
- b) *Las personas que, reuniendo los requisitos para acceder a estas prestaciones asistenciales, se conforman con ese ingreso económico sin aspirar a insertarse o reinsertarse en la vida laboral y social.*
- c) *Otras personas que, cumpliendo los requisitos para ser beneficiadas por estas políticas, reniegan de su condición de PCD por considerar que el certificado de discapacidad los*

(7) Anexo I: "Normas reglamentarias para el otorgamiento de pensión a la vejez y por invalidez", Cap. I: "Beneficiarios-Requisitos".

(8) Cap. II: "Requisitos", art. 3º.

estigmatiza. Si bien perciben la falta de posibilidades de inserción o reinserción laboral, consideran que deben conformarse con un ingreso económico mínimo que les ayude a solventar sus necesidades básicas.

d) Personas que padeciendo ciertas enfermedades crónicas (tales como diabetes, inmunodeficiencia adquirida, celiaquía, algunas enfermedades oncológicas, etc.) no califican para alcanzar el porcentaje que se exige como requisito y, no obstante, quedan excluidos del mercado laboral.

e) Personas extranjeras, quienes quedan excluidas de estas prestaciones asistenciales por no cumplir con el requisito de residencia en el país durante un periodo de diez años continuos.

En base a esta caracterización, podríamos preguntarnos: ¿las políticas públicas destinadas a las PCD crean dependencia o contribuyen a generarles autonomía?

La posibilidad de autonomía puede verse sobre todo en una población de jóvenes que manifiestan el deseo de capacitarse y tener mejores condiciones y preparación para un mercado laboral exigente, aunque cabe destacarse que, en este caso, no es el grupo mayoritario. En general sucede que las PCD se sitúan en una posición de consumidores de una política que les permite acceder a un ingreso económico, pero no visualizan ni proyectan este recurso como herramienta que les posibilite una real inserción en el mercado laboral —por medio de capacitaciones, educación, microemprendimientos, etc.— y una participación social efectiva que evite la exclusión en todos los ámbitos de la vida social.

En su diseño, estas políticas asistenciales no contemplan que esta prestación económica pueda ser utilizada como un medio para lograr capacitarse a fin de ingresar o reingresar al mercado laboral; por el contrario, convierte a las PCD en ciudadanos pasivos y dependientes de esa misma política. Esto también se produce porque estas políticas asistenciales no ofrecen otras alternativas que les permitan a las PCD acceder a una posibilidad real de insertarse tanto laboralmente como en ámbitos sociales que les faciliten desarrollarse plenamente como ciudadano. Si bien les genera un mínimo ingreso económico, podríamos decir que este solo representa en la vida de una PCD un mínimo proporcional a lo que sería un salario mensual de alguien que desarrolla actividad laboral de forma regular; por lo tanto, este ingreso solo les permite solventar mínimamente necesidades primarias.

Esto habla de la discrepancia entre la aplicación de las políticas actuales y lo manifestado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación a la generación de autonomía y autodeterminación en este colectivo.

En primera instancia es necesario señalar a qué refieren estos conceptos, que tienen su origen en la filosofía propuesta por el Movimiento de Vida Independiente generado por las personas con discapacidad.

El Movimiento de Vida Independiente tiene como objetivo principal la integración de una persona con cualquier tipo de discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

El concepto de “vida independiente” implica que, más allá de su discapacidad, esta persona igualmente tiene control de su propia vida.

El movimiento surge como respuesta a una serie de prejuicios y discriminaciones que la sociedad mantiene hacia las PCD, las que son consideradas como seres de menor valor. Así, pretende dignificar la vida de las PCD aceptando la discapacidad como un hecho real que implica ciertas limitaciones o mayor dificultad para realizar ciertas actividades.

El concepto de “autodeterminación” refiere a la toma de decisiones, al ejercicio de elegir y optar por un proyecto de vida.

“Autonomía” hace referencia a la puesta en práctica de la autodeterminación —siempre basada en los propios deseos e intereses de las PCD—; es decir, a de qué manera son llevadas a cabo las decisiones tomadas y a cuáles son los recursos que se requiere utilizar.

La CDPCD así lo manifiesta en su art. 19, “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Si bien los Estados Parte en esta Convención reconocen el derecho de igualdad de condiciones de todas las PCD a vivir en la comunidad, la realidad demuestra que aún hay un extenso y complejo camino por recorrer, en el cual se continúen generando las herramientas, los espacios y el cambio en la mirada de la sociedad hacia las PCD, y se siga contribuyendo a la construcción de la identidad de este colectivo. En este punto coincidimos en que se trata del cambio más difícil al que se enfrenta la sociedad, ya que consiste en eliminar las barreras actitudinales que sesgan la mirada, opacando los verdaderos aportes que las PCD puedan hacer al conjunto social.

Para alcanzar el cumplimiento efectivo, los Estados deben continuar adoptando medidas a los efectos de favorecer la inclusión y participación de las PCD en la sociedad.

A partir de la recuperación de las experiencias de intervención cotidiana desde la perspectiva de la profesión de Trabajo Social, es posible destacar diversas situaciones que hacen evidente las dificultades para el cumplimiento efectivo de los derechos del colectivo.

La Convención hace referencia, en el artículo citado, a las obligaciones del Estado de asegurarles a las PCD la posibilidad de elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, sin encontrarse con la imposición ajena de un modo de vida específico.

En nuestra sociedad, la mayoría de las PCD no logran acceder al ejercicio de tal derecho, dado que tanto ellas como sus familias muchas veces se encuentran inmersas en una

situación de vulnerabilidad y carecen de los recursos necesarios para acceder a una vivienda digna y con condiciones de infraestructura acordes a sus necesidades. Tal es el caso de las PCD que habitan viviendas precarias, con trazados de caminos inaccesibles, dificultades en el acceso a servicios públicos y entorno poco favorable para la habitabilidad.

En estos casos, estas personas ven afectada su movilidad, sus posibilidades de trasladarse en el exterior de su hogar y requieren, muchas veces, de la asistencia de terceros.

Otra realidad es la experiencia de aquellas personas que se encuentran institucionalizadas en hogares, clínicas, etc. Estas personas suelen perder sus vínculos con el entorno familiar y no tienen la posibilidad de manifestar sus propios deseos respecto a cómo, con quién y dónde vivir e, incluso, a cómo generar un proyecto de vida propio.

Esta situación se evidencia claramente, en muchos casos, en personas con problemas de salud mental/intelectual o motriz, las que suelen manifestar su disconformidad y/o desinterés en las actividades propuestas por la institución.

En algunas ocasiones las personas son consultadas por los equipos interdisciplinarios acerca de las actividades que les gustaría desarrollar y, sin embargo, muchas veces se las considera impuestas arbitrariamente.

La misma situación experimentan aquellas personas que se hallan institucionalizadas por orden judicial y se encuentran afectadas por trastornos de salud mental. En tales casos, se visualiza la vulneración de sus posibilidades de autonomía e independencia, así como también la imposibilidad de construcción y/o elección de un proyecto de vida personal que involucre diversos aspectos, no solo la condición habitacional y el entorno en el cual podrían vivir.

Muchas veces, estas PCD cuentan con la presencia de barreras obstaculizadoras para un desempeño personal basado en la autonomía e independencia. Uno de esos obstáculos se encuentra representado en la figura de la curatela, específicamente en las personas con problemáticas de salud mental —institucionalizados o no—.

En su génesis, la curatela tenía por fin la protección de la “persona” y de los “bienes” de quien sufría una “disfuncionalidad mental”, y hasta hoy se desarrolla a través de la designación de un “curador”, quien asiste a dicha persona en el ejercicio de sus derechos. Para ello, se requiere llevar adelante un juicio especial donde se demuestre de manera fehaciente que la persona necesita ciertamente aquella protección por tener una dolencia mental —sea de carácter temporario o permanente— que hace necesario disponer de esa ayuda jurídica y social. Se debe demostrar, con certificados médicos, tanto que la persona a ser asistida tiene serios riesgos de no poder administrar sus actos sin ayuda como que se persigue el propósito de evitar que otros seres inexpertos —o, lo que es peor, “malintencionados”— le ocasionen graves perjuicios por no comprender plenamente la envergadura de sus acciones.

Haciendo un recorrido por nuestra legislación vemos cómo surge esta práctica de la curatela.

Concebida como herramienta de protección, la curatela toma forma dentro del Código Civil en el año 1869, convirtiéndose en ley nacional 340 en 1871. Pero este Código respondía a las necesidades organizacionales de una sociedad netamente patriarcal y con un desarrollo económico industrial y fabril. En tal sentido, se tenía más interés en proteger los derechos patrimoniales de las personas que en asegurar el ejercicio pleno de todos sus derechos con vistas a su bienestar.

Bajo ese paradigma, las PCD eran consideradas indeseables, objetos de burla o producto de pecados, un error o una carga para la sociedad, personas improproductivas, necesitadas de amparo y sobreprotección, pero no sujetos de derecho. Es en tal contexto que se crea la figura de la “guarda”, a la que llamaron “curatela”, estableciéndosela en los arts. 142 y 143 CC.⁽⁹⁾

Al momento de concebirse la curatela el paradigma médico era predominante, pero hoy su definición resulta anacrónica y falsa.

Contrariamente al paradigma médico hegemónico, hoy todos los aspectos que quedaban por fuera de esa protección (la curatela) encuentran su máxima expresión en las palabras de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, que establece la abolición de esa herramienta supliéndola por salvaguardias adecuadas que respeten los derechos, voluntad y preferencias de las PCD. Así queda establecido en el art. 12, inc. 4 CDPCD.

No obstante, y más allá de lo establecido por la CDPCD, en la actualidad nuestra sociedad se sigue estructurando bajo modelos que fueron eficaces en otros tiempos y que hoy resultan extemporáneos o improcedentes; es más, que se convierten en verdaderos obstáculos en el acceso a derechos de las PCD. Y esto es así porque las familias de las personas con problemas de salud mental deben llevar adelante un proceso judicial — que demora entre cuatro y seis años—, afrontar los honorarios de un abogado particular, soportar circuitos burocráticos administrativos. Esto se da cuando los profesionales de la medicina se ven obligados, merced al diseño de instrumentos de gestión del beneficio asistencial (certificado médico oficial), a definir la necesidad de la curatela, situación que impide que las PCD accedan al ingreso de la pensión y a la prestación médica.

Podríamos afirmar, entonces, que ni su familia puede decidir por la PCD: dilucidar qué es lo mejor para ella queda en manos de la medicina y de la justicia, sin que ni la PCD ni su entorno pueda tener la oportunidad de opinar respecto a su propio futuro.

En el caso de designarse curatela, la PCD perderá toda capacidad de ejercer por sí misma sus derechos, ya que tendrá siempre a alguien que la represente, administre y decida por ella, perdiendo toda autonomía y participación en todos los ámbitos que la rodean.

Con estas decisiones que se tomen en su nombre, también se lesiona su dignidad humana, al tiempo que se le impide reclamar el respeto de sus derechos primordiales:

Autonomía y dignidad humana (kantianismo): tiene en cuenta qué seres tienen derecho a ser respetados, qué seres tienen dignidad y no pueden ser tratados como simples mercancías, y persigue qué deberes han de cumplirse en relación a ellos. Solo los hombres tienen dignidad porque ellos son libres y autónomos, porque pueden regirse por sus propias leyes válidas para todos ellos. Las exigencias morales serán las que todo hombre querría para toda la humanidad.⁽¹⁰⁾

Es decir, por medio de esta herramienta se inhibe a las PCD de poder expresar su voluntad, sus deseos, sus preferencias o proyectarse a una vida que ellas mismas elijan, porque

(9) Así, mientras el art. 141 CC reza: “Se declaran incapaces por demencia las personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes”, el art. 142 establece: “La declaración judicial de demencia no podrá hacerse sino a solicitud de parte, y después de un examen de facultativos” y el art. 143: “Si del examen de facultativos resultare ser efectiva la demencia, deberá ser calificada en su respectivo carácter, y si fuese manía, deberá decirse si es parcial o total”.

(10) Cortina, A., “La ética de la Empresa”, en *Estructuras y Procesos Colección*, Madrid, Trotta, 2000.

ya no son ellas quienes tienen la voz para tomar sus propias decisiones, sino otras personas que creen saber qué es mejor para ellas y decidirán en su nombre. Esto es justamente lo que la Convención rechaza y viene a revertir: promueve que se le otorgue lugar a la persona para que, con las ayudas necesarias, las PCD sean los verdaderos actores de su propia vida.

Sin duda que la Convención apunta a buscar otras modalidades para que las PCD tengan una vida independiente y autónoma en todos los ámbitos donde ella se desarrolle; una vida alejada de la institucionalización obligada, sustentada por su propio grupo familiar o con una asistencia personal acorde a sus necesidades específicas.

Cabe destacar la importancia de la referida Convención. Téngase presente que, en el art. 75, inc. 22 CN, nuestro Estado le otorga a los tratados internacionales jerarquía superior a las leyes y que, en el mismo artículo, inciso 23, ordena:

Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.⁽¹¹⁾

Si bien nuestra Constitución habla de adecuar nuestra legislación interna a los tratados internacionales que gozan de jerarquía constitucional, estos mecanismos de ajuste no se vienen dando de manera efectiva, sino que se van produciendo en la medida en que surge una demanda concreta por algún particular, quien ve lesionado sus derechos por incumplimiento de algún artículo de esta Convención. Si bien se han hecho varias modificaciones al Código a manera de “parches”, siguen implementándose estas viejas herramientas concebidas e instrumentadas en siglos pasados.

Estamos en condición de afirmar, entonces, que la curatela como medida de sobreprotección de las PCD no solo coarta sus derechos impidiéndoles su pleno ejercicio, sino que también interfiere en las actuaciones profesionales, tanto de los trabajadores sociales como de los médicos y los judiciales, ya que cada profesional interpreta qué resulta más apropiado para estas personas desde la propia especificidad de su disciplina y, por lo tanto, de manera diferente.

Retomando el art. 19 de dicha Convención, se nos ocurre preguntarnos: ¿qué mecanismos existen actualmente para generar autonomía en las PCD?

En primera instancia, tendríamos que mencionar que el aporte económico que se les otorga a las PCD por medio de la pensión no resulta significativo; se transforma en paliativo para sus dificultades económicas, pero no les permite el pleno ejercicio de autonomía. Pensemos, concretamente, en una persona que, padeciendo hipoacusia bilateral, desea mudarse sola para independizarse del grupo familiar: ¿cuál sería el ingreso que le permita pagar su alquiler, sus alimentos, vestimenta y sus servicios? Necesariamente estaría obligada a desarrollar un trabajo informal que le permita complementar sus ingresos, dado que con un empleo formal perdería el beneficio de la pensión. En este caso, la pregunta es: ¿qué posibilidades reales le ofrece la sociedad a la persona hipoacúsica de poder desarrollarse laboralmente?

(11) *Constitución de la Nación Argentina. Incluye los tratados internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional*, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013.

Por otro lado, podemos referir una nueva modalidad de trabajo, relacionada con la creación del Programa de Redes de Pensionados, creado desde la Comisión Nacional de Pensiones en el 2003 y que funciona en varias provincias y municipios. Su propuesta apunta a crear espacios de participación, capacitación, recreación y creación de microemprendimientos.

Si bien el Programa se encuentra funcionando, tiene poca difusión. Asimismo, los logros que se propone son a muy largo plazo y requieren de la participación activa de la población con discapacidad para sostenerse en el tiempo, crecer como red y así poder afianzarse en sus objetivos. Este programa nace a raíz de la carencia de espacios comunes para la participación de las PCD, como sí tienen los jubilados y pensionados contributivos.

Pero en este caso las redes se componen por el universo de pensiones no contributivas y ello implica a beneficiarias de pensiones de madre de siete hijos, y a beneficiarios de pensiones por invalidez y pensiones a la vejez. Al ser un universo heterogéneo, su cohesión es compleja y requiere de más tiempo para ser conformada.

Por otro lado, podemos mencionar programas nacionales, tales como Promover, destinado a la población mayor de 18 años, desocupada y con discapacidad. Este tiene como objetivo asistir a las personas en el desarrollo de un proyecto ocupacional, a través de su inclusión en actividades que les permitan mejorar sus competencias, habilidades y destrezas laborales, insertarse en empleos de calidad y/o desarrollar emprendimientos productivos independientes.

Sin embargo, en la experiencia diaria es posible observar que no resulta un programa que cumpla eficazmente con el objetivo que enuncia, dado que son muy pocos quienes tienen la posibilidad real de acceder a la generación de un proyecto productivo y logren insertarse en el mercado.

Lo mismo podríamos decir del Programa SeCLaS (Servicio de Colocación Laboral Selectiva para Personas con Discapacidad). Este programa funciona a través de las oficinas descentralizadas del Ministerio de Trabajo de la Provincia de Buenos Aires, con sede en los distintos municipios. Tiene la misión de planificar, establecer y diseñar acciones y políticas tendientes a lograr la inserción laboral de las PCD en un puesto de trabajo competitivo según su capacidad y aptitud laboral. Así, evalúa a las personas y certifica sus saberes con la finalidad de ubicarlas en empresas privadas y/o instituciones oficiales, respondiendo a las demandas existentes en el mercado laboral.

En la práctica concreta, su objetivo es funcionar como bolsa de empleo, pero nada dice de capacitaciones, de posibilidades reales de inserción y también carece de difusión, pero un punto importante es que está enfocado a personas preparadas desde su experiencia de trabajo en oficios o que posean cierto nivel educativo o formación laboral, con lo cual es excluyente.

Para continuar con estas reflexiones, retomaremos lo que menciona la CDPCD en el art. 20, denominada "Movilidad personal":

Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

- 1) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- 2) 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;

- 3) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad.
- 4) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

La lucha por la inclusión y por el cumplimiento de esta normativa debe ser entendida y respaldada por el Estado a través del diseño e implementación de políticas públicas que permitan tanto empoderar a las PCD como que la sociedad asuma la responsabilidad y participe en la reducción de las desventajas provocadas por ella misma.

En este art. 20 CDPD se hace hincapié en la responsabilidad de los Estados Partes de eliminar todas aquellas barreras a las que, habitualmente, exponemos a las PCD, y que les impiden desde lo arquitectónico y urbanístico su movilidad independiente. En este punto es fácil observar cómo las personas con movilidad reducida, en la mayoría de los casos, no cuentan con rampas u otros accesos en la vía pública hacia viviendas o edificios públicos o educativos.

Por otra parte, el problema de la discapacidad afecta en mayor medida, y de la peor manera, a los hogares carentes de recursos económicos, lo que conduce a que los sectores carenciados tengan menos posibilidades de adecuación al interior de las viviendas o tengan dificultades para adecuar cocinas o baños a las necesidades de las PCD.

No es difícil imaginar cómo sería la rutina diaria para una PCD si debiera ir a su trabajo o su escuela todos los días y se encontrase con espacios en la vía pública por donde no se puede transitar —veredas en desnivel; rotas o con pozos; taxis a los que no puede subir; colectivos, trenes y otros vehículos que no están preparados para sus necesidades— y, desde el plano de lo edilicio, con construcciones de difícil acceso —edificios con escaleras, escalones, pasillos angostos, ascensores y puertas pequeñas, ausencia de rampas o pasamanos, etc.—. Tales barreras hacen pensar que, aun cuando las PCD tengan toda la voluntad de sortear los obstáculos, ello no sería suficiente: seguirían estando rodeados de obstáculos que entorpecería su desplazamiento en lugares públicos exteriores o interiores.

Se trata, entonces, de reflexionar acerca de las barreras que la misma sociedad impone a las PCD por no replantearse la construcción de espacios para todos que contemplen nuestras propias diferencias y capacidades. El diseño arquitectónico de nuestra sociedad está hecho para personas sin ningún impedimento físico y esto las lleva a discriminar una parte importante de esa misma sociedad, porque no solo se ven impedidas las PCD sino también personas mayores que encuentran estas mismas dificultades. El factor “contexto” depende de toda la sociedad, pero es esta misma sociedad la que genera esa discapacidad en algunas personas, limitando sus actividades, restringiéndole su participación en lo comunitario, en lo laboral, en lo educacional, en la cultura y recreación.

Son pocos los espacios que ofrecen posibilidades de integración y no se convierten en hostiles, que se permiten un diseño accesible y construido para todos, que se han diseñado pensando en una verdadera inclusión, participación y mejor calidad de vida para todos.

La Convención enfatiza la idea de que el Estado y la sociedad toda tienen conjuntamente la obligación de eliminar los obstáculos creados socialmente para promover y garantizar la dignidad e igualdad de los derechos de las PCD.

Por su parte, los incs. c y d del art. 20 refieren a las posibilidades de las PCD de acceder a personal especializado o a una capacitación que contribuya a facilitar su movilidad independiente, así como así también el acceso a ayudas tecnológicas y a apoyos que mejoren y garanticen su movilidad.

Nuestra experiencia cotidiana nos demuestra que si bien existen tales tecnologías y elementos de apoyo, estos no resultan accesibles a la mayoría de la población de PCD dado su elevado costo; muchas veces se requiere de la importación de estos apoyos porque no son desarrollados en nuestro país.

Por otra parte, las obras sociales, de acuerdo a las normativas vigentes, se encuentran obligadas a brindar una cobertura integral que responda a las necesidades de las PCD; sin embargo, es de público conocimiento, que en muchos casos se niegan a brindar estos servicios, basándose en el argumento de no contar con presupuesto suficiente o con las prestaciones solicitadas dentro de sus programas médicos obligatorios.

En otros casos, las PCD y sus familias se ven inmersas en gestiones burocráticas que se transforman en obstaculizadores para el acceso a elementos de apoyo y tratamiento, debiendo esperar extensos plazos para la obtención de los mismos.

Muchas veces las PCD manifiestan sentirse burladas y agotadas por estos circuitos burocráticos. Por ello, desisten de continuar con las gestiones que permitirían garantizar la concreción de las prestaciones que requieren para su tratamiento y movilidad.

Además, habitualmente las PCD y sus familias desconocen de instrumentos legales o entidades que defiendan sus derechos y les permitan hacer efectivos el cumplimiento de los mismos.

En muchos casos, las obras sociales solo ofrecen una cobertura parcial de las prestaciones, recayendo sobre la persona la obligación de hacerse cargo del porcentaje mayor de los costos. En otras ocasiones, ante la negación de la cobertura, las PCD deben recurrir al sistema público para recibir las prestaciones denegadas.

Se les exige, además, la gestión del Certificado Único de Discapacidad como requisito indispensable para tener garantizada la cobertura —la que, en última instancia, resulta ser parcial y no integral—.

Por otro lado, hay que tener presente la situación de aquellas personas que, padeciendo enfermedades crónicas que requieren tratamientos de elevado costo, no logran obtener el Certificado Único de Discapacidad porque no son consideradas “discapacitantes” o no se cree que tengan un impedimento para su pleno desenvolvimiento en la sociedad. Nos referimos a aquellos que padecen enfermedades tales como diabetes, celiaquía, inmunodeficiencias y otras. En estos casos, si la persona que padece de alguna de estas enfermedades crónicas no logra concretar adecuadamente su tratamiento u obtener los apoyos necesarios, su enfermedad podría volverse “discapacitante” a largo plazo.

3. Aportes del Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en Formas de Comunicación No Verbal

En primera instancia, podríamos afirmar que el Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en Formas de Comunicación no Verbal logra un gran aporte en términos de promoción de la adecuación y los ajustes que sean necesarios a fin de poder dar cumplimiento a todo lo previsto por la CDPCD. Ello porque propone modificaciones y

adaptaciones necesarias que garanticen el goce y el ejercicio de todos los derechos y libertades de las PCD, en igualdad de condiciones con todos los demás.

En su art. 4º establece la obligación de los Estados Partes a comprometerse en el pleno cumplimiento del ejercicio de esos derechos y, en su inc. i) dispone: "Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos".

Este Ciclo de Licenciatura se enmarca dentro de la referida Convención, constituyéndose en una herramienta fundamental y necesaria para la formación de profesionales de las distintas disciplinas.

Es oportuno esclarecer que esta herramienta proporciona respuestas a situaciones particulares donde la comunicación se ve obstaculizada y, por lo tanto, se dificulta el cumplimiento de derechos fundamentales de las PCD. Pero, a la vez, no se limita a dar respuesta a la problemática de la comunicación solamente, sino que comprende a las diversas situaciones complejas que obstaculizan el pleno ejercicio de los derechos de las PCD.

Así, este Ciclo de Licenciatura proporciona a los distintos profesionales capacidades y habilidades que les permiten intervenir en diversos contextos relacionados con el ámbito judicial —en particular, en aquellos donde se vean implicados ciudadanos que utilicen sistemas de comunicación no verbal—.

Asimismo, promueve que las diversas disciplinas que entienden que la discapacidad es una problemática social logren una mirada integral que favorezca el surgimiento de acciones y prácticas profesionales interdisciplinarias que, desde la perspectiva de derechos humanos, concienticen acerca de las reales necesidades de las PCD.

Esta mirada integral del colectivo profesional invita a poner en práctica el reconocimiento de las capacidades y aportes que las PCD pueden hacer a la sociedad, modificando los viejos estereotipos que connotaban negativamente a estas personas, privándolas de la posibilidad de toda participación y desarrollo como ciudadano pleno.

Hay que destacar que esta Licenciatura también ofrece a las personas con dificultades comunicacionales un espacio donde se los escucha, se interpretan sus demandas, se los asesora y acompaña ante la violación de sus derechos como ciudadanos.

Otro de los aportes de este Ciclo se vincula estrechamente con poner en el centro, escuchar y devolverles la voz a los colectivos que históricamente han estado en mayor desventaja, tales como las personas que padecen de problemas auditivos, personas con dificultades en el habla, personas con dificultades mentales que se ven impedidas de comunicarse oralmente o por escrito y todas aquellas que, en los distintos ámbitos de la vida cotidiana, no han contado con personal que comprenda sus necesidades e interactúe con ellos para su resolución.

Para estos grupos, este Ciclo de Licenciatura restituye la palabra que les fuera denegada, por medio de la capacitación en diversos métodos de comunicación. Así, por primera vez se prioriza la necesidad de que el cambio se realice desde el colectivo profesional especializado en estas herramientas y, por lo tanto, se libera a las PCD de la responsabilidad de tener que adecuarse obligatoriamente al contexto y formarse en una lengua que les es ajena, como en el caso de las personas sordas.

En este sentido, el mejor aporte que hace esta Licenciatura, a nuestro entender, no reside únicamente en el hecho de ajustar nuestra legislación a lo declarado en la CDPCD, sino en el hecho de que, por primera vez, se crea una herramienta que logra generar un proceso de construcción de identidades que verdaderamente es inclusivo y empodera a estos sectores menos favorecidos en el acceso a derechos. Se trata de un proceso de empoderamiento donde no se aparta lo “diferente”; por el contrario, se gestiona desde lo distinto con todas sus variedades, desde un Estado que hace suya la responsabilidad de preparar a profesionales de diversas disciplinas para que sean capaces de dar respuestas y soluciones que nunca antes pudieron ser encausadas desde otros paradigmas.

Bibliografía

OMS, Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología, “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF/CIDDM-2 borrador final, versión completa), Ginebra, 2001.

Cortina, A., “La ética de la Empresa”, en *Estructuras y Procesos Colección*, Madrid, Trotta, 2000.

Díaz Velázquez, E., “Ciudadanía, Identidad y Exclusión Social de las Personas con Discapacidad”, en *La Construcción de la Identidad de las personas con Discapacidad*, Revista *Política y Sociedad*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 2010.

Hughes, B. y Paterson, K., “El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del Impedimento”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, S. L., 2008.

ONU, Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ley nacional 26.378), 2008.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD, VIDA INDEPENDIENTE Y EDUCACIÓN INCLUSIVA

MARÍA ELENA MARTÍNEZ ⁽¹⁾

A medida que avanzaba la modernidad, las personas con discapacidad (PCD) empezaron a ser vistas como personas dependientes. Las concepciones dominantes las juzgaban como parcial o totalmente imposibilitadas de cuidar de sí mismas y de vincularse con el mundo que las rodeaba. Durante los siglos XIX y XX, los saberes médicos, jurídicos, psiquiátricos y pedagógicos, inscriptos en una visión eugénica y heteronormativa, comenzaron a narrar a las PCD como cuerpos no productivos, cuerpos que se rebelan contra las leyes de la naturaleza, indóciles, que no se adaptan a las necesidades de la producción y reproducción de la vida en las sociedades capitalistas, sujetos otros que lucen y actúan diferente y no pueden ser autónomos, razones por las cuales dichos cuerpos serán confinados, excluidos, oprimidos, separados y desnudados de cualidades positivas y derechos sociales, constituyéndose así el paradigma de la dependencia.⁽²⁾ La oposición dependencia/autonomía fue condicionando de forma profunda tanto las expectativas como las formas de relación en la vida social. Esta caracterización todavía hoy opera como un supuesto que se sostiene en la comparación con aquellas personas que parecen desenvolverse con autonomía que, como es señalado con insistencia en la vida contemporánea, constituye una cualidad que debe ser consolidada a medida que los sujetos se encaminan a la vida adulta. Estas nociones serán puestas en cuestión a medida que avance la lucha política de los colectivos de PCD, demandando cambios tanto en campo de los derechos como en la medida en que se produzcan políticas públicas.⁽³⁾

Será a mediados de la década de 1960, en el marco de las luchas de los movimientos negro y feminista, que el Movimiento de Vida Independiente cuestionará la visión de las PCD basada en el modelo médico-rehabilitador autoritario, proponiendo un modelo social donde la persona con discapacidad posea el control y ejerza la responsabilidad sobre su vida reconociendo los apoyos necesarios para alcanzarla. En este sentido, como señala

(1) Doctora en Humanidades-Educación y Magíster en Educación, Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro (PUC-Río/Brasil). Directora de la Maestría en Educación y profesora titular ordinaria de la cátedra Pedagogía de la Diversidad, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Profesora en Ciencias de la Educación (UNLP).

(2) Hughes, B., "Disability and the body", en Mike; O.; Barnes, C. y Barton, L. (eds.) *The Disability Studies Today*; Nuevo Hampshire, Polity Press, 2002.

(3) Acuña, C. y Bulit Goñi, L. G. (comps.), *Políticas de discapacidad en Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos*, Bs. As., Siglo XXI Editores, 2010.

Young, la teoría moral feminista ha efectuado una gran contribución a las representaciones dominantes sobre autonomía e independencia al “cuestionar la presunción, profundamente arraigada, de que el ser moral y la ciudadanía plena requieren que la persona sea autónoma e independiente”, entendiéndolo que “esta presunción es inadecuadamente individualista y deriva de una experiencia específicamente masculina de las relaciones sociales, que valora la competencia y el éxito individual”, en tanto que la experiencia de cuidado doméstico —remunerado o no— de las mujeres les ha permitido “reconocer a la dependencia como una condición humana básica”.⁽⁴⁾

El enfoque del modelo social problematiza los discursos históricamente dominantes de la discapacidad proporcionando una oportunidad para debatir respecto de la sociedad en que vivimos y del tipo de sociedad que deseamos o esperamos.⁽⁵⁾ ¿Por qué y cómo una sociedad excluye a individuos y grupos particulares por su supuesto grado de dependencia de los otros? ¿Qué definiciones se consideran significativas?, ¿por qué?, ¿con qué consecuencias?, ¿deben ser objeto de escrutinio crítico? Estos interrogantes proporcionan un marco de trabajo a través del cual las PCD pueden describir sus experiencias y en el que la discriminación, la exclusión y la desigualdad pueden ser nombradas y desafiadas.

La cuestión de la vida independiente de las PCD puede ser explicada y entendida en términos de las condiciones de vida, las relaciones culturales, simbólicas y socioeconómicas más amplias proporcionando una base para el apoyo y el compromiso colectivo de todos los integrantes de una sociedad. Las barreras que enfrentan las PCD constituyen una cuestión urgente de ciudadanía, exponiendo las desventajas materiales, estructurales, simbólicas que condicionan a las PCD y, sobre todo, a las infancias y juventudes con discapacidad. En este sentido, la introducción de medidas legislativas y la promoción de políticas destinadas a estos grupos en los últimos años intentan contribuir a paliar las privaciones económicas y sociales de las PCD. Sin embargo, estas políticas tienen todavía un impacto marginal en el día a día de la experiencia de las PCD, en cuanto a que la mayoría sigue siendo la más pobre de los pobres en todas las sociedades.⁽⁶⁾ En este cambio paradigmático continúan teniendo un papel preponderante las fuerzas del activismo político de las PCD y los grupos vinculados a ellas, haciendo efectiva la vigencia cotidiana de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (CDPCD) así como impulsando sostenidamente el modelo social de la discapacidad y apoyando la vida independiente.

1. Vida independiente: principios, derechos y disposiciones de la CDPCD

Los principios de la vida independiente y la promoción de la participación de las PCD en la vida comunitaria son temas centrales de la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (CDPCD). La Convención contempla derechos civiles, políticos, sociales, económicos y culturales e impone de forma precisa obligaciones legales para los Estados. Por lo tanto, para el cumplimiento de las obligaciones impuestas por el art. 19, se requie-

(4) Young, I. M., “Las cinco caras de la opresión”, en *La justicia y la política de la diferencia*, vol. 59, Serie Feminismos, Madrid, Ediciones Cátedra, 2000, pp. 96/97.

(5) Dal Bó, E., “Principios de vida independiente y las personas con dificultades complejas: TODOS significa TODOS”, en *Capacitación sobre vida independiente para familiares de personas con discapacidad: guía de contenidos*, La Plata, Asociación Azul, 2014.

(6) Barnes, C., “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘Mundo Mayoritario’”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, n° 1, 2010, pp. 11/25.

rirá al Estado realizar una variedad de diferentes acciones y medidas positivas que las garanticen. El derecho a la independencia es reconocido por la CDPCD en su Preámbulo, resaltando la importancia que para las PCD reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Lo retoma en los Principios Generales al señalar “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (art. 3º, inc. a). Además, propone otros Principios que posibilitan interpretar los alcances de los señalamientos de la Convención como son: la no discriminación (inc. b); la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (inc. c); el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (inc. d); la igualdad de oportunidades (inc. e); la accesibilidad (inc. f); la igualdad entre el hombre y la mujer (inc. g).

El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19) es una disposición fundamental ya que especifica el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad confirma la centralidad y transversalidad de la vida independiente dentro de los derechos de las PCD, entendiéndose que hace posible la vida en comunidad, en igualdad de condiciones que los demás, con los apoyos necesarios. A este fin, la CDPCD especifica que es menester asegurar que:

- a) *Las PCD tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
- b) *Las PCD tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;*
- c) *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las PCD y tengan en cuenta sus necesidades.*

Vida independiente significa, para las PCD, el poder de elegir libremente y tomar decisiones sobre su propia vida. No se circunscribe a las “actividades básicas de la vida diaria” que solo hace referencia a las actividades de higiene y cuidado personal y domésticas, ignorando otras que hoy día son igual de fundamentales en sociedades tecnológicas occidentales, como el ocio, el disfrute del tiempo libre, las relaciones personales, etc.⁽⁷⁾ Involucra las definiciones que afectan todos los aspectos de la vida de las personas referidas a cómo, con quién y dónde vivir, qué trabajo asumir, cómo manejar su dinero, cómo y cuándo formar una familia, qué actividades realizar y cómo organizarse para hacerlo. Las condiciones de vivienda que segregan y aíslan a las personas con discapacidad como puede ser la institucionalización —a menos que la elección haya sido de la PCD— vulnera lo establecido en la Convención, que plantea de forma explícita que es preciso garantizar que las PCD puedan vivir en la comunidad con opciones de alojamiento iguales a los demás y que las PCD tengan la oportunidad de elegir con quién vivir, en igualdad de condiciones con los

(7) Centeno, A.; Lobato, M.; Romañach, J., “Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente”, Foro de Vida Independiente, España, enero, 2008, [en línea] http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores_de_Vida_Independiente%5B2%5D.pdf

demás.⁽⁸⁾ Se hace excepción de los casos que, debidamente fundamentados, indican restricciones de capacidad jurídica y a la tutela. En todos los asuntos, frente a las dificultades que puedan suscitarse, la PCD podrá recurrir y disponer de apoyos específicos a cada situación. Un aspecto principal es que las PCD deben tener acceso a una diversidad de servicios de apoyo para que puedan vivir libremente, evitando el aislamiento y la segregación de la comunidad. Tener la libertad de tomar las decisiones acerca de la propia vida y participar plenamente en la comunidad constituye el núcleo principal de la vida independiente.

2. Claves para la superación de las barreras sociales: educación inclusiva y vida independiente

Como ha sido señalado por Young, “la justicia no debería referirse solo a la distribución, sino también a las condiciones institucionales necesarias para el desarrollo y ejercicio de las capacidades individuales, de la comunicación colectiva y de la cooperación. Bajo esta concepción de la justicia, la injusticia se refiere principalmente a dos formas de restricciones que incapacitan, la opresión y la dominación”.⁽⁹⁾ Entiende que opresión es una categoría que permite analizar y evaluar tanto las estructuras como las prácticas sociales. Lo común a los grupos oprimidos —resalta Young— es que las personas que lo integran sufren “alguna limitación en sus facultades para desarrollar y ejercer sus capacidades y expresar sus necesidades, pensamientos y sentimientos”.⁽¹⁰⁾ Desde la visión de los grupos oprimidos, la opresión implica una serie de conceptos y condiciones que se dividen en cinco categorías: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia. Estas caras de la opresión⁽¹¹⁾ operan de forma específica en cuanto a forma, contenido y ubicación, “por lo que analizar la opresión de las personas con discapacidad implica, en parte, señalar las diferencias esenciales entre sus vidas y las de aquellos que pertenecen a otros sectores de la sociedad, incluidos los que sufren otro tipos de opresión”.⁽¹²⁾ Esta perspectiva impone la pregunta acerca de las posibilidades de las personas con discapacidad de ejercer el control sobre sus vidas, incluido su propio cuerpo, lo que involucra la necesidad de inscribirse en relaciones de poder que “les permita establecer un significado emancipador del término **diferencia**”.⁽¹³⁾

En este sentido, las PCD constituyen un grupo oprimido en nuestras sociedades. Una multiplicidad de barreras a la inclusión y participación en la comunidad surgen en el proceso de construcción de una vida independiente, tales como las restricciones de la capacidad jurídica y la tutela, limitaciones informales sobre la toma de decisiones, experiencias de segregación y estigmatización en instituciones de educación y salud, aislamiento social y reducción de las oportunidades para participar en la sociedad vinculados a la discriminación y al estigma, dificultades de acceso a la justicia, contextos de restricción y encierro, restricciones financieras derivadas de las condiciones de pobreza, bajas remuneraciones y contrataciones laborales precarias, entre otras.

(8) European Union Agency for Fundamental Rights, *Choice and control: the right to independent living: experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, FRA Luxemburgo, Publications Office of the European Union, 2012.

(9) Young, I. M., *op. cit.*, pp. 71/72.

(10) *Ibid.*, p. 73.

(11) *Ibid.*

(12) Abberley, P., “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, 2008, pp. 36/37.

(13) Barton, L., *op. cit.*, p. 145.

La explotación de las PCD, un grupo social que mayoritariamente se encuentra ubicado entre las fracciones de menores recursos en la vida social, bajo formas más sutiles o más evidentes, constituye una constante dado que pueden identificarse “procesos sostenidos de transferencia de los resultados del trabajo de un grupo social en beneficio de otro”,⁽¹⁴⁾ una forma de opresión que reduce de manera significativa la posibilidad de obtener recursos mínimos para la concreción de una vida independiente. En tanto, la marginación expresa la exclusión en todas sus facetas, negando la participación activa y productiva de las PCD en la sociedad. Frecuentemente las políticas sociales de distinto tipo, transferencias monetarias y subsidio y coberturas de salud públicas, intentan paliar las privaciones materiales a las que se ven expuestas las PCD. Sin embargo, los ingresos que perciben todavía resultan demasiado exigüos para alcanzar plenamente una vida independiente. Por otra parte, los discursos centrados en el individualismo y la competencia suelen vincular los programas sociales destinados a personas con discapacidad a la ausencia de capacidades para una participación productiva en el sistema capitalista, provocando un tipo de estigmatización que profundiza la marginación y se extiende a todas las áreas de la vida afectando el derecho a la educación y a la salud.

La carencia de poder de las PCD se hace evidente en las formas en que estos grupos han denunciado sistemáticamente y que han ido revirtiendo a través de su articulación como movimiento social. Pero siguen fijados a empleos precarios vinculados a tareas simples y bajamente remuneradas. Siguen impedidos de participar activamente en sus trayectorias laborales siendo permanentemente sometidos a las voluntades que instituciones, organizaciones o individuos definen para y por ellas, siendo excluidas de estas decisiones y expuestas a tratos injustos o humillantes debido a que su posición en la vida productiva es interpretada como indisolublemente ligada a limitaciones personales de diverso tipo.

Estas formas de opresión se observan en la trama de relaciones sociales entre distintos sujetos, en tanto que el imperialismo cultural, resalta Young, es “experimentar cómo los rasgos dominantes de la sociedad vuelven invisible la perspectiva particular de nuestro propio grupo” en tanto se realiza “la universalización de la experiencia y la cultura de un grupo dominante, y su imposición como norma”.⁽¹⁵⁾ Como refieren Veiga-Neto y Corsini López, se define como normales a personas con gestos y acciones ajustadas a un modelo que es definido como la norma, al que es capaz de amoldarse al modelo y, contrariamente, es anormal aquel que no se encuadra en el modelo instituido desde y a partir del propio grupo al cual se refiere la norma. El poder de normalización encubre el carácter arbitrario de su construcción imponiendo formas de ver y de tratar a las personas con discapacidad que perviven hasta la actualidad.⁽¹⁶⁾

Cabe aquí resaltar que las PCD y, de forma particular, las niñas y jóvenes, han sido sometidas históricamente y con mayor frecuencia e intensidad que otros grupos, al acoso, al abuso y a la violencia verbal, física y sexual. Este carácter sistemático de la violencia es la que la torna un fenómeno de injusticia, ya que no constituye una acción individual sino una práctica social en contextos sociales que la hacen posible.⁽¹⁷⁾

(14) Young, . M., *op. cit.*, p. 88.

(15) *Ibid.*, p. 103

(16) Veiga-Neto, A. y Corsini Lopes, M., *Inclusão e governamentalidade*, Educação & Sociedade, vol. 28, n° 100, Campinas/SP, CEDES, out, 2007, pp. 947/963.

(17) Young, I. M., *op. cit.*

Esta revisión de las formas de opresión ofrece evidencia de la centralidad que tiene la educación basada en el principio de inclusividad y que plantea el derecho de todo niño/a y joven con discapacidad, siempre que sea posible, a recibir educación en una escuela común por lo que puede ofrecer para sus vidas, dado que constituye un campo de interacción social central para producir un cambio profundo en las relaciones que alcanza a toda la población. El acceso y la permanencia en el proceso de escolarización, desde la educación inicial hasta los estudios superiores, resulta uno de los desafíos principales y la contribución principal al mejoramiento de las condiciones de vida, tanto materiales como simbólicas, que contribuyen a alcanzar una vida independiente plena y una participación activa en la comunidad.

La posibilidad de realización de una vida independiente y de la inclusión en la comunidad depende de la conjunción de una serie de procesos, entre los cuales se destaca una educación inclusiva. Una serie de argumentos dan cuenta de su importancia. Len Barton⁽¹⁸⁾ propone que la educación inclusiva no trata sobre la asimilación o el acomodo de los individuos a un sistema instituido que involucra formas de segregación educativa, sean estas institucionales o curriculares, sino que exige replantear la teoría y práctica educativa. Además, la educación inclusiva no es un fin en sí misma sino un medio para alcanzar un fin, la consolidación de una sociedad inclusiva, movilizand o todas las dimensiones de la vida social. En tercer término, la inclusión alude al proceso de incrementar y mantener la participación de **todas** las personas en la sociedad, en la escuela y en la comunidad de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión. En este punto es central resaltar lo que señala el art. 3º, inc. h CDPCD: el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad, dado que efectivamente ofrece una orientación que es estratégica y marca un cambio fundamental respecto de la forma en que abordamos las diferencias en una educación inclusiva. Niñas, niños y jóvenes tienen derecho a su identidad como personas con discapacidad y a participar desde esas experiencias de sí en el mundo social. Esto es lo opuesto a una educación orientada por el principio de normalización. Se trata de una educación fundada en el principio de inclusividad y que implica, como señala Ainscow,⁽¹⁹⁾ la desaparición de toda forma de discriminación, así como decidir qué aspectos deben ser cambiados y cómo para alcanzar este fin. No es posible avanzar hacia la inclusión sin una conciencia social inclusiva que requiere una determinada visión educativa y social.

La Unesco⁽²⁰⁾ ha presentado cuatro elementos clave de inclusión que constituyen principios que sustentan la práctica inclusiva. La inclusión es un proceso, no se restringe a la fijación y logro de determinados objetivos. Implica un trabajo intencional y continuo de formas más adecuadas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a educar con la diferencia y en la diferencia, a convivir con la diferencia y de aprender a aprender de la diferencia. La inclusión se centra en la identificación y eliminación de barreras, lo que requiere la identificación de prácticas discriminatorias y excluyentes y el desarrollo de estrategias para superarlas. A este fin es imprescindible relevar conocimientos e información que favorezcan la creatividad y la resolución de problemas. Inclusión es asistencia, participación

(18) Barton, L., "Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad: observaciones", en *Revista de Educación*, n° 349, mayo-agosto, 2009, pp. 137/152.

(19) Ainscow, M., *Desarrollo de Escuelas Inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Madrid, Narcea, 2001.

(20) Unesco, *Orientaciones para la inclusión: asegurar el acceso a la Educación para Todos*, París, Unesco, 2005.

y rendimiento de todo el alumnado. Presencia y participación aluden a que una educación que ofrece experiencias diversas y que incluye la opinión de las/los propios/propias alumnos/alumnas. Rendimiento refiere a aquello que niñas, niños, jóvenes y adultos han incorporado a lo largo del programa escolar alejándose de formas competitivas y jerárquicas basadas en resultados. La inclusión implica garantizar el derecho a la educación de aquellos grupos de alumnas y alumnos marginados, excluidos o vulnerables o que están en riesgo de serlo, definiendo tanto los procesos y dinámicas de escolarización adecuados como los apoyos y medidas necesarias para asegurar permanencia, participación y en el sistema educativo.

Se ha señalado con insistencia que los planes de acción para iniciar, promover y sostener la inclusión educativa tienen que ser sistémicos, configurándose como procesos de cambio educativo y no como simples cambios puntuales dirigidos a colectivos específicos de alumnos o hacia aspectos parciales del sistema escolar. Esto exige articular toda la red de apoyos especializados que requiere la escuela común y, al mismo tiempo, establecer conexiones con otros sistemas relevantes de la vida social (vivienda, salud, empleo, etc.) para poder garantizar un proceso educativo inclusivo que forme para la participación y la eliminación de las diversas formas de opresión que afectan a las personas con discapacidad así como hacia otros grupos. Así, el desarrollo de escuelas y sociedades más inclusivas e igualitarias no puede lograrse solamente a través de la educación, siendo necesaria una mínima equidad social que garantice las condiciones que hacen posible el aprendizaje, por lo que es necesario el desarrollo de políticas intersectoriales que aborden de forma integral los factores externos e internos a los sistemas educativos que generan exclusión, discriminación y desigualdad.⁽²¹⁾

3. Conclusiones

La Vida Independiente es una perspectiva que propone que todas las PCD tienen iguales derechos que cualquier otro ciudadano y que, siendo miembros de la comunidad, gozan de igualdad y autonomía para el control y la libertad en sus propias vidas. Esto no significa necesariamente que las PCD puedan hacer todo por sí mismas, pero sí quiere decir que cualquier ayuda práctica que les sea necesaria debe basarse en sus propias decisiones y aspiraciones. Garantizar la igualdad de acceso y la capacidad de respuesta de las instituciones y los servicios de la comunidad depende a su vez de las medidas de lucha contra la discriminación por discapacidad. La educación inclusiva es estratégica para las sociedades que están orientadas por políticas de inclusión, ya que propicia la participación y contribuye a la creación de condiciones y experiencias que favorezcan la concreción de una vida independiente.

Bibliografía

Abberley, P., “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, 2008.

Acuña, C. y Bulit Goñi, L. G. (comps.), *Políticas de discapacidad en Argentina: el desafío de hacer realidad los derechos*, Bs. As., Siglo XXI Editores, 2010.

(21) Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, “La educación inclusiva: el camino hacia el futuro”, Conferencia Internacional de Educación, Cuadragésima Octava Reunión, Ginebra, 11 de agosto, 2008, [en línea] ED/BIE/CONFINTED 48/Inf.2

- Ainscow, M.**, *Desarrollo de Escuelas Inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Madrid, Narcea, 2001.
- Asociación Azul**, “Principios de Vida Independiente y las personas con dificultades complejas: TODOS significa TODOS”, en *Capacitación sobre vida independiente para familiares de personas con discapacidad: guía de contenidos*, La Plata, Asociación Azul, 2014.
- Barnes, C.**, “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del ‘Mundo Mayoritario’”, en *Política y Sociedad*, vol. 47, n° 1, 2010.
- Barton, L.** (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ediciones Morata, 2008.
- Barton, L.**, “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad: observaciones”, en *Revista de Educación*, n° 349, mayo-agosto, 2009.
- Centeno, A.; Lobato, M. y Romañach, J.**, “Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente”, en *Foro de Vida Independiente*, enero, 2008, [en línea] http://www.udg.edu/Portals/92/ecis/Indicadores_de_Vida_Independiente%5B2%5D.pdf
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura**, “La educación inclusiva: el camino hacia el futuro”, Conferencia Internacional de Educación, Cuadragésima Octava Reunión, ed/bie/confinted 48/Inf.2, Ginebra, 11 de agosto, 2008.
- European Union Agency For Fundamental Rights**, “*Choice and control: the right to independent living: experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*”, FRA Luxemburgo, Publications Office of the European Union, 2012.
- Hughes, B.**, “*Disability and the body*”, en Oliver, Mike; Colin, Barnes y Barton, L. (eds.), *The Disability Studies Today*, Nuevo Hampshire, Polity Press, 2002.
- Jasarevic, T.**, *Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia*, Ginebra, OMS, 12/07/2012, [en línea] http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_20120712/es/index.html
- Martínez, M. E. y Cobañas, P.** “Jóvenes mujeres con discapacidad en la escuela: interrogantes y reflexiones desde una perspectiva intercultural”, en, A. I. Villa y M. E. Martínez (comps.), *Relaciones escolares y diferencias culturales: la educación en perspectiva intercultural*, Bs. As., Editorial Novedades Educativas, 2014.
- UNESCO**, “Orientaciones para la inclusión: asegurar el acceso a la Educación para Todos”, París, Unesco, 2005.
- Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J.**, “Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, en *Foro de Vida Independiente*, España, mayo, 2006.
- Veiga-Neto, A. y Corsini Lopes, M.**, “*Inclusão e governamentalidade*”, *Educ. Soc.*, Campinas, vol. 28, n° 100, Especial, [en línea] <http://www.cedes.unicamp.br>
- Young, I. M.**, “Las cinco caras de la opresión”, en *La justicia y la política de la diferencia*, vol. 59, Serie Feminismos. Madrid, Ediciones Cátedra, 2000.

LA INCLUSIÓN SOCIAL DE NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD

DERECHO Y RECURSO PARA LA AUTONOMÍA

VALERIA A. MONÓPOLI ⁽¹⁾

1. Introducción

La inclusión social para los niños con discapacidad tiene dos dimensiones: una actual, vinculada al ejercicio del derecho en tanto niños y niñas, y otra futura, relacionada con el desarrollo integral como persona en igualdad de condiciones con los demás.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD o Convención, indistintamente) reconoce en su art. 19 a todas las personas con discapacidad (PCD) el derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de ida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;

(1) Abogada. Asesora de la Dirección Nacional de Atención a Grupos en Situación de Vulnerabilidad de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Maestranda en Derechos Humanos, Estado y Gobierno, (ECAE-UNTREF). Se ha desempeñado como abogada del Consejo de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del GCABA.

- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

A diferencia de lo que ocurre con otros de los derechos reconocidos en la CDPCD, este artículo no hace ninguna referencia a los niños y niñas con discapacidad pero, por supuesto, este derecho también los alcanza a ellos.

Y esto es así porque la Convención se aplica, conforme a su art. 1º, a todas las personas con discapacidad, y ya desde el Preámbulo de la CDPCD se los reconoce como sujetos comprendidos por el Tratado, planteándose la preocupación por la discriminación agravada que sufren por edad y discapacidad, entre otros posibles motivos (inc. h).

En este sentido, debe advertirse que la CDPCD propone una doble vía para promover el abordaje de la niñez en situación de discapacidad a fin de garantizar la igualdad de condiciones con los demás niños.

Por un lado, en el art. 7º específicamente aborda la garantía de derechos a los niños y niñas con discapacidad, reforzando su condición de sujetos de derecho⁽²⁾ en tanto se les reconoce el derecho de gozar de todos los derechos humanos, y disponiendo que el interés superior del niño y el derecho a expresar su opinión con las asistencia apropiada sean dos ejes insoslayables:

- 1) *Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.*
- 2) *En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.*
- 3) *Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.*⁽³⁾

Agrega a ello, en el art. 3º, inc. h), “el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad” como principio de la CDPCD, lo que implica establecer que todos y cada uno de los derechos reconocidos en la Convención deben ser interpretados, en lo que a los niños y niñas compete, a la luz de esa disposición.

Por otro lado, refuerza la perspectiva de infancia en varios artículos, en particular bajo el entendimiento de que se trata de derechos reconocidos cuya garantía tiene especial significación durante la niñez. Son ejemplos de ello los arts. 23 —vida familiar—, 24 —educación inclusiva—, 25 —salud— y 30 —recreación—.

Este andamiaje utiliza instituciones ya consolidadas en materia de derechos humanos e infancia, las que se desarrollarán a continuación para luego pensar de qué forma pueden aportar a la lectura del art. 19 CDPCD.

(2) En igual sentido, la Convención sobre los Derechos del Niño del año 1989, [en línea] http://www.unicef.org/argentina/spanish/ar_insumos_MNcdn.pdf—, reconoce esta condición a los niños y niñas en general.

(3) Art. 7º CDPCD, [en línea] <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

A través del presente artículo se intentará realizar un acercamiento y un atravesamiento entre principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y la CDPD, utilizando para ello distintos instrumentos internacionales de derechos humanos, entre ellos, las observaciones generales⁽⁴⁾ emitidas por los órganos de monitoreo de ambos tratados: el Comité de los Derechos del Niño (Comité DN) y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité DPCD), ambos del sistema de Naciones Unidas.

2. Comité DN, Observación General 14: Interés superior del niño⁽⁵⁾

“En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.⁽⁶⁾

El interés superior del niño se encuentra consagrado con especificidad en el art. 3º, inc. 1 CDN, pero también se lo menciona en otros artículos de ese Tratado.

En el año 2013 el Comité de los Derechos del Niño órgano encargado de velar por la aplicación de la CDN, emitió una Observación General (en adelante, OG 14) para determinar el alcance que otorga a esta noción.

Siguiendo la OG 14, el objetivo del concepto de interés superior del niño es garantizar el disfrute pleno y efectivo de todos los derechos reconocidos por la CDN y el desarrollo holístico del niño.⁽⁷⁾ De esta manera, el Comité DN reafirma los principios de indivisibilidad, interrelación e interdependencia de los derechos humanos en el ámbito de la infancia, advirtiendo que “lo que a juicio de un adulto es el interés superior del niño no puede primar sobre la obligación de respetar todos los derechos del niño enunciados en la Convención”.⁽⁸⁾ A su vez, si bien la Observación está dirigida prioritariamente a los Estados Partes de la CDN, el Comité DN espera que la misma guíe las decisiones de todos los que se ocupan de los niños, en especial los padres y los cuidadores.⁽⁹⁾

La OG 14 señala que el interés superior del niño es un “concepto triple”: es un derecho sustantivo, un principio jurídico interpretativo fundamental y una norma de procedimiento.⁽¹⁰⁾

(4) Las Observaciones Generales son interpretaciones y recomendaciones efectuadas por los Comités del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas a fin de establecer el alcance que le otorgan a los derechos reconocidos y las obligaciones asumidas por los Estados en los tratados que supervisan. En el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos no revisten carácter vinculante, a diferencia de los tratados. Sin embargo, conforme la jurisprudencia de nuestra CSJN, los órganos de derechos humanos que supervisan la aplicación de los tratados son sus intérpretes autorizados en el plano internacional (CSJN, “Torrillo, Atilio Amadeo y otro c/ Gulf Oil Argentina SA y otro”, 31/03/2009).

(5) ONU, Comité DN, Observación General 14, “Sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (art. 3º, párr. 1)”, 2013, CRC/C/GC/14, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f14_&Lang=es

(6) Art. 3º, inc. 1 CDN, 1989, [en línea] http://www.unicef.org/argentina/spanish/ar_insumos_MNcdn.pdf

(7) *Ibid.*, párr. 4.

(8) *Ibid.*

(9) *Ibid.*, párr. 10.

(10) *Ibid.*, párr. 6.

En tanto derecho consagrado en el art. 3º, inc. 1 CDN,⁽¹¹⁾ algunos puntos a resaltar son los siguientes:

- *En la expresión “en todas las medidas”, el término “medidas” incluye no solo las decisiones, sino también todos los actos, conductas, propuestas, servicios, procedimientos y demás iniciativas, con relación a uno o varios niños.*⁽¹²⁾
- *Con relación a esto último, se trata de un derecho colectivo e individual a la vez,⁽¹³⁾ dimensiones que coexisten y exigen su garantía en simultáneo. Cuando se trata de un niño en particular, debe ajustarse y definirse de forma individual, con arreglo a la situación concreta del niño o los niños afectados y teniendo en cuenta el contexto, la situación y las necesidades personales. En cuanto a las decisiones colectivas, se debe evaluar y determinar el interés superior del niño en general atendiendo a las circunstancias del grupo concreto o los niños en general.*⁽¹⁴⁾
- *La obligación de los Estados de tener debidamente en cuenta el interés superior del niño es un deber general que abarca a todos los poderes del Estado (de todas las jurisdicciones), a las instituciones públicas y privadas (con y sin ánimo de lucro) de bienestar social y a los padres.*⁽¹⁵⁾
- *La expresión “consideración primordial” significa que el interés superior del niño no puede estar al mismo nivel que todas las demás consideraciones.⁽¹⁶⁾ Existen obstáculos para que los niños expresen sus opiniones y las defiendan y, a su vez, para que las mismas sean tenidas en cuenta. Por ello, la CDN dispone no solo la consideración del interés superior del niño, sino también su prioridad, a fin de acotar esta desventaja.*

Con relación al interés superior como principio interpretativo jurídico, la OG 14 realiza el análisis en vínculo con otros principios y derechos de la CDN, a saber:

- *El interés superior del niño y el derecho a la no discriminación,⁽¹⁷⁾ que exige a los Estados, además del deber de abstenerse de discriminar, la adopción de medidas apropiadas para garantizar a todos los niños la igualdad efectiva de oportunidades en el disfrute de los derechos enunciados en la CDN.*⁽¹⁸⁾
- *El interés superior del niño y el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo.⁽¹⁹⁾ Estos tres últimos derechos son, conforme el Comité DN, referencia obligada para la aplicación del interés superior del niño.*⁽²⁰⁾

(11) Recordamos que dicho artículo dispone: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.

(12) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 17.

(13) *Ibid.*, párr. 23.

(14) *Ibid.*, párr. 32.

(15) *Ibid.*, párr. 25.

Ibid., párrs. 36/37.

(17) La prohibición de discriminación se encuentra consagrada con especificidad respecto de los niños y niñas en el art. 2º CDN.

(18) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 41.

(19) Estos derechos se encuentran reconocidos en el art. 6º CDN.

(20) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 42.

- *El interés superior del niño y el derecho a ser escuchado,*⁽²¹⁾ señalando que la evaluación debe abarcar el respeto del derecho del niño a expresar libremente su opinión y a que esta se tenga debidamente en cuenta en todos los asuntos que le afectan. Cuantas más cosas sepa, haya experimentado y comprenda el niño, más deben los padres, tutores u otras personas legalmente responsables del niño transformar la dirección y orientación en recordatorios y consejos y, más adelante, en un intercambio en pie de igualdad.⁽²²⁾ El derecho a ser escuchado ha sido objeto por parte del Comité DN de una Observación General (la 12). En los próximos párrafos la transversalidad entre este derecho y el interés superior del niño será analizada en más detalle.

Finalmente, el interés superior del niño como norma de procedimiento basada en una evaluación de todos los elementos del interés de uno o varios niños en una situación concreta.

En palabras del Comité DN, la evaluación se trata de “una actividad singular que debe realizarse en cada caso, teniendo en cuenta las circunstancias concretas de cada niño o grupo de niños o los niños en general”.⁽²³⁾ La experiencia del niño, encontrarse en situación de discapacidad, la calidad de la relación entre el niño y sus cuidadores, son algunas de las circunstancias con las que el Comité DN ejemplifica aspectos relevantes a tener en cuenta.

A su vez, ofrece una lista de elementos “no exhaustiva ni jerárquica”, ya que es posible no limitarse a ella y considerar otros factores en un caso concreto.⁽²⁴⁾ Esta lista se integra con:

- a) **La opinión del niño.**⁽²⁵⁾ *La evaluación del interés superior del niño debe tener en cuenta su punto de vista y debe concederle la importancia que merece de acuerdo con su edad y madurez, respetando la participación del niño en la determinación de su interés superior. El Comité DN expresamente indica que si un niño es muy pequeño o se encuentra en situación de vulnerabilidad —por ejemplo, cuando tiene una discapacidad— también tiene derecho de expresar su opinión y que se le conceda importancia a la misma. Para garantizar esta participación, establece la obligación de introducir ajustes razonables y prestar de apoyo, en caso necesario.*⁽²⁶⁾
- b) **La identidad del niño.**⁽²⁷⁾ *La consideración de este elemento tiene por fin garantizar la diversidad que se expresa en cada niño, toda vez que aunque la infancia sea abordada por los derechos humanos como un grupo en situación de vulnerabilidad; los niños, en tanto integrantes de ese grupo, no resultan un colectivo homogéneo. Conforme el Comité DN, la identidad del niño abarca características como el sexo, la orientación sexual, el origen nacional, la religión y las creencias, la identidad cultural y la personalidad.*⁽²⁸⁾

(21) El derecho a ser escuchado está establecido en el art. 12 CDN.

(22) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 44.

(23) *Ibid.*, párr. 48.

(24) *Ibid.*, párr. 50.

(25) El derecho del niño a expresar su opinión se garantiza en el art. 12 CDN, y cuenta además, con una Observación General por parte del Comité DN, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2fi2&Lang=es

(26) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párrs. 53/54.

(27) El derecho a la identidad del niño se encuentra establecido en el art. 8º CDN.

(28) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 55.

- c) **La preservación del entorno familiar y mantenimiento de las relaciones.**⁽²⁹⁾ La OG 14 realiza un extenso análisis de este punto a fin de orientar las decisiones vinculadas con la separación del niño de sus padres —ambos o alguno de ellos—. Sin embargo, a los efectos del presente artículo, corresponde destacar que este elemento debe ser entendido en un sentido amplio. El mantenimiento de las relaciones alcanza los abuelos, los tíos y tías, los amigos, la escuela y el entorno en general.⁽³⁰⁾
- d) **Cuidado, protección y seguridad del niño.**⁽³¹⁾ Nuevamente, la interpretación a realizar es amplia, abarcando necesidades materiales, físicas, educativas y emocionales básicas, así como su necesidad de afecto y seguridad. El Comité DN señala que el propósito es garantizar el bienestar y el desarrollo del niño. La necesidad de que los niños establezcan un vínculo con sus cuidadores y lo mantengan a lo largo de los años es resaltada en este punto, como así también la necesidad de protección contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, el acoso sexual, la presión ejercida por compañeros, la intimidación y los tratos degradantes, por ejemplo.⁽³²⁾
- e) **Situación de vulnerabilidad.** Las condiciones que ponen a un niño en situación de vulnerabilidad pueden ser muchas y cada una deberá valorarse en su particularidad. Que un niño se encuentre en situación de discapacidad es una de ellas y ante esta situación el Comité DN indica atender, además de los derechos establecidos en la CDN, a los estándares contenidos en la CDPCD, entre ellos, los apoyos y los ajustes razonables.⁽³³⁾
- f) **El derecho del niño a la salud.**⁽³⁴⁾ El Comité DN expresa que “si hay más de una posibilidad para tratar una enfermedad o si el resultado de un tratamiento es incierto, se deben sopesar las ventajas de todos los tratamientos posibles frente a todos los posibles riesgos y efectos secundarios, y también debe tenerse en cuenta debidamente la opinión del niño en función de su edad y madurez”.⁽³⁵⁾ El niño debe tener acceso a información adecuada y apropiada para entender la situación. Si un niño debe ser hospitalizado o internado en un centro, esa decisión debe tomarse en armonía con otros derechos y atender a la opinión del niño, aun cuando se trate de los niños más pequeños.⁽³⁶⁾
- g) **El derecho del niño a la educación.**⁽³⁷⁾ Con relación a la determinación del interés superior, el Comité DN expresa que “la educación no es solo una inversión de cara al futuro, sino también una oportunidad de esparcimiento, promoción del respeto y la participación y el cumplimiento de las ambiciones”.⁽³⁸⁾ Para dar garantía al interés superior, se debe trabajar en la superación de las limitaciones que pueda acarrearle al niño encontrarse en cualquier situación de vulnerabilidad —entre ellas, la discapacidad—,

(29) Este elemento se apoya en los arts. 9º, 18 y 20 CDN.

(30) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 70.

(31) Art. 3º, inc. 2 CDN.

(32) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 73.

(33) *Ibid.*, párr. 76.

(34) Consagrado en el art. 24 CDN.

(35) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 77.

(36) *Ibid.*, párr. 78.

(37) Art. 24 CDN.

(38) ONU, Comité DN, Observación General 14, cit., párr. 79.

fomentando las responsabilidades.⁽³⁹⁾ Este punto se vincula con la evolución de las capacidades del niño, que se tratará más adelante.

Para retomar el planteo de un enfoque holístico en la determinación del interés superior del niño, es necesario recordar que los elementos que se consideren en dicha determinación no ostentan jerarquía y, a su vez, pueden entrar en conflicto en un caso concreto. Si es así, deberán valorarse todos los elementos entre sí, recordando que “el propósito de la evaluación y la determinación del interés superior del niño es garantizar el disfrute pleno y efectivo de los derechos reconocidos en la Convención y sus Protocolos facultativos, y el desarrollo holístico del niño”.⁽⁴⁰⁾

3. Comité DN, Observación General 12: La garantía del derecho a expresar su opinión⁽⁴¹⁾

El derecho del niño a ser escuchado se establece en el art. 12 CDN, que dice:

Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.⁽⁴²⁾

En su introducción a la Observación General 12⁽⁴³⁾ sobre este derecho (en adelante, OG 12), el Comité DN encuadra la importancia de este, destacando que es una disposición sin precedentes en un tratado de derecho humanos, que da un marco a la condición jurídica y social del niño, que “por un lado, carece de la plena autonomía del adulto pero, por el otro, es sujeto de derecho”.⁽⁴⁴⁾

La OG 12 aborda tanto la cuestión de la garantía del derecho del niño a ser escuchado individual como colectivamente, y señala que el concepto que encierra este derecho se ha ido desplazando hasta entender al mismo como “participación”, la que no se agota en un acto específico, sino que debe consistir en un proceso de intercambio de opiniones entre niños y adultos sobre los distintos aspectos de la vida de los niños, incluidas las políticas públicas.⁽⁴⁵⁾

Con relación al derecho a ser escuchado que tiene cada niño individualmente debe recordarse, en primer lugar, que se trata de un derecho y no de una obligación, y por ello, el niño puede decidir no ejercerlo. Pero para ello, los responsables de escuchar al niño y los padres o tutores deben informarlo de los asuntos, las opciones y las posibles decisiones que pueden adoptarse y sus consecuencias. Esta tarea por parte de los adultos no debe implicar manipulación ni influencias o presiones indebidas, ya que la expresión del niño debe ser su propia opinión y no la de otros.

(39) *Ibid.*

(40) *Ibid.*, párr. 82.

(41) ONU, CDN, Observación General 12, “El derecho del niño a ser escuchado”, CRC/C/GC/12., 2009.

(42) ONU, CDN, Observación General 12, cit., inc. 1.

(43) ONU, Comité DN, Observación General 12, “Sobre el derecho del niño a ser escuchado (art. 12)”, CRC/C/GC/12, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f12&Lang=es

(44) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 1.

(45) *Ibid.*, párr. 13.

Es entonces necesario que el niño cuente con toda la información que requiera para favorecer su interés superior.⁽⁴⁶⁾ En este sentido, la OG 12 recuerda que el niño tiene más derechos que los derivados de su situación de vulnerabilidad —protección contra el maltrato, por ejemplo— o su dependencia respecto de los adultos —provisión de un nivel adecuado de vida, entre otros—. Entre esos otros derechos podemos mencionar la libertad de conciencia y religión (art. 14 CDN), libertad de asociación (art. 15 CDN) o el derecho al descanso, el esparcimiento y el juego (art. 31 CDN). Tener presente esto facilita una relación basada en la concepción del niño como sujeto de derecho antes que como objeto de tutela.

El art. 12 CDN, además, se refiere a la obligación de los Estados de garantizar al niño “que esté en condiciones de expresar un juicio propio”, el derecho de expresar su opinión.

¿Qué significa este recaudo conforme el Comité DN? Los Estados:

... no pueden partir de la premisa de que un niño es incapaz de expresar sus propias opiniones. Al contrario, los Estados Partes deben dar por supuesto que el niño tiene capacidad para formarse sus propias opiniones y reconocer que tiene derecho a expresarlas; no corresponde al niño probar primero que tiene esa capacidad.⁽⁴⁷⁾

Desde esa perspectiva, la OG 12 refuerza el planteo indicando que, en tanto sujeto de derecho —y esta condición atraviesa al niño desde su nacimiento—, el niño puede expresar su opinión desde su más temprana edad a través de formas no verbales de comunicación —el juego, la expresión corporal y facial, el dibujo o la pintura, por ejemplo— que deben ser reconocidas y respetadas por el Estado a fin de facilitar la expresión de sus opiniones. Los niños con discapacidades deben tener disponibles para poder utilizar los modos de comunicación que necesiten.⁽⁴⁸⁾

El art. 12 CDN también pide a los Estados tener debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de su edad y madurez. Conforme el Comité DN, la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño y la madurez; en el contexto del artículo comentado, es la capacidad de un niño para expresar sus opiniones sobre las cuestiones de forma razonable e independiente.⁽⁴⁹⁾

La OG 12 continúa su interpretación sobre el derecho del niño a ser escuchado, estableciendo el alcance de este derecho con otros de los derechos reconocidos por la CDN, y dice:

- *Sobre el interés superior del niño,⁽⁵⁰⁾ que no es posible una aplicación correcta del art. 3º si no se respetan los componentes del art. 12. Del mismo modo, el art. 3º refuerza la funcionalidad del art. 12 al facilitar el papel esencial de los niños en todas las decisiones que afecten a su vida.⁽⁵¹⁾*

(46) *Ibid.*, párr. 18.

(47) *Ibid.*, párr. 20.

(48) *Ibid.*, párr. 21.

(49) *Ibid.*, párrs. 29/30.

(50) Art. 3º CDN.

(51) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 74.

- *Sobre la prohibición de discriminación,*⁽⁵²⁾ *estableció que todos los niños tienen*
 - *el derecho a expresar libremente sus opiniones y a que esas opiniones se tengan debidamente en cuenta sin discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional, étnico o social, posición económica, impedimentos físicos, nacimiento o cualquier otra condición.*⁽⁵³⁾
 - *En particular, respecto de los niños con discapacidad, el Comité DN, apoyándose en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebra que los Estados contraigan a través de su ratificación la obligación de asegurar que los niños con discapacidad reciban la asistencia y el equipo necesarios para que puedan expresar su opinión libremente y para que esa opinión reciba la debida consideración.*⁽⁵⁴⁾
- *Sobre el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo del niño,*⁽⁵⁵⁾ *que la participación del niño, concretada a través del derecho a expresar su opinión, es un instrumento para estimular el futuro desarrollo de la personalidad y la evolución de las facultades del niño, conforme con el art. 6º CDN y con los objetivos en materia de educación que se enuncian en el art. 29 CDN.*⁽⁵⁶⁾
- *Sobre el derecho a la información,*⁽⁵⁷⁾ *que la misma debe estar disponible para los niños en formatos adaptados a la edad y capacidad, y esto incluye la información relacionada con sus derechos.*⁽⁵⁸⁾
- *Sobre el deber de respetar las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres,*⁽⁵⁹⁾ *la familia ampliada o la comunidad, de impartirle al niño en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para el niño ejerza los derechos reconocidos en la CDN, el Comité DN expresa que dichas dirección y orientación tienen que compensar la falta de conocimientos, experiencia y comprensión del niño y estar en consonancia con la evolución de sus facultades. Esto último significa que*

cuantas más cosas sepa, haya experimentado y comprenda el niño, más deben los padres, tutores u otras personas legalmente responsables del niño transformar la dirección y orientación en recordatorios y consejos y, más adelante, en un intercambio en pie de igualdad. Esta transformación no tendrá lugar en un punto fijo del desarrollo del niño, sino que se producirá paulatinamente a medida que se alienta al niño a aportar sus opiniones.

⁽⁶⁰⁾

Finalmente, sobre el vínculo con otros derechos consagrados en la CDN, la OG 12 aclara que la mayor parte de ellos exigen y promueven la participación de los niños en los asuntos que los afectan, participación que se concreta a través del art. 12 CDN.⁽⁶¹⁾

(52) Art. 2º CDN.

(53) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 75.

(54) *Ibid.*, párr. 78.

(55) Art. 6º CDN,

(56) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 79.

(57) Art. 17 CDN.

(58) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 82.

(59) Art. 5º CDN.

(60) ONU, Comité DN, Observación General 12, cit., párr. 84.

(61) *Ibid.*, párr. 86.

El último punto a considerar de la Observación General comentada a los fines del presente trabajo es el vinculado con el derecho a ser escuchado en diferentes ámbitos y situaciones:

- **Familia:** *el ejercicio de la expresión libre de las opiniones en la familia sirve para promover el desarrollo individual, mejorar las relaciones familiares y apoyar la socialización del niño, y desempeña una función preventiva contra toda forma de violencia en el hogar y en la familia.*⁽⁶²⁾ *Por ello, se debe alentar a los padres, tutores y cuidadores a escuchar a los niños y tener debidamente en cuenta sus opiniones en los asuntos que los conciernen, así como aconsejar que presten apoyo a los niños para que hagan efectivo su derecho a expresar su opinión libremente y para que se tengan debidamente en cuenta sus opiniones en todos los niveles de la sociedad.*⁽⁶³⁾
- **Salud:** *se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades.*⁽⁶⁴⁾
- **Educación:** *a través de la participación del niño en las aulas se genera un clima social que estimula la cooperación y al apoyo mutuo necesario para el aprendizaje centrado en el niño. "El hecho de que se tengan en cuenta las opiniones del niño es especialmente importante en la eliminación de la discriminación, la prevención del acoso escolar y las medidas disciplinarias".*⁽⁶⁵⁾
- **Juego, deporte, cultura:** *son estas actividades necesarias para el desarrollo y socialización del niño y deben pensarse teniendo en cuenta las preferencias y las capacidades de los niños. Se debe consultar a los niños que puedan expresar sus opiniones respecto⁽⁶⁶⁾ de la accesibilidad y el carácter apropiado de las instalaciones de juego y esparcimiento, y dar especial oportunidad a los niños con discapacidad de expresar sus preferencias.*

4. El derecho a ser escuchado de los niños con discapacidad

Volviendo al art. 7º CDPCD, citado al principio del trabajo, podemos recordar que los Estados reconocen a los niños con discapacidad el derecho a ser escuchados en igualdad de condiciones con los demás, para lo cual se obligan a brindar la asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

La asistencia que requerirá cada niño dependerá de su situación concreta, pero está claro que se trata de una medida de igualdad de oportunidades y, como tal, de una herramienta para evitar que el niño se vea impedido, por motivo de discapacidad,⁽⁶⁷⁾ de ejercer un derecho que en tanto niño tiene al igual que sus pares.

(62) *Ibid.*, párr. 90.

(63) *Ibid.*, párr. 92.

(64) *Ibid.*, párr. 100.

(65) *Ibid.*, párr. 109.

(66) *Ibid.*, párr. 115.

(67) Art. 2º, párr. 3, CDPCD: "Por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de

En este sentido, mucho de lo expresado anteriormente se ve reforzado con carácter vinculante para los Estados parte de la CDPCD.⁽⁶⁸⁾ El Estado no puede admitir que, en razón de su discapacidad, un niño no ejerza el derecho a participar.

El Comité DPCD, en su Observación General 1, art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, expresamente se refirió a los niños y niñas con discapacidad y dijo:

Mientras que en el art. 12 de la Convención se protege la igualdad ante la ley de todas las personas, con independencia de su edad, en el art. 7º se reconoce que las capacidades de los niños y las niñas están en desarrollo y se exige que “en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial [sea] la protección del interés superior del niño” (párr. 2) y que “su opinión [reciba] la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez” (párr. 3). Para cumplir con lo dispuesto en el art. 12, los Estados Partes deben examinar sus leyes a fin de asegurarse de que la voluntad y las preferencias de los niños y niñas con discapacidad sean respetadas en igualdad de condiciones con los demás niños.⁽⁶⁹⁾

5. La evolución de las facultades del niño

Como ya se ha indicado, la CDN en su art. 5º introduce el concepto de “evolución de las facultades del niño”. Este artículo dispone que:

Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

El art. 5º debe ser leído conjuntamente con el 18 CDN, que dispone que incumbe a los padres o los representantes legales del niño la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño, siempre teniendo como preocupación fundamental el interés superior del niño.

La evolución de las facultades de los niños no afecta entonces el respeto de los derechos en sí, ya que todos los derechos incluidos en la CDN son válidos para cualquier niño, independientemente de sus facultades. Lo que es necesario establecer es cuál es el camino para que el niño aprenda a ejercitar tales derechos por sí mismo.⁽⁷⁰⁾

todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.

(68) Debe aclararse que conforme el derecho internacional de los derechos humanos las observaciones generales de los comités tienen carácter de recomendación, no vinculante.

(69) Comité DPCD, Observación General 1, “Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley”, párr. 36, CRPD/C/GC/1, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f1&Lang=es

(70) Lansdown, G., “La evolución de las facultades del niño”, [en línea] <http://www.unicef-irc.org/publications/393>, p. 9.

En este sentido, y tomando como guía la publicación *La evolución de las facultades del niño*, del Innocenti Research Centre de Unicef, podemos destacar algunos puntos:

Los derechos y deberes de los padres no son ilimitados. Al introducir la palabra “apropiadas”, el art. 5º elimina la posibilidad de que los padres u otras personas responsables del cuidado del niño tengan carta blanca para impartir (o no impartir) cualquier tipo de orientación o apoyo que consideren oportuno. De la misma manera, el art. 18 impone a los padres ciertos límites en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño, haciendo hincapié en que “su preocupación fundamental será el interés superior del niño”.⁽⁷¹⁾

La evolución de las facultades del niño puede ser entendida dentro de tres marcos conceptuales:⁽⁷²⁾

- *Como noción evolutiva, en tanto la realización de los derechos enunciados en la CDN promueve el desarrollo, la competencia y la gradual autonomía personal del niño.*
- *Como noción participativa o emancipadora, destacando el derecho del niño a que se respeten sus capacidades y transfiriendo los derechos de los adultos al niño en función de su nivel de competencia.*
- *Como noción protectora, admitiendo que el niño, dado que sus facultades aún se están desarrollando, tiene derecho a recibir la protección de ambos padres y del Estado contra la participación en —o la exposición a— actividades que puedan serle perjudiciales, aunque el grado de protección que necesita disminuirá a medida que vayan evolucionando sus facultades.*
- *En relación a los enfoques utilizados para evaluar las facultades en evolución, podemos señalar que no todas las decisiones requieren iguales umbrales de competencia.⁽⁷³⁾ La proporcionalidad entre la gravedad de la decisión o los riesgos que implica y las facultades que requeriría un niño para responsabilizarse de su decisión puede ser una guía —a decisiones sencillas o riesgos bajos, menores exigencias, y viceversa—. En este sentido, para desatender la opinión del niño,⁽⁷⁴⁾ el adulto debería justificar que la decisión iría contra el interés superior del niño.*
- *Realizar los derechos del niño en consonancia con la evolución de sus facultades es una meta que se puede alcanzar únicamente mediante un enfoque holístico de la implementación de la CDN. Por lo tanto, tiene implicaciones para todos los derechos y exige cambios significativos en todos los niveles de la sociedad. Representa un reto fundamental para las actitudes convencionales frente a los niños, pues cuestiona algunas de nuestras suposiciones más arraigadas acerca de las necesidades de los niños, su desarrollo, su protección y su capacidad de actuar por sí mismos.⁽⁷⁵⁾*

(71) *Ibid.*

(72) *Ibid.*, p. 10.

(73) *Ibid.*, p. 11.

(74) Brindada con todas las garantías comentadas anteriormente.

(75) Lansdown, G., *op. cit.*, p. 11.

6. El derecho a la educación de los niños con discapacidad

El art. 24 CDPCD garantiza el derecho a la educación de las Personas con Discapacidad, y dice:

- 1) 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.

El derecho a la educación como derecho fundamental se encontraba ya garantizado en diversos instrumentos de derechos humanos,⁽⁷⁶⁾ pero la CDPCD dispone que, a fin de que las personas con discapacidad puedan ejercer este derecho en igualdad de oportunidades con las demás, el sistema educativo debe ser **inclusivo**.

¿Por qué inclusivo? Porque es a través de un sistema de esas características que se puede evitar la segregación de los estudiantes con discapacidad en escuelas especiales. Esa inclusión repercute en la formación de todos como personas respetuosas de la diversidad y los derechos humanos, permitiéndonos a todos aprender habilidades para la vida y el desarrollo social a través del vínculo con los otros y sus diferencias.

Para darle más claridad al alcance del art. 24 CDPCD, en el año 2013 la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos produjo un informe titulado “Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación”.⁽⁷⁷⁾

Allí se señala que la educación inclusiva es importante desde la perspectiva social porque resulta una base sólida para combatir la estigmatización y la discriminación:

Un entorno de enseñanza mixto que incluya a las personas con discapacidad permite que se valoren sus contribuciones y que se afronten y eliminen progresivamente los prejuicios y las ideas erróneas. La educación inclusiva también fomenta una educación de calidad para todos propiciando planes de estudios y estrategias de enseñanza más amplios que contribuyen al desarrollo general de las capacidades y las habilidades. Este vínculo entre la enseñanza y el desarrollo, cuando incluye a participantes diversos con un potencial distinto, introduce nuevas perspectivas para alcanzar los objetivos y la autoestima y empoderar a las personas para crear una sociedad basada en el respeto mutuo y los derechos.⁽⁷⁸⁾

(76) Ver Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 26), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 13) y CDN (arts. 28/29).

(77) Oficina del Alto Comisionado para los derechos Humanos, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación, A/HRC/25/29, 18/12/2013, [en línea] <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/110/57/PDF/G1411057.pdf?OpenElement>

(78) *Ibid.*, párr. 8.

El informe recuerda también que el Comité DN en la Observación General 9 ha adoptado el concepto de educación inclusiva señalando que promueve un sistema de educación que reconoce la diversidad de las condiciones de aprendizaje y las necesidades de todos los estudiantes, no solo de los niños que tienen discapacidad.⁽⁷⁹⁾

Así, se refuerza la lectura del art. 24 en forma conjunta con el art. 19 CDPCD, bajo el convencimiento de que un sistema educativo inclusivo es también una condición necesaria para la plena inclusión y la participación en la comunidad y para evitar el aislamiento o separación de las personas con discapacidad.⁽⁸⁰⁾

7. Derecho a la salud de los niños con discapacidad

El derecho a la salud se encuentra reconocido en el art. 25 CDPCD:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- 1) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitas 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;
- 2) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- 3) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- 4) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;
- 5) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando estos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;
- 6) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

(79) *Ibid.*, párr. 17.

(80) *Ibid.*, párr. 18.

Si bien la CDPCD solo hace referencia explícita a la cuestión de los niños con discapacidad y la salud con relación a la prevención, el Comité DN ha señalado en su Observación General 9, “Los derechos de los niños con discapacidad”, que:

... es importante insistir en que los servicios de salud deben proporcionarse dentro del mismo sistema de salud pública que atiende a los niños que no tienen discapacidad, de forma gratuita siempre que sea posible, y deben ser actualizados y modernizados en la medida de lo posible. Hay que destacar la importancia de las estrategias de asistencia y rehabilitación basadas en la comunidad cuando se ofrezcan servicios de salud a los niños con discapacidad.⁽⁸¹⁾

En este sentido, en materia de infancia, se refuerza el acceso a la salud como un aspecto de la inclusión en la comunidad.

8. Comité DN, Observación General 17: Derecho de los niños con discapacidad al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes

El art. 31 CDN dispone:

- 1) Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes.
- 2) Los Estados Partes respetarán y promoverán el derecho del niño a participar plenamente en la vida cultural y artística y propiciarán oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, de participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento.

En el mismo sentido, la CDPCD, cuando en su art. 30 reconoce este derecho para todas las personas con discapacidad, en el párr. 5, inc. c), establece la obligación de asegurar a los niños y niñas con discapacidad igual acceso que al resto de los niños y niñas a estas actividades, incluidas las que realicen dentro del sistema escolar.

El CDN recientemente publicó la Observación General 17⁽⁸²⁾ (en adelante, OG 17), que comenta este artículo. Allí advierte que “en muchas partes del mundo, el juego se percibe como un tiempo “perdido”, dedicado a actividades frívolas o improductivas que carecen de valor intrínseco”,⁽⁸³⁾ pero destaca que en realidad, “el juego y la recreación contribuyen a todos los aspectos del aprendizaje; son una forma de participar en la vida cotidiana y tienen un valor intrínseco para los niños, por el disfrute y el placer que causan”.⁽⁸⁴⁾

(81) ONU, Comité DN, Observación General 9, “Sobre los derechos de los niños con discapacidad”, 2006, párr. 52.

(82) ONU, Comité DN, Observación General 17, “Sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (art. 31)”, 2013, CRC/C/GC/17, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f17&Lang=es

(83) *Ibid.*, párr. 33.

(84) *Ibid.*, párr. 9.

Con especial referencia a los niños y niñas con discapacidad, el Comité DN expresa que los niños con discapacidad tropiezan con dificultades para disfrutar estos derechos.⁽⁸⁵⁾

En términos generales, al analizar el vínculo entre el art. 31 y el 23, niños con discapacidad, de la CDN, la OG 17 dispone el deber de ofrecer a los niños y niñas con discapacidad entornos accesibles e inclusivos que les permitan gozar de los derechos que les asisten en virtud del art. 31. También, que:

... las familias, las personas que cuidan a niños y los profesionales deben reconocer el valor del juego incluyente, como un derecho y como un medio de lograr un desarrollo óptimo, para los niños con discapacidad. Los Estados Partes deben promover las oportunidades de los niños con discapacidad, como participantes activos y en pie de igualdad en el juego, la recreación y la vida cultural y artística, creando conciencia entre los adultos y los compañeros y ofreciendo un apoyo o una asistencia adecuados a la edad.⁽⁸⁶⁾

El derecho al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes se relaciona con otros principios y derechos de la CDN.

Con relación a la evolución de las facultades de los niños, la OG 17 dice que es deber del Estado “promover la conciencia y comprensión sobre la importancia central del juego para el desarrollo del niño entre los padres, las otras personas encargadas de cuidarlos, los funcionarios gubernamentales y todos los profesionales que trabajan con y para los niños”.⁽⁸⁷⁾ Agrega que, a medida que crecen,

... sus necesidades y deseos cambian y los entornos que ofrecen posibilidades de jugar son sustituidos por lugares que brindan oportunidades de socializar, de compartir con compañeros o de estar solos. Los niños también exploran un número creciente de situaciones que entrañan riesgos o desafíos. Estas experiencias son necesarias para el desarrollo de los adolescentes y contribuyen al descubrimiento de la propia identidad y pertenencia.⁽⁸⁸⁾

También recuerda la prohibición de discriminación para el ejercicio de este derecho por motivo de discapacidad.⁽⁸⁹⁾

Desde otra perspectiva, el Comité advierte que, en muchos casos, la imposición de actividades por parte de los adultos restringe el ejercicio de los derechos reconocidos en el art. 31 a los niños, pues les dejan poco o ningún tiempo para emprender actividades por su cuenta.

Los niños tienen derecho a un tiempo que no esté determinado ni controlado por los adultos, así como a un tiempo en que no se les exija nada, en que puedan “no hacer nada”, si así lo desean. De hecho, la ausencia de actividad puede ser un estímulo para la creatividad.⁽⁹⁰⁾

(85) *Ibid.*, párr. 3.

(86) *Ibid.*, párr. 24.

(87) *Ibid.*, párr. 18.

(88) *Ibid.*, párr. 14, inc. e).

(89) *Ibid.*, párr. 17.

(90) *Ibid.*, párr. 42.

La OG 17 refiere como específicamente vinculados a la situación de discapacidad los obstáculos relacionados con:

... la exclusión de la escuela y de los entornos informales y sociales en que se forjan las amistades y en que se desarrollan el juego y la recreación; el aislamiento en el hogar; las actitudes culturales y los estereotipos negativos que les son hostiles y los rechazan; la inaccesibilidad física de los espacios públicos, los parques, los campos de juego y sus equipos, los cines, los teatros, las salas de concierto y las instalaciones y áreas deportivas, entre otros lugares; las políticas que los excluyen de los lugares deportivos o culturales por motivos de seguridad; los problemas de comunicación y el hecho de que no se les proporcione tecnología para la interpretación y la adaptación; y la falta de un transporte accesible. Los niños con discapacidad pueden verse privados también del disfrute de sus derechos si no se invierte en poner a su alcance la radio, la televisión, las computadoras y las tabletas, entre otras cosas mediante el uso de dispositivos de asistencia.⁽⁹¹⁾

El Comité DN concluye que se necesitan medidas proactivas para eliminar estos obstáculos y promover la igualdad de oportunidades para el ejercicio de los derechos al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes de los niños y niñas con discapacidad.⁽⁹²⁾

Finalmente, para el cumplimiento de los derechos contemplados en el art. 31 DCN, los Estados deben adoptar varias medidas, entre ellas, el diseño universal, con vistas a:

... el juego, la recreación, las instalaciones culturales, artísticas y deportivas, los edificios, el equipo y los servicios, de conformidad con las obligaciones de promover la inclusión y de proteger a los niños con discapacidad contra la discriminación. Los Estados deben colaborar con entidades no estatales para asegurarse de que se aplique el diseño universal en la planificación y producción de todos los materiales y lugares, por ejemplo creando accesos para las personas en sillas de ruedas y aplicando un diseño incluyente en los entornos de juego, incluidos los de las escuelas.⁽⁹³⁾

9. Comité DN, Observación General 9: Los derechos de los niños y niñas con discapacidad⁽⁹⁴⁾

En el año 2006, cuando aún la CDPCD estaba siendo negociada, el Comité DN consideró necesario interpretar el alcance de la CDN respecto de los derechos de los niños con discapacidad. En su Observación General 9 (en adelante, OG 9) abordó la cuestión. Dicho instrumento aborda temas que ya han sido desarrollados en este texto. De los restantes, destacamos los siguientes puntos.

(91) *Ibid.*, párr. 50.

(92) *Ibid.*

Ibid., párr. 58.

(94) ONU, Comité DN, Observación General 9, "Los derechos de los niños con discapacidad", CRC/C/GC/9, [en línea] http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2fC%2fGC%2f9%2fCorr.1&Lang=es

Respecto de la prohibición de discriminación, el Comité DN entiende que el art. 2º CDN, en tanto obliga a los Estados a respetar y asegurar el cumplimiento de todos los derechos reconocidos en la CDN sin distinción alguna y explícitamente, prohíbe discriminar por impedimentos físicos y comprende la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad.⁽⁹⁵⁾ La discriminación es prohibida en tanto restringe o priva de sus derechos fundamentales a los niños con discapacidad.

Al referirse al art. 23 CDN,⁽⁹⁶⁾ que específicamente trata sobre los niños y niñas con discapacidad, la OG 9 señala que:

... el principio rector para la aplicación de la Convención con respecto a los niños con discapacidad [es] el disfrute de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. Las medidas que adopten los Estados Partes en cuanto a la realización de los derechos de los niños con discapacidad deben estar dirigidas a este objetivo. El mensaje principal de este párrafo es que los niños con discapacidad deben ser incluidos en la sociedad. Las medidas adoptadas para la aplicación de los derechos contenidos en la Convención con respecto a los niños con discapacidad, por ejemplo en los ámbitos de la educación y de la salud, deben dirigirse explícitamente a la inclusión máxima de esos niños en la sociedad.⁽⁹⁷⁾

La OG 9 también insta a respetar la opinión de niños y niñas con discapacidad, y para ello demanda a los Estados que apoyen la formación de las familias y los profesionales para la promoción y el respeto de las capacidades en evolución de los niños para asumir responsabilidades crecientes por la adopción de decisiones en sus propias vidas.⁽⁹⁸⁾

Una preocupación particular del Comité DN es que se escuche a los niños y niñas con discapacidad en los procesos de separación familiar y acogimiento en hogares alternativos. Esto tiene especial relevancia en el marco del art. 19 CDPCD, toda vez que el inc. 1) dispone que las personas con discapacidad deban tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás.

A su vez, teniendo presente que, como ya se ha dicho, el derecho de los niños a expresar su propia opinión (art. 12 CDN) es hoy entendido por el Comité como participación, la OG 9 establece que:

... hay que dotar a los niños con discapacidad de la tecnología apropiada y otros servicios y/o lenguajes, por ejemplo Braille y el lenguaje por señas, que les permitirán tener acceso a todas las formas de los medios de comu-

(95) *Ibid.*, párr. 8.

(96) Art. 23 CDN: "1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él..."

(97) ONU, Comité DN, Observación General 9, cit., párr. 11.

(98) *Ibid.*, párr. 32.

nicación, en particular la televisión, la radio y los materiales impresos, así como los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida la Internet.⁽⁹⁹⁾

Con relación al transporte y las instalaciones públicas, el Comité dispone que:

... todos los edificios públicos nuevos deben ajustarse a las especificaciones internacionales para el acceso de las personas con discapacidad, y los edificios públicos existentes, en particular las escuelas, los centros de salud, los edificios gubernamentales y las zonas comerciales, deben ser modificados en la medida de lo necesario para hacerlos lo más accesibles posible.⁽¹⁰⁰⁾

Sobre el acceso a los servicios de salud, la OG 9 establece que deben proporcionarse dentro del mismo sistema de salud pública que atiende a los niños que no tienen discapacidad, de forma gratuita siempre que sea posible, y deben ser actualizados y modernizados en la medida de lo posible. También promueve las estrategias de asistencia y rehabilitación basadas en la comunidad para los niños con discapacidad.⁽¹⁰¹⁾

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

Como ya se ha dicho, el art. 19 CDPCD también aplica a los niños y niñas con discapacidad.

En términos generales, el derecho a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de los demás puede relacionarse con el derecho de los niños y niñas con discapacidad a vivir en familia, la que tiene derecho a recibir orientación y apoyos para guiar el desarrollo del niño.⁽¹⁰²⁾ También, al hablar de la plena inclusión y participación en sociedad, no podemos dejar de lado los derechos a la educación, la salud, la recreación, e incluso el trabajo, dependiendo de la edad de la persona.

La elección del lugar de residencia puede parecer una experiencia poco común para un niño. Sin embargo, debe tenerse presente que, especialmente, en caso de separación parental o decisiones administrativas o judiciales de separación familiar, los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a ser escuchados conforme el art. 12 CDN y a que su opinión sea tenida en cuenta. Para ello deberá ofrecérseles toda la información necesaria para que puedan tener una opinión propia sobre la cuestión en formatos accesibles para su edad y condición, y garantizarse los apoyos y ajustes razonables en caso de ser necesarios para expresarse.⁽¹⁰³⁾

El derecho a no vivir conforme un sistema de vida específico en el caso de los niños y niñas con discapacidad puede vincularse a aquellos que se encuentran institucionalizados, pero también a quiénes están sometidos a una rutina de actividades altamente pautada por los adultos.

(99) *Ibid.*, párr. 37.

(100) *Ibid.*, párr. 40.

(101) *Ibid.*, párr. 52.

(102) Art. 23, inc. 3) CDPCD.

(103) Art. 7º, inc. c) CDN.

Con relación a los niños institucionalizados debe recordarse que el Comité DN ha recomendado en varias oportunidades que se promueva el acogimiento en pequeños hogares con planificación centrada en el niño o en familias alternativas a fin de propiciar la garantía de los derechos en un marco de inclusión comunitaria.

Con relación a las rutinas exigentes, si bien muchos niños y niñas por distintos motivos pueden verse involucrados en ellas, con relación a los niños con discapacidad debe advertirse que muchas veces tienen que seguir cronogramas de tratamiento por habilitación o rehabilitación muy intensos. No podemos dejar de señalar que, por otro lado, la perspectiva del modelo médico de la discapacidad se encuentra muy arraigada entre nosotros y que la “esperanza de normalizar” a un niño o niña con discapacidad es frecuente en los adultos.

En este sentido, se recuerda que la CDPCD, en su art. 26, “Habilitación y rehabilitación”, dispone que:

- 1) Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:
 - a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;
 - b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.
- 2) Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.
- 3) Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

La propuesta entonces no es desatender las necesidades específicas que puedan tener los niños y niñas con discapacidad, pero sí tener presente que son ante todo niños y niñas, y que por lo tanto, conforme su “interés superior” y la perspectiva holística que debe atravesar el ejercicio de sus derechos, la habilitación y rehabilitación no deben obstaculizar el goce de otros derechos fundamentales, como por ejemplo, la educación inclusiva o el descanso, el juego y la recreación.

El art. 19 también plantea que las personas con discapacidad deben tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta. Esto se vincula con el hecho de que las personas con discapacidad no son un grupo homogéneo y sus habilidades y recursos pueden ser muy diversos, al igual que sus necesidades.

En este sentido, si bien hay muchas cuestiones que pueden ser abordadas a través de la accesibilidad y el diseño universal, el apoyo y la asistencia personal en distintos ámbitos aseguran la igualdad de oportunidades.

Los niños y niñas con discapacidad suelen recibir en un principio esa asistencia y apoyo en el marco de su familia. Sin embargo, es necesario que los mismos estén disponibles desde temprana edad para permitir la inclusión social, con el alcance que corresponda conforme la edad del niño, pues los padres frecuentemente necesitan trabajar, y si lo hacen, los niños y niñas deben poder contar con otros referentes que promuevan su vida en forma independiente y su inclusión social.

Finalmente, la accesibilidad y el diseño universal de las instalaciones y los servicios comunitarios es un estándar fundamental para el cumplimiento del art. 19.

Con relación a los niños y niñas con discapacidad, aquí podemos incluir desde el diseño de los juegos en una plaza o una escuela a los espectáculos recreativos o la formación de los profesionales que trabajan con niños en general, pero no se sienten capacitados para atender a niños y niñas con discapacidad. Mucho de lo aquí señalado ya ha sido abordado en el presente texto, pero vale la pena repetirlo a fin de exponer su vínculo con la inclusión social de los niños y niñas con discapacidad.

11. Algunas relaciones

Como señalara en la Introducción, la CDPCD otorga a los niños y niñas con discapacidad, al igual que a todos los niños y niñas, la condición de sujetos de derecho. Sin embargo, el derecho internacional de los derechos humanos advierte que resultan un grupo en situación de desventaja que experimenta dificultades para ser escuchado y que sus opiniones sean tenidas en cuenta.

Es por ello que a través de la institución del “interés superior del niño” se establece una guía para la adopción de decisiones vinculadas a los niños y niñas en tanto grupo, pero también individualmente. Dicha guía también se aplica a los niños y niñas con discapacidad, garantizando especialmente que, al expresar sus opiniones, tengan acceso a toda la información necesaria —que debe ofrecérseles en formatos accesibles— para formar sus propias ideas y a los apoyos que requieran para comunicar lo que piensan.

Los niños y niñas con discapacidad constituyen un grupo con dificultades en el plano de la inclusión comunitaria, especialmente en el sentido de poder compartir con otras personas sin discapacidad los diferentes espacios sociales o servicios, tales como escuelas, atención médica, espacios de recreación y juego. Muchas veces escuchamos decir que esos espacios o servicios son “segregados”.

Como hemos visto en las observaciones generales comentadas, una de las principales preocupaciones de la comunidad internacional respecto de los niños y niñas con discapacidad es que los Estados les garanticen “el disfrute de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten (su) participación activa (...) en la comunidad”,⁽¹⁰⁴⁾ principio rector contenido en el art. 23 CDN.

Este objetivo se vincula intrínsecamente con el art. 19 CDPCD, pues los niños y niñas con discapacidad ejercen su derecho a la inclusión en la comunidad a través, entre otros, del

(104) Art. 23 CDN.

ejercicio de los derechos a participar, expresar sus opiniones, al desarrollo, a la educación, a la salud y a la recreación, el juego y el descanso, antes comentados.

A su vez, tienen derecho a la vida independiente en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y es aquí donde entra en juego otra de las instituciones de la CDN: la evolución de las facultades del niño.

Como se señalara, los niños y niñas con discapacidad a menudo son sobreprotegidos o sus capacidades son menospreciadas. Muchas otras veces, los adultos encargados de su crianza y cuidado no saben de qué manera educarlos para una autonomía progresiva. Esta actitud puede llevarlos a su marginalidad y exclusión de los espacios que son comunes para otros niños y niñas, lo que es en sí mismo discriminatorio. Pero además puede favorecer a que sean víctimas de maltratos y abusos.

Es importante recordar aquí, tal como se señalara al desarrollar el interés superior del niño, que los derechos humanos no ostentan jerarquías, y por ello la crianza y cuidado de los niños y niñas con discapacidad debe responder a un equilibrio en las garantías de todos sus derechos. Prevenir el maltrato o evitar daños a la integridad del niño o niña con discapacidad es un deber de los adultos, pero también lo es impartirles la dirección y orientación que les permita ir adquiriendo destrezas a fin de responsabilizarse de las decisiones que toman y los actos que realizan al ejercer sus derechos, así como asegurar la participación de los niños en todos los asuntos de su interés.

Los ámbitos públicos tales como las escuelas, los centros de salud o los parques son ideales, a su vez, para que toda la comunidad despliegue prácticas inclusivas de los niños y niñas con discapacidad, pues es en la interacción con los otros y en la diversidad que esos encuentros nos ofrecen un aprendizaje sobre cómo relacionarnos con los demás, incluidas las personas con discapacidad.

En particular, respecto de la inclusión comunitaria prevista por el art. 19 CDPCD y los niños con discapacidad, debe destacarse que es un derecho en sí mismo que no admite restricción por edad y es, a la vez, el ámbito que les permite a todos los niños, y también a los niños con discapacidad, aprender los recursos para independizarse del cuidado familiar o primario. Es cierto que al igual que todos los derechos, en tanto niños, pueden ejercerlo conforme la evolución de sus capacidades y por ello corresponderá a los adultos o a los pares acompañar al niño o niña con discapacidad para que participe en esos espacios y recorra el camino para su autonomía.

El Estado, las instituciones públicas y privadas, los cuidadores y quienes trabajan con los niños tienen la obligación en ese contexto de garantizarles a los que tienen discapacidad la oportunidad, la accesibilidad, los apoyos y los ajustes razonables para que puedan ser incluidos en la comunidad en igualdad de condiciones con los demás niños y desarrollen su vida en forma independiente, en igualdad de condiciones con los demás niños.

No es solo porque ello mejora las posibilidades de que tengan un futuro con mayor inclusión social y herramientas para la independencia, sino también porque es un derecho que tienen hoy.

LA AUTONOMÍA EN EL ORDENAMIENTO POSITIVO

SU RECEPCIÓN JURISPRUDENCIAL

ISABEL M. C. RAMOS VARDÉ ⁽¹⁾

1. Introducción

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD) contempla, entre otros, el derecho a vivir en forma independiente, a su inclusión en la comunidad y a la movilidad personal.

Estos derechos, plasmados en los arts. 19 y 20 de la ley 26.378 —ratificatoria de la CDPCD y su Protocolo Facultativo, sancionada el 21/05/2008, promulgada el 6 de junio del citado año y publicada en el Boletín Oficial el 09/06/2008—, conforman el derecho de autonomía del que goza todo ser humano.

2. ¿Qué es la autonomía?

Etimológicamente, el vocablo “autonomía” proviene del latín *autonomia* que significa: “*auto*”, por sí mismo; “*nomus*”, norma, e “*ia*”, acción, actividad. A su vez, tal vocablo deriva del griego antiguo *αὐτόνομος*, formado por “*αὐτό*”, mismo y “*νομος*”: ley, norma.

Autonomía en términos generales es, entonces, la condición, el estado o la capacidad de autogobierno o de cierto grado de independencia. Algunas palabras similares son: soberanía, autogobierno, independencia, emancipación y potestad. En el plano personal, la autonomía es la condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.⁽²⁾ En otro orden, es tratada conforme sus principios, como un concepto propio en disciplinas tales como

(1) Doctora en Derecho y Ciencias Sociales. Escribana. Mediadora. Especialista en Derecho de las Personas con Discapacidad (PCD). Prosecretaria de la Comisión Interdepartamental de Abogados con Discapacidad de la Caja de Previsión Social de Abogados de la Pcia. de Buenos Aires. Miembro de la Comisión de las PCD del Colegio de Abogados de la Pcia. de Buenos Aires (Departamental La Plata). Integrante de la Mesa de Trabajo para las PCD de la Comisión Nacional de Regulación del Transporte. Miembro de la Comisión para las PCD de la Agencia Provincial del Transporte del Ministerio de Planificación de la Pcia. de Bs. As. Miembro de la Comisión de Discapacidad del COLPROBA (Colegios de la Pcia. de Bs. As.).

(2) *Diccionario de la Real Academia Española*, 22ª ed., Madrid, Espasa Calpe, 2001, [en línea] <http://www.rae.es/>

el derecho, la filosofía, la pedagogía, la psicología, la economía, las ciencias políticas, entre otras.

Se la define también, genéricamente, como la libertad para que un individuo disponga de sí mismo.⁽³⁾ Es decir, la capacidad de tomar decisiones y actuar en cuestiones relativas a uno sin presiones internas ni externas.

En el plano jurídico, es el poder que el derecho confiere a las personas para definir el contenido de sus relaciones jurídicas conforme a sus intereses, sin otros límites que los derivados de las leyes interactivas de la moral y las buenas costumbres. O sea, no es otra cosa que la autonomía de la voluntad de la persona receptada en nuestro Código Civil en su art. 1197.

La autonomía personal se trabaja en distintos ámbitos como educación infantil, ancianidad y discapacidad. Los planteamientos más recientes en el campo de la autonomía se deben a Jean Piaget y a su discípulo Lawrence Kohlberg.

El primero estudió el desarrollo cognitivo de los niños a través de juegos y del contacto con ellos. Concluyó su análisis diciendo que se trata de un proceso de maduración moral producido en dos fases, cuyo nexo es la pubertad. A lo largo de toda su obra sostiene que en su primera etapa —heteronomía—, el menor se ciñe a las pautas y principios impuestos por sus progenitores, educadores y mayores. En la segunda etapa —autonomía— aflora su propio sentir, su consentimiento y la toma propia de decisiones. Es decir, empieza a hacer las cosas independientemente.

Por su parte, Lawrence Kohlberg, discípulo de Piaget, centra sus estudios en el razonamiento moral, estableciendo tres estadios de moralidad, cada uno de ellos subdividido en dos niveles.⁽⁴⁾

3. ¿Qué es el derecho de autonomía en las Personas con Discapacidad?

Los derechos humanos son universales y abarcan todas las interrelaciones inherentes a las personas —civil, social, cultural, laboral, política, entre otras—, trátense de niños, adultos, ancianos, con o sin discapacidad, en un marco de libertad, dignidad e igualdad.

Tales derechos se encuentran contenidos en las declaraciones de derechos humanos, los pactos internacionales, la Convención para la Eliminación de Discriminación y la CDPCD, enarbolando ya en su art. 1º 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".

Los derechos humanos que hacen a la autonomía contenida en los arts. 19 y 20 de la ley 26.378 tienen como característica propia su indivisibilidad y su interdependencia, hallándose amparados en nuestra Carta Magna.

Importan el derecho a la vida, a la salud, a la libertad, a la igualdad de trato social, laboral y cultural sin discriminación de tipo alguno, a la dignidad, al trabajo, a la seguridad social, etc.

(3) [En línea] <http://www.larousse.com.mx/Home/Diccionarios/autonomia>

(4) Se leen en sentido progresivo, es decir, a mayor nivel, mayor autonomía. Ver Kohlberg, L. *Psicología del Desarrollo Moral*, Bilbao, Desclee de Brouwer, 1992.

La autonomía confiere una vida independiente a la Persona con Discapacidad (PCD) sin considerar su grado o tipo, permitiéndole el goce y disfrute de una vida plena en toda su extensión y su inclusión en la sociedad en todos sus roles y en igualdad de condiciones con el común denominador de las personas.

Para ello, las personas con discapacidad requieren:

- a) *que se les posibilite de la debida accesibilidad física, técnica, comunicacional y en el transporte, eliminando de tal forma las barreras que son las que hacen a la discapacidad y no la discapacidad la que genera las vallas.*⁽⁵⁾
- b) *ser capaces de tomar sus propias decisiones, elecciones y controles con los alcances prescriptos en el art. 12 del citado ordenamiento legal.*
- c) *dotarse de los apoyos necesarios, trátase de asistencias personales o, en su caso, animales.*⁽⁶⁾
- d) *contar con diversos servicios de base comunitaria.*⁽⁷⁾

De este modo, la discapacidad alcanza una nueva mirada dejando de ser médica-individual para convertirse en un modelo social y de derechos. La autonomía confiere al ser humano dignidad. No hay nada más preciado que vivir en igualdad y gozar de la propia libertad en la acepción más amplia, pudiendo en forma independiente movilizarse del modo y en el momento en que se lo desea; vivir del modo y con quien se quiere; contar con la asistencia y apoyos necesarios para tener una vida digna y, en lo que hace a la salud, la mejor calidad; tener idénticas oportunidades; expresar el propio sentir, consentir, testar, reprobado; en fin, poder realizar por sí, y cuando se requiera, bajo los controles debidos, todos los hechos, actos y desempeños de roles que conforman el diario vivir.

4. La Convención y su recepción jurisprudencial

La ley 26.378 plasma el derecho de autonomía en los arts. 19 y 20:

ARTÍCULO 19.- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para

(5) Art. 9º CDPCD.

(6) Arts. 2º y 12, inc. 3) CDPCD.

(7) Art. 26 CDPCD.

facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;

- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.⁽⁸⁾

ARTÍCULO 20.- Movilidad personal. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

- a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- 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;
- c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas, capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;
- d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo, a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.⁽⁹⁾

En concordancia con ellos, nuestra jurisprudencia también puso en relieve su sentir y tomó esta nueva mirada social de la discapacidad privilegiando el derecho de autonomía en su más amplia extensión, como lo ilustran los siguientes casos.

4.1. Autonomía en el deporte

CNac. Apel. Civ., Sala F, “Peralta, David c/ Club Hípico Argentino y Otros s/ Daños y Perjuicios” (Expte. N° 60.341/05), L. 508.628, 09/10/2008:

El actor sostuvo que, no obstante haberse admitido su ingreso en la Escuela de Equitación del Club Hípico Argentino (en adelante, CHA), haber dado un cumplimiento al pago de las cuotas y gastos que le fueron requeridos, y haber entrenado entre agosto y diciembre de 2003 en la pista de adiestramiento del club a fin de practicar esta disciplina hípica —en la que participó en la Ciudad de Mar del Plata en ocasión de los Segundos Juegos Parapanamericanos que tuvieron lugar entre el 3 y el 10 de diciembre de 2003—, se le negó más tarde su ingreso como socio, o se lo aceptó a condición de que no practicara equitación en sus instalaciones, dando como razón su propia discapacidad y alegando no contar con medios de seguridad para sí y para terceros, que sean adecuados para la práctica del deporte por parte de un no vidente.

(8) Art. 19 de la ley 26.378, [en línea] <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

(9) Art. 20 de la ley 26.378, [en línea] <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

La jueza a cargo del Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil N° 69 rechaza la demanda con basamento en que, si bien las desigualdades en perjuicio de discapacitados son inconstitucionales cuando son arbitrarias, hostiles, persecutorias, etc., no lo serían en este caso porque el trato diverso dispensado al actor mediante la aceptación de su solitud de socio con la reserva de que no podría practicar equitación en las instalaciones no puede calificarse como arbitrariamente discriminatoria e injusta. Tampoco se han probado conductas antecedentes susceptibles de ser tachadas de discriminatorias, máxime teniendo en consideración —concluye la sentencia— que el CHA ha brindado razones que objetivamente justifican el temperamento adoptado.

Dicho pronunciamiento es revocado por la Sala F de la Excm. Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, con el voto preopinante del Dr. Zannoni.

En las partes descollantes de los considerandos merituados resalta:

No estoy en condiciones de discutir cuáles sean las condiciones especiales y adecuadas que requiere o no el actor, Diego Peralta, como jinete no vidente, para poder desarrollar la actividad deportiva que ha elegido, que practica, y en la cual se ha destacado internacionalmente. Pero es indudable que deben existir tales condiciones, porque en caso contrario no existirían jinetes no videntes con la posibilidad de ser adiestrados en la disciplina, del mismo modo que no existen —permítaseme la comparación— pilotos no videntes en la Fórmula 1 del automovilismo internacional. Es probable que sea menester la permanente asistencia de una entrenadora personal, también lo es que debiera asignársele un horario preferencial para sus prácticas en el club, y un lugar específico para llevarlas a cabo. Pero entiendo que no cabe, en razón de su discapacidad, negarle lisa y llanamente la posibilidad de entrenar. Dicho en otras palabras, se trata de un deporte que puede ser desarrollado, según sus reales posibilidades, por personas no videntes.

Debe quedar claro que al decir que Diego Peralta, por ser no vidente, requiere que se atienda adecuadamente a sus condiciones personales especiales, me estoy refiriendo no solo a exigencias que atañen a su seguridad personal, sino también a la de los terceros.

... Al comenzar este voto me referí a la ratificación, mediante la ley 25.280, de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Dije que si ellos —los discapacitados físicos—, gozan de los mismos derechos y garantías que otorga la Carta Magna a todos los habitantes de la Nación, toda restricción fundada en la discapacidad como tal sería, a su respecto, discriminatoria. Recordé, en lo fundamental, el enunciado del art. 1.2, a, de la citada Convención, que entiende por “discriminación contra las personas con discapacidad”, “toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad (...) que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales”. Pero esta afirmación no obsta —añadí— a la posible selección con base en criterios de diferenciación, más allá de determinada discapacidad, en función de distinciones o exigencias objetivas razonables a fin de lograr satisfacer las finalidades buscadas por la Constitución.

Es precisamente el art. III de la mentada Convención el que enumera una serie de medidas que los Estados se comprometen a poner en ejecución, entre ellas, “adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad...”. Quiere decir, pues, que cada cual debe realizar los razonables ajustes para posibilitar dicha integración; negarse a hacerlos, siendo ellos posibles, constituye una discriminación en perjuicio del sujeto discapacitado (se refiere a esta cuestión, Pablo O. Rosales, en su trabajo *La nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, (...), aun cuando —destaco— la mentada Convención no ha sido aún ratificada por nuestro país).

Bajo tales lineamientos se revocó parcialmente la demanda, condenando al CHA a resarcir los daños causados al actor.

En el fallo condenatorio dictado como consecuencia de la conducta de la institución deportiva cabe remarcar el adecuado y debido encuadre realizado por el Dr. Eduardo A. Zannoni en voto compartido con los Dres. Fernando Posse Saguier y José Luis Galmarini. Allí se enfatizan los ajustes razonables, la figura del asistente, quedando demostrado en el análisis ante los galardones obtenidos por el jinete no vidente la prevalencia de su autonomía en la elección de su deporte, en su práctica y en su participación en igualdad de condiciones.

A sus efectos, cabe dejar constancia de que la sentencia se limita a la petición formulada por el actor, consistente en el resarcimiento del daño, lo que resulta lógica consecuencia del principio de congruencia que rige la materia.⁽¹⁰⁾

Mas deja sentada claramente la inteligencia que debe primar sobre el tema, pudiendo las personas con discapacidad efectuar actividades deportivas, debiendo las instituciones realizar los ajustes que pudieren corresponder y brindar la asistencia debida.

4.2. Autonomía en la elección del lugar de residencia.

Vivienda accesible. Subsidio Seguridad Social

CApel. Civ. y Com. San Martín, Sala II, “T., N. E. c/CONADIS (Presidencia de la Nación) s/amparo”, 11/05/2010.

La sentencia de primera instancia resolvió hacer lugar a la acción de amparo y condenó a la Comisión Nacional Asesora para Atención de Personas con Discapacidad (CONADIS), para que en el plazo de diez días otorgue el subsidio a la actora para que refaccione y adecue su vivienda de la localidad de Gregorio De Laferrère, Partido de La Matanza, Provincia de Buenos Aires.

En sus considerandos, la sala actuante —en lo pertinente— manifiesta:

El sentenciador dice que la demandada “se haga cargo de la reparación de la vivienda... conforme a los planos y presupuestos aportados por la actora” con las siguientes premisas: 1) que la pretensión trata de la refacción del baño y cocina que están en el exterior de su terreno, y del diseño de una vivienda adaptada que cumpla con la finalidad de hacer que se desen-

(10) Arts. 34, inc. 4); 163, inc. 6) y 277 CP.

vuelva por sus propios medios; 2) que no se observa que los presupuestos contengan elementos suntuarios o lujosos, sino los **necesarios** para una persona discapacitada que requiere **medidas mínimas de accesibilidad** en silla de ruedas **sin ayuda** como las puertas de la vivienda y los distintos ambientes o las veredas perimetrales; 3) que la demandada evalúa que los proyectos, planos y presupuestos se apartarían de “las líneas programáticas” y por ello correspondería reducir la adaptación y el subsidio y propone la construcción de la cocina y el baño en una de las habitaciones de la casa. Sin embargo son los propios profesionales de ese organismo, “expertos en la materia que a cada uno incumbe” quienes han señalado “las condiciones de inhabilitabilidad” y recomiendan “a adaptación total de la vivienda para que la solicitante pueda trasladarse de manera segura y por sus propios medios”. Así las cosas se entiende, sin duda, que la adaptación no puede reducir la vivienda a punto tal que siga siendo inhabitable para la Sra. T. y familia (st., considerando III), f. 307/308).

El accionado replica con el desconocimiento del procedimiento para el otorgamiento del subsidio, y del incumplimiento de las condiciones de viabilidad de la acción de amparo...

Con fundamento, básicamente, en lo señalado, el Tribunal confirma el pronunciamiento recurrido.

A tal fin, se ha sostenido:

... para el Estado otorgar [los] beneficios de la seguridad social en un sentido amplio es un “deber u obligación”. ¿Por qué? Porque “un Estado sin sistema de seguridad social se considera hoy como un Estado que incumple un deber sagrado con sus ciudadanos. No hay, pues, facultad del Estado de dictar normas de reconocimiento del derecho de seguridad social, sino un deber que tiene que cumplir” en función del art. 22 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre (...) que establece que toda persona como miembro de la sociedad tiene derecho a la seguridad social y demás derechos sociales “indispensables a su dignidad y libre desarrollo de su personalidad” (cfr. Convención Nacional, Diario de Sesiones, tomo II, sesión 21 de octubre de 1957, Buenos Aires, 1957, p. 1221/1232; Luis María Jaureguibe-rry, El artículo nuevo. Constitucionalismo social, Santa Fe, 1957, p. 129/131).

... del “programa de ayudas” el valor de la **accesibilidad** es uno de los principios generales para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente de todos los aspectos de la vida. A ese fin el Estado argentino debe adoptar las medidas pertinentes “**para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico**” que incluye la **eliminación de obstáculos y barreras de accesos “que se aplicarán, entre otras cosas, a (...) instalaciones exteriores e interiores como (...) viviendas”**, y el compromiso de adoptar todas las medidas que sean pertinentes para hacer efectivo los derechos reconocidos [como el de accesibilidad externa e interna en la vivienda]...

Los integrantes de la Unidad Ejecutora de Proyectos (...) cumpliendo su competencia de “asistencia técnica y administrativa” y después de la ins-

pección del lugar, sugieren para el caso de la sra. T, la adaptación total de la vivienda para que la persona discapacitada pueda trasladarse de manera segura y por sus propios medios [y no la adaptación y construcción parcial], que es la línea programática fundamental para “fortalecer la cadena de accesibilidad incorporando la vivienda accesible como uno de los eslabones fundamentales en dichas cadena”. La procedencia de la solicitud de subsidio está reforzada por las obligaciones de género del Estado nacional argentino (...) en el específico supuesto de las “**mujeres con discapacidad**”, porque debe tomar “todas las medidas pertinentes [eliminación de obstáculos y barreras de acceso en las instalaciones exteriores e interiores de la vivienda] para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer [T.], con el propósito de garantizarle [vivienda accesible] el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales] el acceso en igualdad de condiciones]establecidos en la presente Convención” con “**el máximo de los recursos disponibles**” (programa de “adaptación de vivienda”, 2.1), 2.2); arts. 3, f), 4, 2), 9, 1), a), Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 1, ley 26.378, art. 75, 22), párr. 1), 23), Const. Nacional).

Entre las medidas (...) está el protectorado judicial, porque el Estado nacional argentino tiene la obligación de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia en igualdad de condiciones que los demás, y “establecer la protección jurídica de los derechos de la mujer sobre una base de igualdad... y garantizar, por conducto de los tribunales nacionales competentes y de otras instituciones públicas, la protección efectiva de la mujer contra todo acto de discriminación” (arts. 4, 1), a), 6 por 13, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ley 26.378, art. 2, c), Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, art. 75, 22), párr. 1 y 2, 23), Const. Nacional) [...] la desaprobación del proyecto de adaptación total de vivienda ajustado al programa de “vivienda accesible”, es un demostrado acto arbitrario de la autoridad pública demandada **porque** con ilegalidad manifiesta se opone al “bienestar general” en su modo de solidaridad capilar **a favor** de una mujer discapacitada motriz como la actora, que es el objetivo preeminente en la letra y espíritu de la Constitución nacional, de las Convenciones Internacional e Interamericana aprobadas por las leyes 26.378 y 25.280, de la ley 25.730 y normas concordantes, y al principio de *in dubio pro justitia socialis* (CSJN, Fallos, 289:430, “Miguel Ángel Berçaitz”; Fallos, 327:3753, “Aquino”, considerando 12).

En su mérito, la Sala actuante confirma la sentencia en todo cuanto decide y ha sido materia de recurso.

Este fallo es un precedente valioso, pues exterioriza la elección manifiesta de la Persona con Discapacidad respecto del lugar donde desea habitar. Asimismo, optimiza, mediante la adaptabilidad de la vivienda que la torna accesible, la autonomía de la actora en su diario vivir con total independencia. Y lo corona —siguiendo lineamientos de la CSJN— en pro de la igualdad y dignidad— con la aplicación del principio *in dubio pro justitia socialis*, instando al Estado, a través de sus programas y políticas de seguridad social, a conferir el subsidio en función de la nueva mirada social de la discapacidad.

4.3. Autonomía para el desarrollo de la labor profesional

JNac. Civ. y Com. Fed. N° 5, Secretaría n° 9, “L. G. c/ Unión Personal”.

La demandante —identificada en el fallo como L. G.— solicitó a su obra social —Unión Personal— la cobertura total de las prestaciones de apoyo prescriptas para poder reinserirse lo máximo posible en sus actividades laborales y cotidianas, tras la evolución de la enfermedad degenerativa y hereditaria: retinosis pigmentaria.

Ante la negativa y frente a la necesidad de recursos ópticos, técnicos y humanos, la paciente presentó un amparo ante la justicia para que se apliquen los arts. 15 y 35 de la Ley 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. La acción fue admitida.

El fallo establece que L. G. tiene necesidad de contar cotidianamente con la provisión de los medicamentos, dos pares de lentes de contacto blandas de gas permeable —según prescripción médica— y un asistente domiciliario.

Entre el equipamiento tecnológico menciona una computadora con programas de lectura y ampliación de pantalla, escáner para la lectura de textos impresos, grabador digital, teléfono celular con sistema Symbian 2, que permite la instalación de un software de lectura de pantalla y ampliación y agenda parlante, Parrot.

Dicho pronunciamiento, dictado por el Juzgado Civil y Comercial Federal N° 5 —Secretaría N° 9— es confirmado por la Sala III de dicho Fuero, estando firme a la fecha.

La postura seguida es uno de los más claros ejemplos de la debida aplicación de lo prescripto por la CDPCD (art. 20, inc. b), ya que a través de los apoyos necesarios brinda a esta su total independencia para el desarrollo de su actividad profesional y laboral.

Ello conlleva no solo a la libertad de elección de trabajo en igualdad de condiciones con los demás, sino que también motiva un espíritu competitivo, un incentivo de progreso, proyecta el desarrollo del ser en todas sus dimensiones, investigación, perfeccionamiento, cultura y mejoramiento del nivel de vida. Y por qué no, de goce y recreación.

4.4. Autonomía profesional

Causa n° 41.006, C. N. Crim., Sala I (int.), Dres. Ouviaña, Rivarola, Tozzin (Juzg. Instr. n° 22, sec. 148).

Siguiendo la temática de autonomía laboral en el fallo pionero *infra* reseñado se logra el cometido perseguido por el art. 20, inc. b) de la Convención a través de la figura del “asistente personal”, con antelación a su sanción.

El pronunciamiento, básicamente, expresa:

1) No existe disposición legal que impida al letrado no vidente designado para actuar en juicio valerse de la asistencia de persona de su confianza, concurriendo ambos a una audiencia, para propender al mejor ejercicio del cometido de defensa y para un acto esencial a tal fin, que es el de participar en la declaración indagatoria.

2) La facultad que la ley procesal otorga en el inc. 1 del art. 293 del CPMP ha de entenderse extendida al letrado no vidente y la distinta naturaleza de tales actos no puede llevar a considerar que es suficiente que el letrado

pueda oír cuanto ocurre en la indagatoria, atento su papel eminentemente pasivo, pues la visión de lo que allí acontece resulta imprescindible para el control del desarrollo del acto.

3) No puede reclamarse que el asistente del letrado no vidente ostente igualmente la condición de abogado, pues ello resultaría menoscabante y obligaría a la parte a soportar honorarios adicionales, lo cual seguramente desembocaría, en este y en todos los casos, en la prescindencia de los servicios del abogado ciego, instalándose así, de hecho, un claro desmedro al derecho al libre ejercicio profesional.⁽¹¹⁾

No es ocioso mencionar, a título informativo, que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, así como en la Provincia de Buenos Aires, entre otras, los Colegios de Abogados contribuyen a los profesionales con discapacidad con una subvención del 50% en las cuotas de la colegiatura.

Lo propio hace la Caja de Previsión de Abogados de la Provincia de Buenos Aires, pionera en la materia, subvencionando el 50% de la cuota anual obligatoria de aportes.

El temperamento así asumido ayuda a los profesionales con discapacidad a hacer menos gravoso el ejercicio de su autonomía, la que requiere de apoyos y servicios para su concreción.

4.5. Autonomía en las instalaciones de las prestatarias de servicios. Accesibilidad

SCJ Buenos Aires, “M. H., N. c/ T. de A. SA s/ Reclamo Contra Actos de Particulares”, 06/11/2012.

El presente caso confirma la sentencia de la Sala II de la Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Mar del Plata, que condenó a una empresa de telefonía a resarcir el daño moral sufrido por un cliente con discapacidad que usaba una silla de ruedas para desplazarse a causa de su incapacidad física, y que acudió al establecimiento a realizar un reclamo, y no pudo acceder al mismo por la ausencia de rampa, como así también la aplicación de la multa civil contemplada en el art. 52 bis de la ley 24.240 (modif. ley 26.361).

El actor relata en el escrito de inicio que al llegar a la entrada del comercio constató que para poder acceder al lugar de atención al cliente no había rampa para discapacitados, solamente había una escalera de seis escalones, por lo que se vio en la necesidad de solicitar ayuda al personal de seguridad de la empresa.

Luego de esperar unos minutos, fue recibido por una empleada, quien le manifestó que no podían brindarle la asistencia requerida porque “el seguro no los cubría si les pasaba algo” subiéndolo por la escalera. Por tal motivo, le manifestó que le podían recibir el reclamo en la vereda, a lo cual el actor se negó, pero finalmente luego de esperar unos minutos, volvió la misma empleada respondiéndole que tampoco el personal directo podía colaborar a que accediera al edificio, por lo cual fue atendido en la entrada del local.

(11) Caparrós, C., *Boletín de Jurisprudencia*, n° 3, 1992; CNac. Apel. Crim. y Correcc., Sala I (Int.), “Ouviña, Rivarola, Tozzin (Instr. 22, sec. 148)”, causa N° 41.006.

En consecuencia, en razón de la atención recibida a la intemperie, la ausencia de rampa y la negativa a ayudarlo, configurando ello —a su entender— un trato indigno, solicitó la aplicación de la multa civil contemplada en el art. 52 bis de la ley 24.240 (modif. ley 26.361) y la reparación del daño moral sufrido con fundamento en el estatuto normativo de defensa del consumidor y de los discapacitados.

La demandada interpuso recurso extraordinario de inaplicabilidad de ley, siendo rechazado por el Superior Tribunal. Entre los fundamentos del fallo se ha sostenido:

Luego, con relación a la falta de rampa de acceso —circunstancia reconocida por la accionada— entendió que la situación de no poder acceder al local constituía por sí misma no solo una clara omisión de cumplimiento de la normativa vigente sino que también implicaba un acto discriminatorio capaz de provocar una dolencia íntima en la persona que debía ser reparada (fs. 225 y ss.).

Este caso evidencia el empoderamiento del actor de ejercer su derecho a una vida autónoma e independiente y exigir, por ende, un tratamiento igualitario.

De allí que reclamara la asistencia en el recinto del local y, ante la carencia de las rampas, exigiera el acceso al local y ser atendido como el común denominador arbitrando los medios humanos para ello.

La Convención prevé, en el art. 19 inc. c), que las instalaciones y los servicios comunitarios, en general, estén a disposición en igualdad de condiciones para las Personas con Discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

En la especie, la prestadora telefónica es debidamente sancionada por el daño causado, tanto por su obrar discriminatorio como por la carencia de rampa.

Sin perjuicio de ello, la contravención de la prestataria a la disposición del inc. c) antes citado conlleva a encuadrar también el presente en uno de los precedentes que hace a la validez de la independencia y autonomía de las Personas con Discapacidad.

4.6. Autonomía y movilidad. Transporte

CNac. Apel. Civ., Sala D, “J., E. J. A. c/Transporte DUVI Sociedad Anónima Línea 86 s/daños y perjuicios”, Expte. Nº 50.862/2002, 12/11/2008.

El presente caso es motivado por la falta de reconocimiento del certificado que habilita la libre circulación en transporte público a Personas con Discapacidad, máxime cuando a través del dictado de la ley 25.635 deja de ser ceñido a recorrido fijo la gratuidad del pasaje siendo extensiva a toda movilidad en el transporte público.

La gratuidad en el servicio se extiende a lo largo de todo el país, debiendo solo en los casos de transporte de larga distancia cumplimentar el recaudo de su solicitud con 48 hs. de antelación a la fecha de partida y acompañar la documental consistente en el certificado de discapacidad y documento nacional de identidad que exige la norma.

Contrariamente, para el transporte de corta y media distancia solo basta la presentación del certificado de discapacidad expedido por el área competente.

La negatoria del transportista en brindar el servicio, además de ser violatoria del decreto 38/2004 modificado por el decreto 118/2006, atenta a lo prescripto en el art. 20, inc. a) de la Convención, que asegura a las Personas con Discapacidad el goce de su movilidad

personal con la mayor independencia posible, facilitando la misma en la forma y en el momento que lo deseen a un costo asequible.

En la oportunidad, la Sala D de la CNac. Apel. Civ. valoró:

Las presentaciones efectuadas por el actor y los boletos acompañados, coincidentes con los horarios en que verosíblemente podría tomar el colectivo para concurrir a su lugar de trabajo a las 9 y regresar a las 18 a su domicilio, y que además llevan impresa la tarifa de \$ 1,10 que correspondía al costo del servicio semirrápido por autopista que utilizaba, constituyen indicios precisos y concordantes que permiten presumir que fueron adquiridos por el actor ante una negativa de los conductores de la línea a emitirle boletos gratuitos. La presunción como medio de convicción consiste en “recoger o interpretar una serie de hechos, hitos y circunstancias o indicios que aisladamente carecen de sentido final, pero que unidos por simientes lógicas permiten llegar a determinadas conclusiones por la fuerza de convicción que establecen las secuencias razonadas y ligadas inescindiblemente... Este tipo de razonamientos no aspira a demostrar la verdad de sus conclusiones como derivación necesaria de sus premisas, sino solamente afirman la probabilidad, o sea que probablemente son verdaderos” (ver Falcón, “Código Procesal Civil y Comercial de la Nación”, tomo II, p. 145, y nota nº 16). La presunción consiste en el proceso lógico en virtud del cual de un hecho dado, que ha de constar fehacientemente, se induce otro hecho cuya realidad no consta, pero del que, por la relación que tiene con aquel en el que la presunción se funda, se exime de la prueba directa. Y nuestro ordenamiento procesal la admite cuando los indicios en los que se funda, además de probados, por su número, precisión, gravedad y concordancia produjeren convicción en el juzgador de conformidad con las reglas de la sana crítica. Los mencionados indicios, unidos al testimonio de Gau, a mi juicio permiten tener por probado que el actor intentó viajar en ese servicio en forma gratuita con la presentación del mencionado pase y que ello le fue negado en algunas oportunidades por los conductores de la línea.

Hasta enero de 2004, ante la falta de reglamentación de la ley 25.635, pese a lo dictaminado por la CNRT en el expediente iniciado a raíz de la denuncia del actor, quienes contaran con pases emitidos por su autoridad de aplicación, la Secretaría de Transporte, solo podían viajar gratuitamente en las líneas y recorridos individualizados en ellos.

El actor aclaró al demandar y al formular su denuncia ante la Defensoría del Pueblo que su derecho le era negado cuando intentaba hacer valer su pase para viajar en el servicio semirrápido de la línea 86, con recorrido entre Liniers y Callao e Hipólito Yrigoyen por autopista, que no se encontraba comprendido entre los autorizados por la Secretaría de Transporte en dicho documento. Consecuentemente, los conductores dependientes de la demandada obraron conforme a las disposiciones legales vigentes por entonces al negarle la expedición de un boleto gratuito, hasta enero de 2004.

Con posterioridad, ya publicados el decreto 30 y la resolución 31 de la Secretaría de Transporte, la empresa debía permitir al actor viajar gratis ante la exhibición de su certificado de discapacidad o bien de su pase emitido de acuerdo con la legislación anterior.

La negativa a hacerlo constituyó un incumplimiento de las disposiciones legales vigentes y la empresa de transportes debe responder por el obrar de los dependientes de que se vale para prestar el servicio, sin que pueda alegar haberles dado instrucciones contrarias al respecto del testimonio de Pizarro surge, por otra parte, que la línea habría comenzado a reconocer los nuevos pases libres que se emitieron recién con posterioridad al período de que aquí se trata.

Consecuentemente, el agravio de la demandada hallará parcial acogida, pues la pretensión del actor podrá prosperar solo en tanto se refiera a hechos ocurridos con posterioridad al 12 de enero de 2004 fecha de publicación del decreto 30.

Los desconocimientos que alega el reclamante de su supuesto derecho a viajar gratis en el servicio semirrápido de la empresa demandada, anteriores al año 2004, como se ha dicho ya, eran lícitos y no generan responsabilidad de la demandada por ningún concepto.

En cuanto a los posteriores, el actor no probó haber sido objeto de ningún maltrato o burla por su condición de discapacitado; sin embargo, el incumplimiento de una ley que implementa una medida de acción positiva, como la que prevé el transporte gratuito para los discapacitados, es en sí mismo un acto de discriminación, pues viola el derecho de igualdad tal como se lo concibe actualmente, esto es el tratamiento diferente para aquellos que se encuentran en situación de inferioridad de oportunidades. Pero más allá del encuadre dado, no es discutible que todo incumplimiento de una ley genera responsabilidad civil si se reúnen los demás presupuestos que prevé nuestro ordenamiento.

Entiendo que el desconocimiento por parte de los dependientes de la demandada del derecho del actor debió haberle generado cierta zozobra y sensación de impotencia encuadrable dentro del concepto de daño moral.

4.7. Autonomía en educación

CNac. Civ. y Com. Fed., Sala III, “A. A. y otro c/ OSDE s/ amparo”, 06/08/2009.

Toda persona tiene el derecho y el deber de ser educado, de desplazarse libremente y con independencia en igualdad de condiciones en los establecimientos educacionales con el común denominador del alumnado.

Es por ello que, garantizando su autonomía y no contándose con establecimientos públicos adaptados en el lugar de residencia del actor, se extendió la obligatoriedad a la obra social del pago de la cuota en instituciones accesibles.

En tal sentido:

No existen —en el distrito Escobar— escuelas públicas adaptadas a las necesidades de niños discapacitados que se movilizan en sillas de ruedas en virtud de poseer barreras arquitectónicas, no genera duda alguna que la prestación de escolaridad requerida por los amparistas debe ser cubierta por la demandada en el único colegio de la zona de Escobar adaptado a dichas necesidades (que es al que concurren los niños en la actualidad). Esta obligación encuentra sustento jurídico en la ley 23.661, que establece, entre

los fines de las Obras Sociales, el de proveer prestaciones de salud igualitarias, integrales y humanizadas, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, que respondan al mejor nivel de calidad disponible y garanticen a los beneficiarios la obtención del mismo tipo y nivel de prestaciones eliminando toda forma de discriminación en base a un criterio de justicia distributiva (conf. art. 2º. primer párrafo), todo ello en el marco del Sistema aludido, cuyo propósito es procurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica (art. 1º), esta Cámara, Sala I, doct. causas 4339 del 16/07/2002. 1265/02 del 01/10/2002 y 12.107/02 del 19/11/2002.

4.8. Autonomía mental, ley 26.657

SCJ Buenos Aires, 115.346, “Z., A. M. s/ Insania”, 07/05/2014.

Muy lejos de pretender fatigar al lector con la transcripción total del fallo que *infra* se reproduce, ello obedece a que el mismo constituye en la materia un hito en la jurisprudencia de la Provincia de Buenos Aires, marcando el real cambio de paradigma que rige respecto de la autonomía de aquellos que padecen diversos grados de discapacidad en lo relativo a la salud mental.

El fallo no solamente rescata las aptitudes del causante con sujeción a lo normado en los arts. 4º y 12 de la Convención, ponderando en todo momento el ejercicio de los derechos humanos y la libertad inherente de la persona afectada, sino que, por todos los medios, funda acabadamente el derecho que tiene la Persona con Discapacidad al goce y ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Lo expuesto, claro está, sin perjuicio de la salvaguardia cuyo fin es únicamente proteger los intereses de la persona con discapacidad evitándoles la comisión de errores.

Lo importante en esta nueva mirada es que quien padece la discapacidad mental no ve coartada su posibilidad de hacerse oír y acceder a la justicia; de expresar su parecer; tomar sus propias decisiones con libertad, haciendo sentir su voluntad; vivir su vida con dignidad; elegir su vivienda; concretar sus sentimientos; conformar una familia; transitar y disfrutar en un todo de igualdad con los demás; participar políticamente; elegir su trabajo; educarse; acceder a la cultura en toda su extensión y ser, sin distinciones, uno más en la sociedad.

Las razones, doctrina y bases que sienta este fallo, por su envergadura, sin duda serán aplicadas analógicamente de ahora en más en aquellas cuestiones que hacen al tema en trato siendo este un *leading case* en la materia.

La Cámara Primera de Apelación en lo Civil y Comercial —Sala III— del Departamento Judicial de San Isidro confirmó lo resuelto por la magistrada de origen que, a su turno, rechazó el pedido de una nueva evaluación interdisciplinaria a la causante, conforme los parámetros dados por la normativa vigente en la materia (ley 26.657), realizado por la Asesora de Incapaces.

Se interpuso, por la mencionada funcionaria, recurso extraordinario de inaplicabilidad de ley.

La SCJ Buenos Aires hace lugar al recurso de inaplicabilidad de ley incoado y revoca la sentencia que impedía realizar un nuevo examen interdisciplinario a una persona declarada demente con el fundamento de que no resultaba aplicable el art. 152 ter CC (texto según ley 26.657) debido a que dicha norma fue sancionada con posterioridad a que

se declaró la incapacidad, ya que una patología psiquiátrica constituye un concepto dinámico, provisorio y perfectible, y su mejoramiento se encuentra vinculado a diversos factores, y en el caso de la causante en cuestión, se observa una evolución en su cuadro mental que debidamente evaluado podría dar lugar a un nuevo pronunciamiento judicial que limite la incapacidad que posee, máxime cuando negarle la posibilidad de una nueva evaluación interdisciplinaria en los términos de la mencionada norma del Código Civil conllevaría a la vulneración de derechos reconocidos constitucionalmente.

Entre los considerandos del caso, debemos citar:

A partir de tales principios es que no puede compartirse el criterio de la alzada al negar a la señora Z. la posibilidad de una nueva evaluación interdisciplinaria en los términos del art. 152 ter del Código Civil, dado que ello conlleva una vulneración de derechos reconocidos constitucionalmente (arts. 16, 75 incs. 22 y 23, Constitución nacional).

Como se ha descrito, el eje central de la sentencia de Cámara pasa por considerar que no le es aplicable la ley 26.657 al caso de autos por haber sido esta ley sancionada con posterioridad a la sentencia que declaró la incapacidad de la causante.

Coincido con el señor Subprocurador General cuando advierte que “justamente una patología psiquiátrica constituye un concepto dinámico, provisorio y perfectible, y su evolución, se encuentra vinculada a otros factores que exceden el tratamiento farmacológico. Se encuentra inescindiblemente unida a situaciones afectivas, emocionales, rehabilitadoras que involucran a grupo familiares, vecinales, terapéuticos, etc., —que siendo mutables por su propia naturaleza—, requieren de controles periódicos, para verificar si han variado las situaciones personales o de salud de la persona sujeta a estos procesos. La finalidad es que la realidad personal se encuentre reflejada en la situación jurídica declarada, y protegida en la medida que la persona lo necesite. Lo que solo puede deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria de cada situación particular en un momento determinado (art. 5, ley 26.657).

En el caso, como lo pone de manifiesto el señor Subprocurador General, //A. fue adquiriendo habilidades y capacidades. Por ejemplo, en cuanto a su dinero “... expresa que se compró ropa y artículos de perfumería ... expresa su deseo ... en algún momento de viajar unos días a Córdoba... Plantea que irá al cine... Se la observa muy bien arreglada, suavemente maquillada. El diálogo se desarrolla con mucha fluidez y cordialidad...” (fs. 317), “... se la observa vestida con ropa moderna, luce un nuevo corte de cabello, se expresa con un tono animado. Se le informa del depósito de su dinero. Manifiesta que realiza salidas por la zona, con personal de la clínica, al que abona su acompañamiento ... se hace cargo del pago del lavadero que contrató en la zona. Expresa su interés en contar con un período de vacaciones... participa de todas las actividades propuestas por la clínica” (fs. 458), “... plantea su interés en ser externada. Aporta una serie de datos sobre habitaciones en pensiones de la zona” (fs. 683), “... Dada su buena evolución se le ha otorgado el alta médica. Se encuentra en condiciones de habitar en una pensión próxima y concurrir a un hospital de día en esta institución” (fs. 693) “... Se realiza un seguimiento de la situación de la causante quien transcurre su

externación exitosamente” (fs. 785/vta.) “La causante transita su externación en forma sumamente satisfactoria” (fs. 1079/vta.).

Esta transcripción busca ilustrar respecto de la evolución que se observa en el cuadro mental de la causante el que —debidamente evaluado— podría dar lugar a un nuevo pronunciamiento judicial que limite la incapacidad que hoy posee.

Teniendo en cuenta el nuevo paradigma de salud mental establecido recientemente por la ley pero que tiene por base las pautas constitucionales y convencionales supra referidas, esa posibilidad justifica que se deba hacer lugar al pedido de la representante del Ministerio Público.

En igual sentido se ha expedido la Suprema Corte de Justicia en la causa N° 116.954 de fecha 08/07/2014.

Siguiendo iguales parámetros, la Sala III de la Cámara Civil y Comercial de Mar del Plata se pronunció en el caso N° 156275 con fecha 22/05/2014.

En sus fundamentos refirió:

El Sr. juez de primera instancia resolvió a fs. 249/vta. elevar la presenta causa en consulta a esta Cámara de apelación en razón de que la sentencia definitiva, dictada el 13/10/2013, en la cual se hizo lugar a la declaración de incapacidad de hecho en lo que se refiere a aquellos actos —económicos, jurídicos, vinculados a la salud y de cualquier otra especie que se vinculen con su bienestar personal, afectivo y económico— que resulten de naturaleza compleja o presupongan actos de disposición patrimonial, del Sr. M. M., L., no ha sido recurrida por el curador provisorio —Defensoría Oficial N° 4—, como así tampoco por la Asesora de Incapaces ni los curadores definitivos. Para ello sostuvo que si bien es cierto que la ley provincial N° 13.634 eliminó el último apartado del art. 838 del C.P.C., en el cual se regulaba la elevación en consulta como supuesto excepcional de competencia no recursiva de las Cámaras de Apelación, debe valorarse que los nuevos principios incorporados por la ley de Salud Mental (Ley n° 26.657, arts. 1, 3, 7 y ccddes.) y las directivas que emergen de la Convención de los derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobada por ley 26.378, “... justifican sobradamente garantizarle al causante que la decisión que ha restringido parcialmente su capacidad de hecho no dependa exclusivamente de una única evaluación jurisdiccional de un magistrado de primera instancia, mereciendo también un control oficioso de instancias superiores cuando la vía recursiva no es interpuesta por las partes interesadas...”.

5. Conclusiones

A modo de epílogo no debemos dejar de merituar ciertos puntos que hacen día a día al mejor bienestar y desarrollo en toda su magnitud de la persona con discapacidad en lo atinente a su independencia, siendo ellos los centros de ayuda técnicas, los ajustes razonables, la plena accesibilidad, la tecnología, los diseños universales y, por encima de todo, la capacitación y toma de conciencia de la sociedad en la que hoy la PCD es visibilizada.

HACIA LA VIDA INDEPENDIENTE

PAULA ELENA SILVEIRA ⁽¹⁾ y JOSÉ MARÍA MARTOCCI ⁽²⁾

1. Una introducción. ¿Quiénes hablan y sobre qué?

Nos disponemos a abordar un derecho esencial en la nueva concepción de la discapacidad receptada a partir de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPCD), que inscribe y profundiza un nuevo paradigma a la luz del desarrollo de los derechos humanos desde la Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de la ONU el 10/12/1948.

El derecho a la vida independiente (en adelante, VI) es un punto nodal y marca, como todo derecho humano, una expectativa, un imaginario, un horizonte de civilización, a la vez que impone obligaciones concretas a todos aquellos Estados soberanos que adoptan el Tratado, que luego ingresa a su ordenamiento interno. En nuestro caso, con grado preeminente, por encima de las leyes, como lo expresa el art. 75, inc. 22 CN.

Lo hacemos a partir de la experiencia de la Clínica Jurídica en Discapacidad y Derechos Humanos de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de La Plata (FCJyS - UNLP), cuya creación y crecimiento estuvieron y siguen estando signados por un eje comunitario de fuerte compromiso con los sectores más desaventajados de la sociedad (propiciando su acceso efectivo a la justicia), por un eje renovador en el tratamiento de derechos de incidencia colectiva y de interés público tradicionalmente raleados en la cultura jurídica argentina; y por un eje pedagógico que procura que el estudiante aprenda a pensar el derecho —y a problematizarlo— ocupando un rol en un conflicto real, intentando constituir y ofrecer un espacio de crítica a lo dado, a los modos jerarquizantes de transmisión del saber jurídico, a la hegemonía de la enseñanza dogmática y la pretendida neutralidad del derecho respecto a lo moral, lo político, lo ideológico y lo social.

(1) Abogada y Escribana (UNLP). Posgrados en “Responsabilidad Civil en la Jurisprudencia Argentina” y “Biopolítica y Violencia. Un abordaje sociocultural” (UNLP). Seminario de Posgrado en “La Justicia Federal: Aspectos sustanciales y cuestiones de actualidad” (UNLP).

(2) Abogado (UNLP). Director de las Clínicas Jurídicas en Discapacidad, en Derechos Humanos, y del Instituto de Derechos Humanos de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (UNLP). Director de Extensión, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UNLP. Miembro del Consejo Directivo de la Asociación por los Derechos Civiles. Conjuez de la Cámara Federal de La Plata.

Definimos nuestra práctica clínica como una “clínica de las redes”, una clínica pensada como abordaje de redes fluidas en constante devenir, de tramas productoras de subjetividad que implican a los sujetos o a los grupos que consultan. Esto supone, entre otras cosas, la circulación por diferentes encuadres, pertinentes a cada caso, así como el valor del trabajo grupal e interdisciplinario.

El dispositivo de redes supone el concepto de “encuentro significativo”, esto es, de un encuentro que permita hacer circular los vínculos a través de diversos niveles que van desde el reconocimiento y el conocimiento del otro hasta las sucesivas maneras de colaboración, cooperación y asociatividad, construyendo situaciones de cada vez mayor complejidad relacionadas con la aceptación, el interés, la reciprocidad, la solidaridad y la confianza entre unos y otros. Vamos, entonces, al tema.

2. Un nuevo texto constitutivo de derechos

2.1. Cuerpo y opresión. La mirada de los otros

Es sabido que la CDPCD, primer instrumento internacional de derechos humanos del siglo XXI, cambia el modelo de comprensión de la discapacidad, superando el paradigma médico rehabilitador —sostenido en una vetusta concepción acerca de lo normal y anormal— en favor del modelo social, vale decir, desde una óptica que atiende a las condiciones sociales como principales condicionantes de la vida de una persona con discapacidad (en adelante, PCD).

Como expresa la propia CDPCD en su Preámbulo (punto “e”) —concepto que reitera en el párrafo segundo del art. 1º—, el Tratado parte en reconocer: “... que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...”.

Vemos, entonces, que la CDPCD no niega la “deficiencia” de las PCD, sino que identifica el modo en que se acrecienta en su relación, su cruce, su interacción con “lo otro”, ya sea que se trate de una barrera física o edilicia, de las personas con las que le toca tratar e interactuar, o bien con la propia cultura y las prácticas sociales e institucionales de todo orden.

“El punto de vista crea el objeto”, proponía radicalmente Ferdinand de Saussure,⁽³⁾ y no parece ser esto ajeno a las prácticas en torno a la discapacidad y a la salud mental. Una sutil operación político-cultural, naturalizada hasta hoy, confinó a las PCD en la propia mirada construida sobre ellas, marcando los límites de su vitalidad en lo que se creía que no podían hacer, desear llevar a cabo, decidir, pensar o sentir. Así, vivían en su propia negatividad construida socialmente. Nadie reparaba en la singularidad de cada experiencia vital, en las posibilidades múltiples e inesperadas que signan la vida de cualquier persona y también, aunque se descartaba como posibilidad, de las PCD.

En verdad, también nuestras vidas están vigiladas y reglamentadas, pero hay permisos para nuestros proyectos, en especial cuando concuerdan con cierta concepción de lo normal que se ajusta a la modernidad productiva, consagrando un sujeto de derecho arquetípico. Va de suyo que en su origen este sujeto arquetípico no incluía a aquellos grupos desaventajados en la distribución del poder social, político y simbólico, como las mujeres, los niños y niñas, los pueblos originarios, los ancianos, los trabajadores no

(3) De Saussure, F. *Curso de Lingüística General*, Ginebra, Payot, 1916.

propietarios, las PCD, los pobres, los migrantes, etc. La historia del derecho en el último siglo narra la incorporación de estos grupos en el paradigma de los derechos, aunque sabemos de las dificultades para hacerlos efectivos. Para estos grupos, los derechos —aun hoy— son derechos en espera.

Al tiempo que se confinaba a las PCD a la impotencia pensada por otros, se nos decía, desde el discurso médico dominante, que se las debía “rehabilitar”, hacerlas transitar, aun sin quererlo, desde su deficiencia hacia lo convencional, hacia lo esperado, modelar su cuerpo incompleto, deforme, su incongruencia con esta noción del mundo. Desde esta concepción, la discapacidad tendrá un abordaje médico y sus respuestas tendrán el respaldo de esa autoridad, capaz de establecer lo “normal” y su disenso. El discurso médico hegemónico nombrará, catalogará, dirá el presente y el futuro de las PCD. En términos de Bourdieu, instituirá un “cuerpo legítimo”.⁽⁴⁾

Este “sentido común” —en tanto mirada irreflexiva y repetida, asumida como natural— debía ser acompañado por el mundo jurídico, y al igual que los niños a través del modelo del patronato, al tiempo que se proclamaba la protección de sus derechos, en los hechos el Estado les quitaba su personería jurídica, su capacidad civil, su libertad, la administración y disposición de sus bienes y sustituía su voluntad jurídica y cívica a través de la figura devastadora de la **curatela**. Será su representante (o curador) quien dirá su voluntad (la suya, no la de la PCD). Por medio de esta ficción (el derecho adora las ficciones, como proclamar la igualdad ante la ley o que la ley es conocida por todos) pudo hacerse posible que una concepción arrasadora de los derechos de las PCD pasase como un mecanismo para su protección. ¿Dónde encontraremos al sujeto con discapacidad?, detrás de su representante, será la respuesta.

En términos de Giorgio Agamben, son estos los dispositivos jurídicos a través de los cuales la política captura la vida.⁽⁵⁾

En este mundo que queremos superar, no hay escuelas comunes para los niños y niñas con discapacidad, pues se da por entendido que tendrán un tránsito “especial”; no hay vida social y cívica; no hay cuidado de sí, identidad, no hay voz ni voluntad ni cuerpo propio, pues no serán ellos, sino un “otro” quien lo enuncie y marque el breve espacio de sus posibilidades. Cuando no es la exclusión, el olvido y la persistencia de las barreras materiales, sociales y simbólicas, será la mirada piadosa y desvalorizante, la “buena obra” hacia el desvalido.

Sabemos que la CDPCD irrumpe en este estado de cosas para denunciar esta hegemonía, para declarar la dignidad de toda PCD, su subjetividad social, jurídica y política, su derecho a desarrollar, sin discriminación, la vida que elija sin más límites que sus propias condiciones y deficiencias, y para obligar a los Estados nacionales, a las instituciones y a los particulares a cumplir con ello. Así, el texto de la CDPCD, sus principios y los derechos que enuncia de manera clara y exhaustiva constituyen un camino de emancipación.

Inscribir al sujeto en el texto vital de los derechos humanos lo hace ciudadano, dueño de sí y de su posibilidad de exigir su cumplimiento al “otro” destituyente.

(4) Bourdieu, P., “Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo”, en *Materiales de Sociología Crítica*, Madrid, La Piqueta, 1982, citado por Ferrante, C., “Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección”, en *Revista Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, vol. 2, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013, p. 99.

(5) Agamben, G., *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*, Valencia, Pre-Textos, 1998.

2.2. El deber de los otros. Derechos y algo más

La CDPCD declara los derechos fundamentales de las PCD; instituye su condición de sujetos de derechos, como cualquier persona, con fuente en su dignidad. Denuncia el estado de cosas y la concepción que relega, encierra y priva de posibilidades a las PCD. Quiere otra vida para ellos y ellas.

Asimismo, al adoptar la **doctrina del modelo social** la CDPCD coloca el problema, la tarea, la acción y el deber en el Estado y en la comunidad.

Serán ellos quienes deban producir el cambio, la adaptación, la resignificación de las prácticas y barreras que discapacitan. Son ellos los sujetos obligados y quienes deben responder por el incumplimiento. No se espera más el cambio, la adaptación, la normalización de la PCD (como lo concebía el modelo médico), sino que la responsabilidad, de ahora en más, está en los “otros”, en el entorno. La concepción del modelo social libera a las PCD (y a sus familias) del peso de empujar la puerta en cada aspecto de su vida. Son el Estado y los particulares quienes deben abrirla y hacer posible el ingreso y la permanencia natural en el mundo social, comunitario, educativo, laboral, económico, cultural, en definitiva, en el mundo.

La CDPCD se inscribe en el proceso de la modernidad que, como es sabido, nos ha legado declaraciones de derechos fundamentales bajo la invocación de la dignidad de las personas, sin distinción de raza, credo, religión, género, origen o nacionalidad. El principio de no discriminación —tan caro a nuestra Convención— atraviesa todo el *corpus iuris* del derecho internacional en los derechos humanos, y junto con el principio de dignidad vertebran todos los tratados de derechos humanos. Basta leer sus primeros artículos o la introducción preambular para encontrar este reconocimiento esencial sin distinción.

Sin embargo, sabemos que toleró —y tolera— realidades dicotómicas: más allá de la declaración de derechos se expanden amplios contingentes indigentes, deshumanizados, ajenos a los bienes elementales, al umbral de dignidad y derechos de toda persona que se precie de tal. El Estado asume obligaciones, pero no las cumple y convive a diario con un umbral de ciudadanía jurídica, económica y social, deseado pero ausente en vastas poblaciones de todo el mundo y de nuestros países. De este modo, la enunciación de derechos no alcanza, y una mirada ingenua puede confundir el “ser” real con el “deber ser” normativo, o pensar que la recepción de derechos, aun en el más alto rango, provoca por sí misma cambios.

No es así: la destitución social y económica arrasa con los derechos. Y sobran los ejemplos.

La protección normativa de niños y niñas —a favor de quienes declaramos nuestra principal preocupación— es vigorosa a partir de la propia Convención sobre los Derechos del Niño incorporada a nuestra Constitución con máximo rango en el año 1994 (art. 75, inc. 22 CN), junto con desarrollos legislativos nacionales y provinciales exhaustivos; sin embargo, vemos a diario que vastos contingentes de niños y niñas son víctimas de todo tipo de violencia, del hambre, de la exclusión y el olvido, del derecho a un futuro y a una vida dignos. Lo propio sucede con pueblos originarios, con la violencia de género.

Esta dicotomía se reproduce en todos los grupos vulnerables, pues el derecho conquistado se enfrenta a una distribución inequitativa del poder social, económico y político que lo hace ineficaz. En la Provincia de Buenos Aires hace más de treinta años que se consagró como política pública proactiva el cupo laboral para PCD; no obstante, sabemos que sigue sin cumplirse y que una herramienta de inclusión que hace a la dignidad

de la persona, su autonomía y su independencia es postergada por las prácticas institucionales habituales, con los migrantes desclasados.

En el caso de nuestra Convención este problema se agudiza, pues se coloca ante un desafío colosal, como lo es desmontar una concepción de la discapacidad —ya vista— fundada en el prejuicio, un sistema que reproduce una mirada desvalorizante, excluyente e invisibilizadora sobre un grupo relevante de la sociedad.

“Los prejuicios se hacen prejuicios cuando no son reversibles bajo la acción de conocimientos nuevos”, nos dice Gordon Allport en su clásica obra.⁽⁶⁾ De modo que el prejuicio se puede desmontar con un nuevo saber acerca de la discapacidad. La CDPCD, precisamente, no solo declara derechos y herramientas para asegurarlos, sino que también ofrece una mirada nueva sobre la discapacidad y se para en un nuevo núcleo de sentido; nos dice que las deficiencias son reales pero la discapacidad sucede, se produce en “... la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.⁽⁷⁾ Y lo traducirá en cada derecho que reconoce y en la institución de cada PCD en sujeto de su vida. Hay un saber nuevo para desafiar los prejuicios.

Digamos, por último, que la CDPCD es el resultado del debate y militancia vigorosos de cientos de organizaciones en el mundo que confluyeron en Naciones Unidas para conformar un proceso ya abierto en sus propios países, y donde las PCD fueron sus propios actores, llevando su experiencia de la discapacidad y el conocimiento encarnado de una realidad adversa y frustrante (lo expresan en los puntos “k”, “p”, “q”, “f”, “y” del Preámbulo). Su activismo, que llevó a cristalizar un instrumento de derechos humanos de amplia aceptación y a fundar un nuevo paradigma, se renueva en el presente y en el futuro a la hora de desafiar el poder de las viejas prácticas y la indolencia de quienes, a partir de ahora, deben cambiar su actitud, su conducta hacia este colectivo.

El ejercicio de sus derechos, su reclamo, su exigencia harán que las prácticas sociales arraigadas en prejuicios y estereotipos paulatinamente cambien, no puedan sostenerse sin pudor o incomodidad cívica, sin conciencia de la infracción. La presencia de una PCD puede ser una presencia orgullosa en su singularidad, una presencia docente, que enseñe a cambiar, a derrumbar prejuicios, a ver y valorar al otro. Puede ser una contribución a una sociedad fraterna. Los grupos postergados han sido maestros en su lucha por el reconocimiento de sus derechos, han enseñado, para quien quiera verlo, acerca del deseo de vivir con dignidad.

2.3. Mecanismos de garantía efectiva de la CDPCD

Ante esto, la CDPCD no se limita a declarar derechos y principios, no se contenta con una posición ingenua, sino que anticipa herramientas conducentes a esos fines; en particular, un uso eficaz e inmediatamente exigible del principio de no discriminación, que abandona así un rol declamativo para convertirse en un *tester* de respeto de los derechos fundamentales de las PCD. Sin pretender agotarlas, veremos algunas.

En el **art. 2º**, párrafo tercero, la CDPCD establece el concepto de “discriminación por motivos de discapacidad” como “cualquier distinción, exclusión o restricción” que se concreta por esa causa, una herramienta eficaz para iluminar aquellas actitudes o decisiones que privan de bienes o derechos en razón de la condición de la persona; pero también caracteriza de discriminatoria la “denegación de ajustes razonables”, es decir, la omisión, la ausencia

(6) Allport, G., *La naturaleza del prejuicio*, Bs. As., Eudeba, 1962.

(7) Ver punto “e” del Preámbulo de la CDPCD.

de acción y de políticas públicas que aseguren el acceso efectivo a los derechos de las PCD. Esta norma es un rasero que permite advertir el estado permanente de infracción a la CDPCD tanto en el ámbito público como en el privado.

En igual sentido, en el **art. 4º**, los Estados Partes se comprometen a “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”, con lo cual la autoridad pública asume la obligación de diseñar, sancionar, financiar y ejecutar políticas que aseguren el acceso real y efectivo a los derechos que la CDPCD reconoce y evitar la discriminación por esta causa.

Así pues, ya no basta con reconocer derechos (y ajustar las normas internas y las prácticas administrativas a su texto, así como remover las “costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación”, tanto públicas como privadas), sino que la CDPCD **se incumple** si cada Estado no acredita acciones concretas y progresivas en el tiempo, avances en la consolidación de los derechos.

La misma norma asegura la participación de PCD, incluidos niñas y niños, en toda cuestión relacionada con la discapacidad y en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la CDPCD.

El principio de no discriminación, de presencia robusta y tajante en la Convención es su función y sentido, precisamente, para proteger a un grupo históricamente relegado, y termina de configurarse en el **art. 5º** que impone la prohibición efectiva de toda discriminación por motivo de discapacidad, con lo cual todo estado de cosas discriminatorio, cualquiera sea el derecho involucrado, debe hacerse cesar en el acto y escapa al principio de progresividad de los derechos sociales, económicos y culturales. Toda discriminación patentizada en perjuicio de una PCD en materia de salud, educación, vivienda o alimentación es un acto o estado de cosas contrario a la CDPCD y no está amparado el Estado en la progresividad de los derechos en juego, es decir, en su cumplimiento progresivo y gradual.

Por último, el Estado queda obligado a implementar todas “las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad” (art. 5º, inc. 4), con lo cual toda política o acto dirigido a este fin no podrá reputarse de discriminatorio, particularmente en consideración al diseño y realización de “ajustes razonables” (inc. 3), una típica objeción de la autoridad pública o de personas privadas al momento de ser reclamados en este sentido.

En términos de toma de conciencia, el cambio de estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas y la promoción de una nueva cultura de la inclusión y valorización de las PCD, el art. 8º obliga a los Estados “a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes”, es decir, hay un llamado imperativo al Estado a promover una nueva conciencia y una educación en los valores de la diversidad, el respeto y la igualdad real.

2.4. Garantías de efectividad del derecho a la VI

Ingresando al tema que nos ocupa, es fácil ver que el **art. 19** propone también garantías de tutela del derecho a la VI y a ser incluido en la comunidad. Declara en forma enfática este derecho, pero además enuncia mecanismos para asegurarlos.

Lo hace en estos términos:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas

efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Vemos que la misma introducción de la norma obliga a “adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”, lo cual implica la carga del Estado de diseñar e impulsar dichas medidas “efectivas y pertinentes” y el consiguiente derecho, por parte de las PCD y de sus grupos de participación y pertenencia, de exigirlo, y ante su incumplimiento requerir de un juez que haga cumplir con la obligación.

Como decimos, no se trata de una declaración genérica, una mera expectativa, sino que reclama medidas efectivas y conducentes a los fines de la VI, medidas que pueden ser controladas y exigidas por los interesados. La omisión del Estado en hacerlo a modo de política pública implicará la violación de la CDPCD y su responsabilidad internacional.

Estas políticas públicas serán exigibles de modo progresivo, lo cual no implica la postergación en el tiempo, habitual y recurrente en materia de cumplimiento de derechos sociales, económicos y culturales, sino dar pasos conducentes y verificables, que involucren a las PCD y sus organizaciones, de modo de garantizar su participación (que es una obligación general impuesta por el art. 4º, inc. 3).

2.5. Consulta y participación como condición de las políticas sobre discapacidad. La PCD como sujeto y actor

Este **principio de consulta y participación** abona la clásica bandera del colectivo (“nada sobre nosotros sin nosotros” —*nilhil de nobis sine nobis*—) que constituye un criterio de **legitimidad**: no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado.⁽⁸⁾ Vemos aquí que la legitimidad política se transforma en legitimidad constitucional y convencional. Es preciso insistir en esto, pues constituye una herramienta fundamental.

(8) Charlton, J., *Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment*, Berkeley, University of California Press, 1998, citado por Del Águila, L. M., “Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo”, en *Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, vol. 2, Bs. As., Ediciones Infojuz, 2013, p. 71.

La CDPCD reconoció la subjetividad política y jurídica de las PCD y las dotó del poder efectivo para intervenir en toda decisión pública que las involucre, nutriendo un tipo de democracia cabalmente deliberativa que escapa del esquema de representación política clásica. Al igual que otros grupos históricamente desaventajados y marginados del foro público, son las PCD sus propios actores.⁽⁹⁾

Como vemos, el criterio netamente político de reclamar participación —voz y voto— en los asuntos propios del colectivo y que incumben a su vida, **adquiere rango normativo con la CDPCD**, de modo tal que cualquier agrupación de PCD o bien un grupo de ellas o individualmente tienen derecho a reclamarla ante la autoridad pública, y en caso de ser denegada cuentan con legitimación constitucional indudable (art. 43 CN) para exigir que un juez lo ordene.

Más aún, toda decisión de política pública en materia de discapacidad que no asegure un procedimiento de consulta, deliberación y decisión colectiva será jurídicamente inválido, no superará el control de convencionalidad y un juez podrá —deberá— declararlo. Se trata de un control de constitucionalidad intenso que permite que el proceso judicial se transforme en un ámbito de diálogo y deliberación, de monitoreo y legitimación de políticas públicas ligadas a la discapacidad en un espacio que otorgue posibilidad real a las voces de los sujetos interesados y a su argumentación, dotándolos de poder.

Las posibilidades de acción que este principio de participación ciudadana abre son diversas y potentes, pues saca a la norma de su mero enunciado y dota a las PCD de poder concreto para incidir. Así, el derecho y la política pueden constituir espacios de libertad para impugnar el orden discapacitante y construir una vida digna.

2.6. Asistencia personal. Lo que viene

Una figura novedosa que introduce el art. 19 en vista a asegurar la VI tiene que ver con la **asistencia personal** (en adelante, AP). Lo hace en el inciso b) luego de reconocer a favor de las PCD el “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad”, es decir, servicios tradicionales y conocidos. Agrega que se incluye “la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta”.

Es importante distinguir, entonces, la **AP** de otras figuras emparentadas o que la práctica médica o asistencial asocia habitualmente con la discapacidad, naturalmente ligadas al modelo médico rehabilitador.

Se trata de una figura determinante para la VI y la vamos a abordar en detalle a continuación.

3. Hacia la AP. Deconstruyendo prácticas de dependencia

3.1. Llevar una vida independiente. Orgullo y prejuicio

Las PCD han sido adiestradas en el virtuosismo de la adaptabilidad al patrón social proporcionado, permeables al modelo hegemónico médico-rehabilitador que lo ha teñido todo con su influencia, su naturalización de los “cuerpos deficitarios, cuerpos anormales tributarios de ayuda médica y/o social”.⁽¹⁰⁾

(9) Rodríguez Garavito, C., “El activismo dialógico y el impacto de los fallos sobre derechos sociales”, en Gargarella, R. (comp.), *Por una justicia dialógica. El Poder Judicial como promotor de la liberación democrática*, Bs. As, Siglo XXI, 2014, p. 211.

(10) Ferrante, C., *op. cit.*, p. 109.

Después de todo, el logro de la independencia de cualquier ser humano pasa inexcusablemente por un compromiso en adquirir grados de responsabilidad individual con los cuales tratar de completar su existencia en términos de calidad de vida.

El Movimiento de Vida Independiente (en adelante, MVI) no es una filosofía individualista que anime a un egoísmo insano, opuesto a los intereses de la mayoría. Para alcanzar sus objetivos no cabe duda de que se requiere la acción colectiva, aunque propone trazar un camino desde lo personal hacia alternativas conjuntas. Es que, como señalan Abramovich y Pautassi,⁽¹¹⁾ las políticas sociales deben ir alejándose de la construcción de un “ideal abstracto” basado en la concepción de un individuo libre, racional, conector de sí mismo y de sus posibilidades para superar, por sí solo, las condiciones de exclusión social.

Una persona lleva una VI cuando tiene el poder de elegir libremente y tomar decisiones sobre su propia vida. Estas decisiones tendrán que ver con las actividades y cuestiones cotidianas, y también con temas más importantes como: dónde vivir, cómo y con quién, qué trabajo tomar, cómo manejar su dinero, cuándo formar una familia, qué actividades realizar y cómo organizarse para hacerlo. Es posible que algunas de estas decisiones sean difíciles de resolver para algunas personas, y en estos casos **ellas recurrirán a un apoyo adecuado elegido de acuerdo con sus preferencias.**

Tener la libertad de tomar las decisiones acerca de su propia vida y de participar plenamente en la comunidad constituyen la esencia de la VI.

Llevar una VI no significa hacer todo por sí mismo, sin ayuda, sino decidir y controlar su vida en la medida en que lo hacen los demás. El objetivo de la VI también implica, además, asegurar que todas las PCD tengan en sus comunidades acceso a estas opciones:

Vida independiente no significa que queramos hacer todo por nosotros mismos, no necesitar a nadie o querer vivir en el aislamiento. Vida independiente significa que exigimos las mismas opciones y el control en nuestra vida diaria que nuestros hermanos y hermanas sin discapacidad, el mismo que nuestros vecinos y amigos dan por sentado. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela de la vecindad, usar el mismo autobús que nuestros vecinos, trabajar en empleos acordes a nuestra educación y capacidades, fundar nuestras propias familias. Al igual que los demás, tenemos que ser responsables de nuestras vidas, pensar y hablar por nosotros mismos. Para este propósito tenemos que apoyarnos y aprender el uno del otro, organizarnos entre nosotros mismos y trabajar por los cambios políticos que nos conduzcan a la protección legal de nuestros derechos humanos y civiles.⁽¹²⁾

Los objetivos del MVI no son otros que los contenidos en su propia definición: favorecer la disponibilidad de recursos de todo orden para que las PCD adquieran la responsabilidad y el orgullo de llevar una VI en el mismo grado y condiciones que el resto de los ciudadanos.

(11) En Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.), *Políticas sobre la discapacidad en Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Bs As., Siglo XXI, 2010.

(12) Ratzca, A. D., “Conferencia Nuestro Mundo Común” (fragmento), Siofok, Hungría, 1997, [en línea] <http://www.independentliving.org>, como parte del documento “*Tools for Power*”, citado por Maraña, J. J., en *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Santiago de Compostela, 2004, p. 24.

Por su propia naturaleza, el MVI está en actitud beligerante ante las políticas hegemónicas dispuestas por la sociedad no discapacitada, que deja archipiélagos de exclusión social y desigualdades derivados de la falta de equiparación de oportunidades. También supone que los tradicionales amortiguadores de la histórica marginalidad, abandono y segregación sistemáticos no pueden seguir siendo la familia, o en el peor de los casos, la institucionalización.

Los movimientos de PCD se han aturcido demasiado tiempo al expresarse a través de exuberantes normativas vacías de voluntad, ancladas todas ellas en modelos ajenos a la idea de ciudadanía.

En este intrincado tablero proponemos el reconocimiento de la AP, herramienta fundamental para el logro del principio de autonomía, bosquejando una idea lo más clara posible de los que ha de entenderse como una vida autónoma y liberada.

3.2. La asistencia personal

La AP es todo el apoyo y asistencia que necesita y requiere una PCD para vivir de manera independiente en la comunidad, al igual que los demás.

La CDPCD la define en el art. 19. La persona misma dirige, organiza y administra, solo o con asistencia, su servicio de AP, siendo las PCD usuarias de los servicios quienes la controlan.

Un asistente personal es alguien que presta servicios a una PCD. Trabaja bajo supervisión de esa persona y la ayuda a realizar sus actividades. Con este apoyo, la PCD puede llevar una VI. El asistente personal es una extensión del usuario para quien trabaja; va a desarrollar tareas que posibilitarán a la PCD vivir la vida de la manera que quiera, quien podrá elegir y contratar a su propio asistente personal para llevar a cabo todas las tareas y actividades para las cuales necesita apoyo. Por lo tanto, dependiendo de los gustos y necesidades del mismo: incluye cocinar, limpiar la casa, hacer las compras, cuidar el jardín, realizar tareas de escritorio, leer, hacer trámites, acompañar al trabajo y en salidas, consultas médicas o eventos sociales. También quehaceres como levantarse de la cama o la silla de ruedas; transferir; alimentar; asistir en el baño, arreglo e higiene; vestir; atender temas de salud; dar medicación; entre otros.

3.3. Sustancia de la figura. Derechos y obligaciones. Ética de la asistencia

3.3.1. Derechos y responsabilidades del/la usuario/a de AP

Para que las relaciones entre usuario y asistente personal sean adecuadas y estables, ambos deben conocer los derechos y responsabilidades que tienen respecto al otro.⁽¹³⁾

El/la usuario/a tiene **derecho** a:

- *Elegir, entrenar y supervisar a su asistente personal.*
- *Decidir cuáles son las tareas para las que necesita asistencia.*

(13) Extraído del texto *Capacitación para Asistentes Personales de Personas con Discapacidad. Guía de Contenidos*, documento redactado por la Asociación Azul (por la vida independiente de las personas con discapacidad), La Plata, 2014, p. 17 y ss., traducido y adaptado de materiales para entrenamiento de CPAS (*Center for Personal Assistance Services*, Universidad de California, San Francisco, EEUU).

- *Indicar cómo se hacen los trabajos.*
- *Ser tratado con dignidad y respeto.*
- *Que su confidencialidad sea respetada.*
- *Tener seguridad, ya sea en relación a la casa, a las posesiones personales, alimentos, medicación y a arreglos económicos.*
- *Echar y reemplazar a los asistentes personales que no respetan sus derechos.*

El/a usuario/a tiene la **responsabilidad** de:

- *Hacerle saber a los aspirantes que se presenten para el trabajo, que él/ella es quien estará a cargo de dirigirlo, no importa la forma de contratación que se utilice.*
- *Revisar la información que la persona da y sus referencias.*
- *Elegir al/la asistente personal a conciencia.*
- *Ser respetuoso con su asistente personal.*
- *Asegurarse de que cobre su sueldo a tiempo. Describir claramente todas sus necesidades y requerimientos.*
- *Explicar de manera muy clara y precisa cómo deben ser hechas las tareas.*
- *Proporcionar un entorno seguro para el asistente personal.*
- *No pedirle al/la asistente personal que haga trabajo no pago, ni solicitar favores muy a menudo.*
- *No pedir a su asistente personal que haga nada ilegal.*

3.3.2. Derechos y responsabilidades del/la asistente personal

Los **derechos** del/la asistente personal son:

- *Recibir un esquema de las tareas que se espera que realice, y de su distribución en el tiempo.*
- *Recibir lo más anticipadamente posible el aviso de cambios en horarios o actividades que se le pide que haga.*
- *Recibir instrucciones claras y bien detalladas de cada tarea, en un lenguaje adecuado y accesible.*
- *Que estas instrucciones sean lógicas y eficientes con relación al tiempo y esfuerzo que demandan.*
- *Tener a su disposición equipamiento e insumos adecuados para realizar las tareas que se le asignan.*
- *Negarse a realizar determinada tarea con las debidas explicaciones y avisando con un tiempo de anticipación razonable.*
- *Desarrollar las tareas en un ambiente agradable y saludable.*
- *Recibir del "empleador" un trato digno y respetuoso de su persona, pensamientos, valores, relaciones, creencias, confidencialidad y derecho a llevar una vida personal, fuera de su labor como asistente personal.*

Las **responsabilidades** del/la asistente personal son:

- *Estar seguro de sentirse cómodo haciendo el trabajo que deberá hacer antes de comprometerse.*
- *Conocer tanto sus habilidades como sus limitaciones y conversarlas con su “empleador”.*
- *Ser confiable en cuanto al cumplimiento de sus horarios, y llegar dispuesto a trabajar inmediatamente.*
- *Realizar las tareas que se comprometió a realizar cuando fue contratado.*
- *Avisar lo antes posible cuando va a llegar tarde o cuando no va a poder ir a trabajar.*
- *Avisar con tiempo (al menos 2 semanas de anticipación) cuando va a dejar el trabajo.*
- *Rechazar otras ofertas de trabajo que interfieran con el que tiene.*
- *Brindar servicios que sean confiables, seguros, de alta calidad, y de la manera que se lo han requerido.*
- *Respetar la dignidad, privacidad, propiedad, religión y cultura del empleador.*
- *Mantener en confidencialidad la información sobre el empleador y su familia.*
- *Buscar ayuda si presencia situaciones de abuso de una persona dependiente.*
- *Demostrar respeto por el empleador no llevando amigos ni parientes al trabajo, no usando los alimentos y pertenencias del empleador sin permiso, y no demandando pagos extras.*

3.3.3. Aspectos éticos básicos en la relación usuario-asistente personal

Un comportamiento ético implica por ambas partes ser honestos y sinceros. En la relación entre usuario y asistente personal existen tres aspectos éticos a considerar:⁽¹⁴⁾

3.3.3.1. Confidencialidad

Es especialmente difícil de entender para los miembros de la familia y comprende dos tipos de situaciones: mantener cierta información confidencial y comportarse de una manera que asegure privacidad.

Existen ciertos temas sobre los que de ninguna manera deben hablarse con nadie: cuestiones concernientes a la salud o relacionadas con la discapacidad del usuario, procesos fisiológicos, cuestiones familiares, finanzas o cuestiones emocionales. No deben hablar de las tareas que hacen mientras lo asisten, de sus particularidades personales, sus actitudes y conductas, sus relaciones y sus cuestiones sexuales o religiosas, entre otros temas personales.

También es necesario que el usuario respete la intimidad del asistente personal no revelando ningún dato sobre él/ella a terceros, incluyendo sus datos personales, su currículum, sus referencias y otros detalles de la vida del asistente personal que conoce como parte de la relación usuario-asistente personal.

En la misma línea, cada usuario tiene que dar algunos pasos adicionales para asegurar su privacidad debido a la cercanía que supone el tipo de relación con un/a asistente personal. Esto incluye poder decirle al/la asistente personal de manera clara y amable que se

(14) *Ibid.*, pp. 19/20.

retire, porque el/la usuario/a quiere estar solo con familia o amigos, estar seguro de que el/la asistente personal no va a contar nada que sea vergonzoso o que lo ponga en una situación molesta, o que simplemente el usuario no contaría. En estos casos, el usuario debe poner las reglas básicas y recordárselas al asistente personal si es preciso.

Cuando el/la asistente personal vive con el usuario, necesita tener momentos libres y de privacidad, los cuales deben ser acordados con anticipación y claridad.

3.3.3.2. Puntualidad

La puntualidad es un elemento básico, porque la PCD necesita mantener el control de sus actividades y realizarlas según las programó. El/la asistente personal debe llegar en hora, y si va a faltar debe comunicarlo con la mayor anticipación posible. Sin embargo, si las faltas y demoras se repiten, el servicio que presta esta persona no será adecuado y será necesario cambiar de asistente personal.

3.3.3.3. Confiabilidad

Es condición fundamental para el buen funcionamiento de la relación usuario/asistente personal que este realice las tareas de la forma y en el momento en que el/la usuario/a lo indicó. Si esto no sucede, la relación no puede prosperar. Sin embargo, antes de tomar una decisión al respecto, el usuario debe reflexionar sobre algunas cuestiones como las siguientes: ¿he hecho todo lo necesario para colaborar con la eficiencia del asistente personal?, ¿el entrenamiento que le di fue suficiente?, ¿estoy seguro de que el/la asistente personal comprendió mis indicaciones?, ¿hay alguna barrera (lenguaje, costumbres) que pueda estar impidiendo la comprensión entre ambos?

3.3.4. Libertad y posibilidad de elección. El pago directo

La CDPCD, en su art. 12, establece y reconoce la capacidad jurídica de las PCD, y frente a la experiencia histórica ligada a la sustitución y representación de sus intereses mediante figuras como la curatela, las prohíbe y propone un sistema de **apoyos** dirigido a posibilitar la expresión de voluntad por parte de la PCD en cuanto al manejo de sus bienes y de su dinero. No puede haber sustitución de la voluntad y la PCD debe estar presente en la toma de su decisión.

El pago directo del servicio de AP se condice con esta concepción, que es, además, un derecho. Así, será la PCD quien fije sus necesidades y requerimientos, quien busque y elija a su asistente personal, con quien establecerá un acuerdo que contemple todos los términos de la relación.

Recordemos, además, que todos los derechos reconocidos en la CDPCD son exigibles al Estado desde que la adopta en su orden jurídico nacional, de modo que la AP es una figura que debe ser prevista por el Estado —distinguiendo sus contornos y concepto de otras figuras usuales en la materia— y sostenida enteramente, sin excepción.

Este derecho debe exigirse al Estado y a las obras sociales y asistenciales que siguen afincadas en el modelo médico, como forma de quebrar esa hegemonía y transitar hacia el derecho a la VI.

La experiencia indica que el sistema estatal de provisión de servicios directos tiende a anteponer, obstinadamente, otros dispositivos médicos y transitorios (acompañantes terapéuticos o asistentes domiciliarios), sin detenerse a valorar otras opciones asistenciales a largo plazo.

El núcleo del problema radica en un fundamento de orden económico y cultural inscripto a fuego en las prácticas institucionalizadas dominantes, discriminatorias y opresivas, refractarias a las alternativas fundadas en la libertad de elección y autonomía de las PCD.

El MVI propicia el establecimiento de un sistema de pago directo, sufragado por fondos públicos, reconociéndose en dicho acto la condición de ciudadanos de las PCD, con igual derecho que el resto al control sobre los bienes de consumo de servicios sensibles para sus vidas, siendo el lema de “**libertad y responsabilidad de elección**”, la premisa que mejor se adapta a los fundamentos de la AP.

Un sistema de pago directo es un recurso fundamental para llevar una VI, por lo que su denegación puede catalogarse como un gesto u acto contrario a las libertades individuales de las PCD. Al ser financiado desde las arcas estatales, reintegra en ese mismo acto una libertad y responsabilidad que las PCD desean asumir, como forma de poner distancia y punto final sobre la dependencia y conformismo, pasividad que los ubica al borde de la exclusión social.

La AP combinada con una adecuada oferta y provisión efectiva de asistencia técnica profesional y de calidad no solo no habrá de incrementar —contra pronósticos apocalípticos y fatalistas el gasto público—, sino que también reportará beneficios en todos los sentidos, abandonando la cuestión tradicionalmente subordinada a la nociva discrecionalidad médica y a la gestión administrativa de turno.

En suma:

- *Un sistema de pago directo se establece bajo una demanda individual de necesidades evaluable, individualmente consideradas y reconocidas. Cualquier proceso evaluativo debe considerar a la PCD como individuo, independiente y autónomo y no valorar recursos familiares o de su núcleo de convivencia.*
- *Debe proveer una asignación que permita una provisión de servicios estables y con índices de calidad que reporten para la PCD un estatus de seguridad aceptable en función del salario que pueden asignar, las garantías de perdurabilidad, etc.*
- *Se establece desde una relación consensuada e informada con las autoridades públicas estatales o no estatales, en las que se regulan las responsabilidades mutuas, no pudiéndose reasignar esos fondos, sustituirlos por otros servicios directos o condicionarlos a un gasto específico ni inducido a ser aplicado en un proveedor directo o indirecto.*
- *Se establece con la clara finalidad de atender no solo la provisión de cuidados personales esenciales, sino de extenderse en el acceso a servicios libremente designados y retribuidos por el usuario en aras a su permanencia en su residencia habitual, contratando la AP que favorezca el óptimo mantenimiento de sus relaciones familiares y sociales.*
- *Un sistema de pago directo racional y equilibrado proporciona soluciones flexibles a las necesidades cotidianas relacionadas con el trabajo, la residencia, la educación, la vida familiar y social, favoreciendo la autoestima, la independencia y la inclusión social.*
- *Establece un presupuesto individual como un marco capaz de atender un “plan de vida autodefinido”, por lo cual es permeable y flexible a las singularidades, en función de cualquier contingencia o imprevisto estimados de sus receptores.*
- *Reconoce en el usuario el principio de autoridad y libertad en la contratación, como también el despido de sus asistentes personales.*

- *Reconoce la existencia y favorece el rol de organizaciones de apoyo hacia las PCD, como por ejemplo los centros de vida independiente que realicen tareas de apoyo y control a las que libremente pueda acceder el receptor para establecer las relaciones de soporte individual que estime oportunas.*⁽¹⁵⁾

Ciertamente, la consecución de un sistema de pago directo es una tarea de orden político que desde aquí consideramos apremiante e ineludible, abogando por que cada PCD lidere esa demanda en detrimento de los experimentados dispositivos conocidos y afincados en el **mercado de la salud**.

4. Reflexiones finales

La novedad es siempre impensada; toda novedad se presenta y no se representa, pues se representa lo que se sabe. Cuando algo insólito irrumpe, es nuevo porque perturba el conjunto de representaciones pertenecientes al seno de esa situación.

Cada generación propone acerca de qué tema y sobre qué situación habrá de debatir, qué líneas teóricas querrá cuestionar y cuáles preservará, según lo que en cada época se admita como inamovible, sustituible o no.

La agenda, concepto desarrollado por las ciencias sociales, destaca la importancia de revisar las lecturas de los sucesos y de las prácticas sociales, incorporando temas y enfoques vinculados con el poder, las medidas con las que se lo ejerce, los grupos que intervienen y las contradicciones y enfrentamientos que se suscitan entre los nuevos puntos y perspectivas.

La introducción de una agenda depende del surgimiento de crisis sociales, del valor que social y comunitariamente se le otorgue a las prácticas que ensayen incluirla, de la estima y respeto hacia quienes la promueven y de las dificultades en la comunicación entre aquellos involucrados en la discusión.

Desde una posición simétrica es justamente lo multifacético, lo grupal, lo que nos muestra que ninguna versión es acabada, sino que permite poner de relieve las opacidades, las inconsistencias y las verdades en tránsito.

En este punto, indiciario de una época, se articula el *kairós*⁽¹⁶⁾ como registro de la oportunidad para aprovechar la ocasión que los hechos históricos y una determinada sensibilidad social posibilitan. Ahora, se trata de evaluar la elasticidad del contexto y la necesidad de posicionar tanto la VI como la AP como derechos humanos fundamentales y temas sensibles y prioritarios de una “agenda pública”.

Dadas las circunstancias actuales, será prudente revisar el *kairós* —tal como los griegos lo describieron—, es decir, el tiempo ajeno a la cronología, el que se define según el momento adecuado, el momento oportuno “para sujetar a la oportunidad por los cabellos”,

(15) Para un mayor desarrollo véase Maraña, Juan José, *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Santiago de Compostela, Ed. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2004. p. 82 y ss.

(16) *Kairós* significaba “tiempo” en el sentido específico de momento oportuno, de coyuntura favorable, de ocasión. *Kairós* es el momento presente, determinado por una calidad y un estado de conciencia que le imprimen un contenido y no otro.

Nietzsche, en el aforismo 274 de *Más allá del bien y del mal*, remite “A los que aguardan. En todos los rincones de la tierra hállanse sentadas gentes que aguardan y que apenas saben hasta qué punto aguardan, y menos aún que aguardan en vano”. De allí su apelación al *kairós* para mencionar a quienes en su interior cuentan con una solución pero incapaces de actuar en “un tiempo aún oportuno”. El *kairós*, “momento oportuno”, i para coger el azar por los pelos!

como diría Nietzsche; el tiempo que marca el “momento presente determinado por una calidad y un estado de conciencia que le imprimen un contenido y no otro”. Un tiempo que surge, todavía titubeante, tratando de adecuarse a las circunstancias presentes.⁽¹⁷⁾

¿Podremos refundar un nuevo *kairós* sintónico con el registro de los hechos y acontecimientos actuales en nuestro país? ¿Deseamos hacerlo?

Bibliografía

Acuña, C. y Bulit Goñi, L. (comps.), *Políticas sobre la discapacidad en Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Bs. As., Siglo XXI, 2010.

Agamben, G., *Homo Sacer. El poder soberano y la nuda vida*, Valencia, Pre-Textos, 1998.

Allport, G., *La naturaleza del prejuicio*, Bs. As., Eudeba, 1962.

Asociación Azul, “Capacitación para Asistentes Personales de personas con discapacidad. Guía de Contenidos”, La Plata, 2014.

De Saussure, F., *Curso de Lingüística General*, Ginebra, Payot, 1916.

Del Águila, L. M., “Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo”, en *Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, vol. 2, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013.

Ferrante, C., “Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección”, en *Revista Discapacidad, Justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, vol. 2, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013.

Gargarella, R. (comp.), *Por una justicia dialógica. El Poder Judicial como promotor de la liberación democrática*, Bs. As, Siglo XXI, 2014.

Giberti, E., “Devastaciones selectivas ancladas en el *kairós* y las políticas del apego”, en *Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupos: La clínica vincular ante el desamparo social*, t. XXVI, nº 1, 2003.

Maraña, J. J., en *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*, Obra Social de Caja Madrid, Santiago de Compostela, 2004.

Matus, S., “Una clínica de trinchera. Acerca de las crisis y las redes sociales”, en *Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupos: La clínica vincular ante el desamparo social*, t. XXVI, nº 1, 2003.

Romañach Cabrero, J., “La Asistencia Personal como herramienta para toda la diversidad funcional a cualquier edad”, en *Foro de Vida Independiente*, noviembre de 2007, [en línea] <http://www.forovida independiente.org/node/257>

(17) Giberti, E., “Devastaciones selectivas ancladas en el *kairós* y las políticas del apego”, en *Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupos, La clínica vincular ante el desamparo social*, t. XXVI, nº 1, 2003, p. 95.