

INTRODUCCIÓN / INTRODUCTION

DISCAPACIDAD, DIVERSIDAD Y DERECHOS HUMANOS: APUNTES PARA LA REFLEXIÓN Y EL DEBATE

DISABILITY, DIVERSITY AND HUMAN RIGHTS:
NOTES FOR REFLECTION AND DISCUSSION

Celsa Cáceres Rodríguez

ccaceres@ull.edu.es

La discapacidad es un hecho inherente a la misma condición humana, complejo, heterogéneo y controvertido, de ahí la dificultad para lograr una definición unívoca y universal. Del mismo modo, la diversidad se puede entender de diferentes modos; no obstante, aceptamos que la diversidad es una de las principales características del ser humano y de su sexualidad. Por tanto, se puede decir que la diversidad humana está representada por 7500 millones de cuerpos diferentes, que piensan y sienten de maneras distintas. Así, asumimos que la diferencia es la sustancia de la individualidad, cada ser humano es único e irreplicable, al mismo tiempo que, tal y como hemos acordado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) de 1948, nos reconocemos como iguales en dignidad y derechos.

La discapacidad puede ser explicada de modo distinto dependiendo de factores tales como el país de origen, el género, la edad, las ideologías políticas o creencias religiosas o la situación socioeconómica (OMS, 2011). Por consiguiente, las formas de abordar las «situaciones de menoscabo» (Casado, 1991: 51) a lo largo de la historia han estado marcadas por las ideas filosóficas, políticas y económicas de cada etapa que han configurado estructuras sociales diversas.

A lo largo de la historia, se pueden establecer dos ejes diferenciadores, uno sincrónico –propio de cada contexto cultural– y otro diacrónico que posibilita establecer grandes periodos históricos en el tratamiento social de las deficiencias (IOÉ y CIMOP, 1998).

En el eje sincrónico, las actitudes de apoyo o de rechazo hacia las personas que padecen menoscabo han coexistido y se han mezclado dando lugar a formas diferentes, en el seno de cada contexto sociocultural, de entender y afrontar la discapacidad. En el eje diacrónico, se ha pasado de un enfoque animista-religioso en el que las deficiencias eran resultado de poderes sobrenaturales o de castigos divinos



9

REVISTA ATLÁNTIDA, 11; 2020, PP. 9-25

DOI: <https://doi.org/10.25145/j.atlantid.20.11.01>

REVISTA ATLÁNTIDA, 11; diciembre 2020, pp. 9-25; ISSN: e-2530-853X

a otro técnico-secularizado que concibe las deficiencias como el resultado de una enfermedad congénita o sobrevenida.

Con el desarrollo de la medicina y la concepción de las personas con discapacidad como poseedoras de derechos, han surgido diferentes modelos que proponen distintas explicaciones sobre las causas de la discapacidad. No obstante, la mayoría de ellas han coexistido a lo largo del tiempo y han sido asumidas por los contextos nacionales en distintos momentos.

En la literatura de la materia se pueden encontrar distintas propuestas sobre cuáles son los modelos teóricos para explicar la discapacidad (Casado, 1991; De Jong, 1979; Muyor, 2011; Smeltzer, 2007), generalmente usando distintos criterios de análisis y en ocasiones con variaciones, o matices, en la denominación. Una de ellas recoge nueve modelos distintos: el Tradicional (moral o religioso), el Médico, el Social Británico, el Minoritario Norteamericano, el Biopsicosocial (Modelo Clasificación Internacional del Funcionamiento), el Escandinavo (o relacional), el de Derechos Humanos, el Cultural y el Español de Diversidad Funcional (Pérez y Chhabra, 2019). Estos se podrían agrupar en dos grandes categorías: modelo médico (los dos primeros) y modelo social (con siete variantes).

De algún modo, esa agrupación simboliza los extremos de un continuo, que representa al mismo tiempo la evolución de la comprensión de la discapacidad y la tensión entre ambas concepciones. De forma sintética, el modelo médico asume que la discapacidad es la consecuencia de una enfermedad, o de determinada condición de salud, por lo que su intervención se centra en «reparar los fallos» que impiden llevar una vida «normal». Mientras el modelo social, con énfasis distintos según sus variantes, rechaza la noción de «funcionalidad normal» y considera que la discapacidad es una «construcción social». Sitúa las raíces de la «discapacidad» en las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de todas las personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Palacios, 2008).

Visto así, parece lógico que el estudio de la discapacidad se aborde desde una doble perspectiva: la que muestra las opiniones y las vivencias de las propias personas con discapacidad (PCD) (perspectiva interna) y la que recoge las percepciones y análisis de quienes la observan desde fuera sin padecerla (perspectiva externa) (Acosta, 2003). La visión externa se puede asimilar con el abordaje del modelo médico que subyace a las clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), estas son las que mejor permiten su cuantificación y comparación. La visión interna se vincularía al modelo social y queda perfectamente representada en el eslogan que abanderó el movimiento pro derechos de las personas con discapacidad: «Nada sobre nosotras sin nosotras». Además, en el marco de este modelo se inician los llamados «estudios sobre discapacidad» (*Disability studies*), con interesantes propuestas para el currículo académico de formación en las universidades (Verdugo, 2003: 1).

Sobre esta base, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) intenta integrar ambas concepciones en el Modelo Biopsicosocial (BPS) (OMS, 2001). En ese marco, la discapacidad se define como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones



para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y falta de apoyo social) (OMS, 2011). No obstante, para quienes la viven en primera persona, esta propuesta se percibe como insuficiente y no está logrando los cambios esperados; entre otras cuestiones, argumentan que la sociedad sigue pensando que el problema está en la persona (Lobato y Romanach, 2005).

De una u otra manera, los diferentes modelos han influido en las líneas de acción de la política sanitaria y social en distintos momentos y países. En los últimos años ha ido emergiendo, cada vez con más fuerza, la necesidad de abordar la relación entre discapacidad y derechos, de la que se hace eco el reciente Modelo de Derechos Humanos, que, en cierto modo, mejora al Modelo Social, en cuanto promueve la «igualdad transformadora» (Degener, 2016).

Este modelo se centra en la dignidad intrínseca del ser humano y después, pero solo en caso necesario, en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan y, lo que es aún más importante, sitúa el «problema» principal fuera de la persona, en la sociedad. En este modelo, el «problema» de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del Estado y la sociedad civil hacia la diferencia que representa esa condición. De ello se deduce que el Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas (Degener, 2016; Quinn y Degener, 2002: 20).

Entender que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos (DD. HH.) implica asumir que las personas con discapacidad son objeto de discriminación por el simple hecho de serlo. Esto conlleva la responsabilidad de identificar la posible vulneración de derechos y promover los cambios necesarios en el sistema que la origina (Palacios, 2008). Esto es posible, si se toma el Enfoque Basado en los Derechos Humanos (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los DD. HH., 2006), como una metodología útil que permite integrar la visión micro, que analiza las situaciones concretas de las personas e intenta darles respuesta; y la visión macro, que considera los derechos humanos como marco de referencia de las respuestas que deberían existir (disponibilidad, calidad, aceptabilidad y accesibilidad).

Desde la proclamación en 1948 de la DUDH, la discapacidad ha sido invisible en la legislación internacional sobre la materia (Quinn y Degener, 2002). Esto, junto con otros factores, condujo a la aprobación, por las Naciones Unidas en 2006, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Este instrumento pretende «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente» (OMS, 2011: 7).

La CDPD hay que entenderla como el resultado del largo camino recorrido por el movimiento asociativo, tanto de las personas afectadas como de sus familiares, en busca del reconocimiento de su dignidad y de sus derechos; el logro de su



lucha para acceder a la plena ciudadanía. Sin duda, muestra un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas a este hecho. También, está logrando que la sociedad entienda de un modo distinto a las personas con discapacidad y está afectando al modo de acercamiento a las mismas.

Para que la sociedad disponga de respuestas válidas que promuevan el avance en la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, es fundamental la colaboración público-privada, representada en las múltiples alianzas que existen entre las administraciones públicas y organizaciones sin fin de lucro, de distinta naturaleza, vinculadas a la discapacidad.

En todo caso, no se puede olvidar que, en el enfoque de derechos humanos, el Estado sigue siendo el titular de obligaciones, lo que se concreta en el deber de promover y garantizar una oferta pública de servicios, amplia, solvente y suficiente (disponibilidad, calidad, aceptabilidad y accesibilidad). En cambio, las entidades sociales son titulares de responsabilidad, quedando su papel circunscrito a la participación para facilitar la tarea del primero. Naturalmente, esa participación tiene distintos grados y se presenta de diferente manera, en su mayoría estas organizaciones asumen la prestación directa de servicios financiados con fondos públicos, dejando en muchas ocasiones su papel de control (contrapeso de la labor pública) y de reivindicación en segundo plano, lo que a su vez puede comprometer el avance efectivo en materia de derechos humanos.

Con todo, se asume que la discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (OMS, 2011: 7).

Sobre esa base, la diversidad representada por los 7500 millones de seres humanos que habitan el planeta conlleva que estos serían portadores potenciales de una discapacidad. A pesar de ello, de acuerdo con la idea «médica» de la misma, serían solo 1100 millones de personas las que actualmente ven limitada su vida cotidiana por la presencia de un déficit de funcionamiento.

Actualmente, la discapacidad ocupa un lugar destacado en la agenda política, en parte, como consecuencia de que los grupos de interés presionan para que el Estado asuma las obligaciones que se derivan de la CDPD.

Además, la discapacidad es un tema ampliamente estudiado por distintas disciplinas desde hace décadas; no obstante, aún siguen siendo muchas las preguntas sin respuesta. Vista la complejidad que entraña este tema y los retos que implica su abordaje científico, se podría decir que la transdisciplinariedad se convierte, casi, en una exigencia. Asimismo, se despliegan múltiples y variadas intervenciones profesionales que se pueden entender como intentos de transformar la realidad de las personas con discapacidad. Si ese es el objetivo, la intervención socioeducativa debería reconocer la diversidad y los mecanismos que la oprimen, ser metodológicamente nominalista –como recuerda Preciado (2019), no existen las verdades universales–, lo que conlleva un compromiso ético-político individual, con perspectiva de género y basado en el Enfoque de Derechos Humanos, que trate y nombre a cada ser



humano (cuerpo con mente y alma) como quiera ser tratado superando las distinciones binarias del orden heteropatriarcal neoliberal imperante.

Este monográfico pretende, sobre todo, aportar elementos que contribuyan a la reflexión y estimulen el debate sobre algunas de las cuestiones actualmente en discusión. Los trabajos que presentamos a continuación se vinculan, de una u otra manera, a través de los derechos de las personas con discapacidad, analizando desde diferentes disciplinas distintas situaciones que los comprometen. Cada uno de ellos aporta algunas respuestas para viejas y nuevas cuestiones relacionadas con la discapacidad, la diversidad y los derechos humanos.

1

En primer lugar, hemos querido dar voz a las protagonistas principales, una visión interna vinculada al modelo de la diversidad funcional (Toboso, 2018), que propone desterrar el concepto de «capacidad». Desde esta postura, se discuten las grandes cuestiones sostenidas por las visiones externas, mayoritariamente ubicadas en el modelo médico-rehabilitador, que atraviesan la sociedad y se convierten en la «normalidad».

Antonio Centeno, activista del movimiento de vida independiente, escribe «Una aproximación a la bioética de la diversidad funcional desde el deseo», un texto revelador, distinto de los habituales textos académicos, en el que reflexiona desde su vivencia sobre cuestiones clave del debate actual en cuanto a la manera de abordar la diversidad humana, particularmente la de quienes «funcionan» de manera distinta a la «mayoría estadística».

En la primera parte, discute la pertinencia del uso del término «diversidad funcional» como medio para deconstruir las ideas profundamente arraigadas en la sociedad sobre la discapacidad, apunta la importancia que tiene el lenguaje en la construcción social de las ideas y los efectos que tiene en la comprensión de la diversidad humana. Reivindica el uso consciente del lenguaje en tanto instrumento político, que permite pasar de lo «políticamente correcto» a ser «políticos», postura que ofrece la oportunidad de observar la realidad, más allá de las dicotomías habituales en las que se sostienen los discursos mayoritarios, para aceptar verdaderamente la diversidad humana y sus implicaciones. No se trata, pues, de cambiar un término por otro, sino de comprender cómo se construye la realidad y decidir conscientemente desde dónde queremos participar de ella.

A continuación, plantea que la aceptación de la diversidad supone un motor de transformación social, en tanto el desarrollo de políticas inclusivas tendrá efectos positivos en toda la sociedad. Políticas que, de ser realmente inclusivas, contribuirán a la incorporación efectiva de las personas con diversidad funcional a los espacios comunitarios ordinarios, terminando así con la histórica segregación de quienes muestran cuerpos diferentes que funcionan de manera distinta. También, enuncia la importancia de disponer de asistencia personal, para él un «apoyo» sustantivo para la vida independiente. Sus argumentos parten de una comprensión de la autonomía que trasciende la «idea mitológica del individuo autosuficiente»; por consiguiente,



lo importante es que las propias decisiones sean las que dirijan las acciones, de ahí la idea de «Otras Manos y Mis Decisiones» (OMMD).

Defiende que la asistencia sexual debería ser entendida como un apoyo más, un servicio más dentro de la asistencia personal, y, en todo caso, habría de articularse como un servicio específico. En esa línea, remata que la asistencia sexual debe ser un derecho, que permitiera reconocer a las personas con diversidad funcional como sujetos interdependientes con formas propias de autonomía. Esta controvertida demanda parece viable y puede encontrar encaje en el ordenamiento jurídico internacional y español, considerando el enfoque de derechos humanos como referencia fundamental (De Asís, 2017).

Asimismo, aborda dos cuestiones bioéticas clásicas, el aborto y la eutanasia. Desde su vivencia, defiende la ilegitimidad de usar el hecho diferencial de la discapacidad como argumento para legislar sobre el aborto, especialmente cuando este se despenaliza en varios supuestos relacionados con la potencial discapacidad del feto, y considera que ese tipo de legislación consagra y revalida el poder médico para decidir sobre qué vidas son dignas de ser vividas. Se muestra partidario de que el aborto, en tanto derecho humano, debe ser libre sin más explicaciones, reconociendo con ello el derecho de las mujeres a decidir sobre su propio cuerpo.

De forma similar, aborda la cuestión de la eutanasia, tomando como referencia el anteproyecto de ley española, denuncia como algo inaceptable que se señalen solo dos grupos humanos: los enfermos terminales y los gravemente discapacitados, como los «únicos» que «sufren de manera insoportable e irreversible». Cuestiona que solo esos grupos puedan padecer un sufrimiento insoportable y lo denuncia como un ejemplo más de la «política de la tolerancia», según la cual, ciertas vidas se toleran, pero no se valoran. En consecuencia, se muestra partidario de legislar el suicidio libre asistido como una alternativa para quienes, en conciencia, opten por este. Además, sugiere que la valoración del sufrimiento extremo, que lo justificaría, se extienda más allá de la medicina.

Antonio Centeno cierra su reflexión con una invitación a la esperanza para transitar hacia las que denomina «políticas del deseo», en las que propone que la política se articule desde las respuestas a la pregunta ¿qué quiero? como una vía para la responsabilización y el compromiso personal y social. Lo que supone, en primer lugar, un compromiso ético en torno al propio deseo y asegurarse de que efectivamente esos deseos sean de cada uno, en lugar de espejismos de lo que la sociedad estima que es una «vida buena y libre».

En definitiva, nos propone que abandonemos el discurso de las necesidades normativamente definidas y las sustituyamos por el discurso de los derechos humanos. Especialmente, el derecho a vivir la propia vida como cada cual decida, en los límites que libre y colectivamente se hayan dispuesto para ordenar la convivencia social. Ese sigue siendo el reto para transformar la sociedad actual en otra que sea verdaderamente inclusiva.



En el artículo «Documentar la sexualidad y la diversidad funcional. El sexo y los cuerpos diversos y no normativos como armas de empoderamiento y reivindicación política en *Yes we fuck!, Jo també vull sexe!* y *Crip Camp*», Hernando Gómez y Marcos Bote nos presentan un análisis audiovisual sobre el tratamiento de la discapacidad en el cine. Concretamente hacen un estudio sobre tres documentales que se pueden entender como instrumentos al servicio del activismo; de hecho, uno ellos, *Yes we fuck!*, fue codirigido por Antonio Centeno, y, como dicen sus autores «tienen en común la visibilización del potencial político de los cuerpos en rebelión».

En este caso, también se puede observar una alianza entre las miradas externa e interna, la de los autores sobre los productos utilizados por las protagonistas para reivindicar sus derechos, especialmente el derecho a una vida sexual plena.

En la primera parte, realizan una introducción en torno a los mitos que existen sobre la sexualidad de las personas con discapacidad, que en parte surgen de la visión medicalizada que se tiene de la misma y en otra reproducen los tabúes que existen en torno a la sexualidad humana en general. De la misma manera que en el resto de cuestiones involucradas en la cuestión de la discapacidad, afortunadamente, se empieza a tratar la sexualidad como una cuestión de derechos humanos. No obstante, se espera un largo debate sobre la cuestión, pues a pesar de las numerosas actuaciones en esta materia lanzadas especialmente por las entidades sociales, todavía es incipiente la aceptación social de la plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

El cine ha guiado la forma en que se percibe la discapacidad, presentando a las personas que tienen esta condición, bien enfatizando sus atributos más negativos, «los malvados y rencorosos tullidos», bien colocándolas en el papel de seres ingenuos e inofensivos incapaces de hacer nada por sí mismos, «los tontos bondadosos a quienes hay que proteger». Visto así, se detecta cierto paralelismo con la oscilación entre aceptación y rechazo que caracteriza el eje sincrónico de la discapacidad en la historia. Igualmente, esas dos representaciones se pueden relacionar con las explicaciones sobre el origen atribuido a la discapacidad: según sea el producto de una maldición o el resultado de una enfermedad, la rechazamos o la queremos.

En definitiva, si el cine es una forma de comprender cómo se muestra una sociedad y cómo comprende los hechos que se representan, se podría decir que este ha reproducido fielmente la forma en que se ha intentado explicar la discapacidad a lo largo del tiempo. Actualmente, empiezan a aparecer producciones que muestran una visión más realista de lo que significa la discapacidad y sus efectos en las personas. Tanto incorporando personajes que encarnan modelos positivos que desmontan algunos mitos como mostrando a las propias personas con discapacidad en un ejercicio de rebeldía contra el orden imperante, con el que reivindican igualdad de oportunidades y vivir de forma independiente con su particular idea de «autonomía con apoyo». En ese sentido, parece claro que el cine puede servir como instrumento de transformación de la realidad social a través de los hechos reales que se muestran en los documentales como los analizados.

El eje central de reivindicación política que se muestra en los documentales analizados es el derecho a tener una vida sexual satisfactoria, uno más en la larga



lucha por los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad, «invisibles» para la normativa internacional sobre derechos humanos (Quinn y Degener, 2002) hasta 2006. Sin embargo, este abordaje positivo de la cuestión no evita que se sigan produciendo situaciones de vulneración de derechos que afectan a la sexualidad y que muchas veces comprometen la autodeterminación, bien por no disponer de apoyos a la toma de decisiones, bien por no ser consultados sobre la intervención a realizar.

En todo caso, como se apuntó antes, el derecho a la asistencia sexual es un asunto controvertido, actualmente objeto de acalorados debates, más en las redes sociales y en la calle que en las instituciones. A pesar de que está por ver la conclusión de los mismos, no cabe duda de que si se acepta que el placer forma parte sustancial de la calidad de vida de los seres humanos habrá que encontrar las fórmulas para que ninguno quede excluido del mismo (por ejemplo, la propuesta de regulación de servicios específicos que formula Centeno usando la forma OMMMD).

Además, queremos destacar el potencial del cine para dar voz a las minorías, constituyéndose en un canal para la expresión de su activismo, al mismo tiempo que es un instrumento contra la ignorancia en la que permanece sumergida la gran mayoría social frente a la discapacidad, en tanto puede transmitir conocimiento informado y solvente sobre la diversidad, lo que se torna una base esencial para mejorar la tolerancia, ingrediente sustantivo de la convivencia respetuosa y saludable.

Gómez y Bote llevan a cabo un análisis subversivo que revierte las miradas tradicionales sobre la discapacidad con una perspectiva interdisciplinar, feminista y *queer*. Si bien los documentales están dirigidos a distintos públicos, los tres desafían las normas imperantes y retan los conocimientos/imaginarios colectivos para deconstruirlos, en pro de desvelar lo que hay de verdad tras los estereotipos profundamente arraigados sobre la sexualidad de las personas con discapacidad. Así, la evolución que se observa entre 2015 con *Yes we fuck!* y 2020 con *Crip Camp* muestra cómo, en solo cinco años, la sexualidad ha pasado de ser un tabú a una reivindicación lógica y plausible dentro del audiovisual.

Con todo, parece claro que el carácter político del documental, junto con su capacidad para crear contranarrativas, se desvela como un instrumento con un potencial inmenso al servicio del activismo de las personas con discapacidad, para poner de manifiesto las realidades que permanecen ocultas, no porque no se conozcan, sino porque han sido contadas desde perspectivas externas (o no situadas). Si el cine es capaz de construir y difundir mitos, quizás en las manos adecuadas pueda empezar a deconstruirlos.

En el trabajo «Costa Rica: la situación de las personas con discapacidad en perspectiva histórica y actual», Mariana Campos realiza un estudio de caso que ilustra, en un periodo muy amplio (1850-2020), la evolución que el tratamiento y la atención de la discapacidad ha tenido en la nación centroamericana, célebre por ser la «Suiza de Centroamérica» y caracterizada por su cultura de paz y por ser un ejemplo de defensa de los derechos humanos.



Toma como punto de partida la noción de discapacidad como una parte de la diversidad humana, diversidad que es entendida y atendida de diferentes modos a lo largo de la historia en función del resultado de las interacciones entre los actores presentes en distintos momentos y contextos, lo que concuerda con la idea de la discapacidad como construcción sociocultural que evoluciona continuamente.

El trabajo utiliza fuentes secundarias como los datos censales, legislación, información sobre las instituciones y los organismos relacionados con la población con discapacidad. A partir de ellos, realiza un análisis con el que responde a cinco cuestiones básicas para describir la concepción y la respuesta a la discapacidad en Costa Rica: ¿qué normas estaban disponibles?, ¿cuántas personas con discapacidad había?, ¿qué servicios se ofrecieron?, ¿cómo se financiaron?, ¿desde qué instancia político-administrativa se gestionó la respuesta?

Retrata a la perfección la evolución de los distintos modos de comprender la discapacidad y la manera en que conviven los anteriores con los nuevos. La autora proporciona una perspectiva histórica que pone de manifiesto cómo la evolución de la comprensión de la discapacidad, de la población y de los actores ha ido dando lugar a formulaciones políticas distintas. En particular, se muestra el progreso de las políticas dirigidas a las personas con discapacidad y la influencia que las normas internacionales, especialmente de la legislación en materia de derechos humanos, han tenido en las mismas.

En la primera etapa (1850-1890), destaca que el primer antecedente de reconocimiento de discapacidad se sitúe en el ejército. Por una parte, se reservan puestos de trabajo concretos y, por otra, se garantiza protección económica cuando no pueden prestar servicios, prerrogativas que estuvieron vigentes hasta 1948, cuando se abolió el ejército. En cierto sentido, esta consideración alude a la forma de clasificación de la población en función de su aptitud para hacer determinadas tareas, al mismo tiempo que revela cierta forma de mutualismo al compensar a los encargados de mantener el orden y los servidores de la patria. De algún modo, se compensan los menoscabos sufridos en «acto de servicio público», dejando al margen de la protección al resto de personas con discapacidad. En todo caso, se trata de una práctica habitual en la llamada en la etapa final de la «Primera Revolución Moderna» (s. XVI-finales del s. XIX), coherente con economías agrícolas (Aguado, 1995).

En la siguiente etapa (1890-1940), en los primeros intentos de contabilización, se incorpora el autodiagnóstico, es decir, quien completa el censo interpreta las indicaciones que se incluyen en el formulario y se «autoclasifica» en alguno de los supuestos posibles. Por una parte, resulta llamativo el porcentaje de personas «sordo-mudas» (39%) frente al poco más del 1% que se reconocen en el resto de los grupos (ciegos, enteramente impedidos, dementes e imbéciles), lo que podría ser una de las consecuencias derivadas del sesgo de autoclasificación (Malo, 2007). Y, por otra, es interesante observar cómo la nomenclatura de la época fija el estándar para clasificar a la población en la capacidad para ser autónoma en la vida cotidiana; de hecho, se asocian con «discapacidad» situaciones asimilables a las actuales «actividades de la vida diaria» (AVD).

Ya en el siglo XXI, se pone en evidencia cómo, a pesar de la existencia de clasificaciones internacionales (OMS), el margen para la definición de las variables



utilizadas en las operaciones estadísticas nacionales revela las dificultades para la comparación internacional, que se derivan de las diferencias en la forma de conceptualización y contabilización de la discapacidad (Jiménez y Huete, 2010). Ese es el caso del censo de 2011, en el que solo se toma en consideración la limitación, que es solo una parte de la propuesta que se recoge en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001).

En la actualidad está vigente la Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobada en 1996, que se elaboró al amparo de la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) aprobada por la OMS en 1980 (INSERSO, 1986). Esta clasificación propone un esquema lineal (enfermedad, deficiencia, discapacidad, minusvalía), claramente influenciado por la visión médica de la discapacidad imperante en ese momento. Sin embargo, Costa Rica se adelantó a los acontecimientos, dado que la norma se hace desde los principios de igualdad de oportunidades y en el marco de los derechos humanos. Además, en su elaboración se tuvieron en cuenta las percepciones y las expectativas de todos los actores implicados, lo que resulta un buen ejemplo de integración de las perspectivas interna y externa, al mismo tiempo que respeta el principio de participación, clave en el enfoque de derechos.

En cuanto a la cuantificación, los cambios en las variables para registrar la discapacidad, junto con los efectos del sesgo de autclasificación, muestran una horquilla bastante amplia, del 5,35% en 2000 al 18,2% en 2018. Como consecuencia esperable de la aparición de nuevos marcos normativos y organismos de gestión, que sigue siendo centralizada, se aumentan y mejoran servicios. El Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS) sigue comandando la organización de las respuestas y la coordinación de los actores implicados en la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad «ticas».

Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García nos presentan «Personas con discapacidad en cárceles. Reflexiones desde el trabajo social».

Un trabajo que trata de poner luz sobre la relación entre las personas con discapacidad intelectual (PCD-i) y el sistema penitenciario, una propuesta concreta que enuncia los aspectos a considerar, especialmente cómo se deberían plantear las actuaciones previas para lograr respuestas válidas que eviten el ingreso en prisión.

Aborda tanto la situación misma de privación de libertad como las actuaciones previas y posteriores a ella, centrándose en las razones que llevan a que finalmente algunas PCD-i terminen ingresando en prisión. Entre todas, destacan los fallos en los procesos de prevención, en general, entendidos como los mecanismos que deberían haber proporcionado apoyo para que tanto la persona con discapacidad como su familia y su entorno, hubiesen dispuesto de las herramientas para compensar los déficits y garantizar con ello un desarrollo ajustado a la situación.

En la realidad estudiada, emerge la relación entre discapacidad intelectual y enfermedad mental, un binomio que muestra una parte especialmente dura de la



diversidad que encierra la escurridiza noción de discapacidad. En esta población, converge un mayor número de factores de exclusión que la convierte en un grupo especialmente afectado por la «discriminación múltiple» (Blázquez, 2013; Feria, 2013). Se trata de «casos complejos» que después de trayectorias erráticas en las que las respuestas no han sido eficaces, terminan privados de libertad, encontrando paradójicamente en las cárceles las primeras opciones de iniciar procesos de inclusión social. A eso se añade que se trata de un grupo minoritario dentro de la minoría¹, con una vinculación muy débil o inexistente con las organizaciones sociales implicadas en la cuestión. Todo ello provoca, en cierto sentido, que «pasen desapercibidos» para los sistemas de protección social, especialmente en los servicios sociales.

Se trata de un estudio cualitativo, que busca potenciar las opciones para comprender mejor la realidad, descubrir los significados atribuidos por los protagonistas de los hechos estudiados, en aras del diseño de respuestas innovadoras. Lo hacen mediante la integración de los resultados de dos estudios previos y su contraste con los antecedentes teóricos. Así, abarcan en el proceso a las propias PCD-i, a los profesionales implicados en su atención, junto con otros actores de la comunidad y las familias.

Las autoras constatan que, efectivamente, las cárceles se convierten en recursos sociales cuando todos los anteriores, en el caso de haber existido, fracasan. La combinación que vincula discapacidad y pobreza, junto con la falta de habilidades sociales, la carencia de elementos que potencien la resiliencia familiar y la escasa tolerancia al estrés, se convierten en un «cóctel letal» que aumenta exponencialmente las probabilidades de que una PCD-i inmersa en esa realidad llegue a vivir situaciones de conflicto con la ley que terminen con su ingreso en prisión. Además, para muchas familias, la cárcel será entendida como «recurso alojativo alternativo seguro», en tanto pone fin a las situaciones de tensión vividas hasta ese momento en el hogar.

Asimismo, ponen en evidencia la necesidad de más y mejor capacitación de las personas que intervienen profesionalmente durante la aparición de las primeras situaciones «problemáticas». En algunos casos, las habilidades para afrontar el estrés que generan las conductas «desafiantes» de algunas PCD-i son escasas, lo que se ve agravado por la falta de interdisciplinariedad efectiva y por la parcelación en la atención social y sanitaria. Todo junto impide una visión integral de la situación y, por tanto, de las soluciones que se propongan.

La falta de atención específica a la enfermedad mental de las PCD-i y las intervenciones familiares insuficientes, con resultados fragmentados, por parte de los sistemas públicos de protección, especialmente salud y servicios sociales, contribuyen a la debilidad detectada en los procesos de prevención.

Por último, ponen de manifiesto un ejemplo más de alianza público-privada como marco para la asistencia a las PCD-i privadas de libertad. De hecho, los

¹ Son 1554 personas, frente a 1 774 800, que representan el total de población activa con discapacidad (16-64 años).



programas que actualmente están en vigor en España surgen de Plena Inclusión, que diseña, implementa y evalúa el programa de intervención con este grupo tan especial de PCD-i. En todo caso, señalan, el Estado (titular de obligaciones) debe proveer servicios que acompañen y asesoren a las familias desde el principio.

La superación de la realidad descubierta requiere creatividad y tiempo. La primera encuentra respuesta en el pluralismo metodológico y disciplinar que enriquezca los discursos habituales y ponga nuevas bases para diseñar soluciones innovadoras. Promover la implantación de procesos que eviten el fracaso personal por falta de apoyos adecuados es una responsabilidad colectiva, que incluye tanto a las profesiones presentes en los diferentes sistemas como a la comunidad y las entidades sociales; todas son titulares de responsabilidad. Asimismo, las soluciones deben arbitrase desde la base y con la participación de todos, de ahí la necesidad de fortalecer el trabajo social comunitario. Lógicamente, para esto es necesario algún tiempo en el que se pueda ir transitando desde los modelos funcionalistas (médico-rehabilitador), en los que las opciones se restringen a encajar a la persona en la oferta disponible o excluirla del sistema, hacia la implantación del Modelo de Derechos Humanos en los servicios sociales, en el que, situada la persona en el centro del proceso y con la mirada puesta en los derechos, se proporcionen apoyos para el desarrollo de proyectos vitales libremente decididos.

Como marco general de las intervenciones profesionales, proponen el Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona (MAICP). Los principios del MAICP se pueden relacionar directamente con los del Enfoque Basado en los Derechos Humanos, especialmente la participación, un factor central en ambos. Así, promover la participación activa, tanto de la propia PCD-i como de su familia, implica proveer apoyos adecuados para que logren conocer y comprender su propia realidad. En definitiva, se trata de articular la individualidad, la autonomía y la independencia, contando con su participación activa en el proceso y en la comunidad a la que pertenecen. Por tanto, se habrá de proporcionar cuidados coordinados, flexibles y continuos que potencien las cualidades de cada ser humano.

Cierra esta sección el artículo «Inserción laboral del alumnado con discapacidad en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (ULPGC)», de Carmen Delia Díaz y Celsa Cáceres.

Se trata de un artículo que aborda el derecho a la educación (art. 24 de la CDPD), concretamente la situación de la inclusión en la educación superior y sus efectos en la incorporación laboral (art. 27 de la CDPD). Es un estudio exploratorio que analiza el caso de la ULPGC, que contribuye a incrementar los datos disponibles sobre esta cuestión, que, a su vez, pueden ser útiles para su comparación con otros similares. Asimismo, propone un nuevo marco metodológico para hacer analizar los efectos de la formación universitaria en el acceso al empleo.

Este trabajo, como los anteriores, toma como referencia el marco de los derechos humanos. Por un lado, recuerda el principio de la igualdad de oportunidades,



según el cual las personas con discapacidad deberían disponer de apoyos adecuados para acceder y progresar en el sistema educativo, incluida la formación universitaria, lo que conlleva la responsabilidad directa de las universidades de proveer servicios dirigidos a proporcionarlos. Y, por otro, pone en evidencia que siguen siendo necesarios mecanismos para luchar contra la discriminación laboral que afecta a las personas con discapacidad, aun cuando logran finalizar con éxito estudios universitarios, en aras de eliminar las barreras que les impiden el acceso a empleos dignos y de calidad, en tanto estos se reconocen como el eje vertebrador para hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente (art. 19 de la CDPD).

En la primera parte, se aborda la situación de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo, y se pone en evidencia la brecha estructural que existe en relación con la población sin discapacidad. En conjunto, 1 de cada 4 personas con discapacidad, tiene un empleo, frente a 2 de cada 3 en el resto de la población (tasa de empleo del 25,8% y el 65,9% respectivamente). Cabe destacar que Canarias es una de las comunidades autónomas con las tasas de participación laboral de personas con discapacidad más bajas de todo el Estado.

A continuación, ofrece una panorámica de la situación de las personas con discapacidad en el sistema universitario español, para centrarse en la descripción de los servicios de apoyo a la transición universidad-empleo que han puesto en marcha las universidades españolas como consecuencia del desarrollo del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES). Una de las prácticas incorporadas en este proceso ha sido la sistematización de los resultados de la formación con énfasis en los relacionados con la inserción laboral de los egresados. Sin embargo, no se incorporan datos desagregados sobre la población con discapacidad que permitan análisis pormenorizados.

Para suplir esta carencia, se han llevado a cabo estudios específicos promovidos por distintas entidades, entre las que destaca la Fundación Universia, que se complementan con los realizados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (ODISMET) y con los promovidos por universidades concretas centrados en su alumnado. En conjunto, estos trabajos ponen en evidencia la baja tasa de personas con discapacidad en las universidades españolas. Los datos indican que solo hay un 1,5% de estudiantes con discapacidad, este porcentaje se incrementa hasta el 2,2% si se consideran los jóvenes con discapacidad (16-24 años) que han completado estudios superiores. No obstante, aunque los datos son muy variables, si se observan considerando el tipo de discapacidad, en general, las personas con discapacidad intelectual son el grupo con menor presencia en las universidades.

Con el objetivo de observar los efectos de la educación superior en el acceso a un empleo, se lleva a cabo un análisis descriptivo y exploratorio, que incorpora como variable novedosa la noción de «empleo encajado», para determinar en qué medida los estudios universitarios facilitan el acceso a un empleo encuadrable en los tres primeros niveles de la Clasificación Nacional de Ocupaciones (CNO). Para ello, partiendo del emparejamiento de los registros académicos de la ULPGC y las bases de datos del Servicio Canario de Empleo, se construyeron las trayectorias laborales de las personas con discapacidad que egresaron de la ULPGC entre 2005-2010, lo que permitió observar la situación laboral a medio plazo.



Entre los resultados que arroja el estudio, resulta destacable que el empleo encajado esté en torno al 50%, siendo las personas con discapacidad visual las que lo logran en mayor medida. De manera complementaria, se alude a los posibles efectos que los servicios de apoyo a la inserción laboral de la ULPGC hayan podido tener en estos resultados. Esto se relaciona con la importancia de disponer, tal y como prevé el artículo 24 de la CDPD, de medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de cara a lograr las mayores cotas de inclusión educativa.

Concluye con una mirada al futuro, con la que se invita a otras universidades a suscribir convenios de colaboración con los servicios de empleo regionales, que permitan realizar estudios longitudinales, dirigidos a conocer con precisión los resultados de la formación universitaria de las personas con discapacidad en su incorporación laboral. Asimismo, estos resultados podrían ser de utilidad, tanto para la comparación entre las universidades españolas como para analizar los efectos de los diferentes tipos de servicios de apoyo a la transición universidad-empleo que se promueven en cada una de ellas.

6

Finaliza el monográfico con una aportación novel: «La alteración de la salud del trabajador como factor de discriminación en las relaciones laborales: discapacidad y enfermedad», realizado por Patricia Orlanda Rodríguez Padrón.

Se trata de un análisis enmarcado en el derecho del trabajo, en el que se explora la relación entre la alteración de la salud y la discapacidad, dos realidades de límites difusos, que comparten una frontera difícil de acotar en el complejo entramado de las relaciones laborales.

El eje central de este artículo es el bien conocido «derecho y deber de trabajar», sobre el que pivota la vida de los seres humanos, especialmente en el «norte capitalista», a pesar de que la realidad demuestra la escasez y la mala calidad del empleo disponible. La autora analiza distintos aspectos formales del empleo y va más allá de las personas con discapacidad, reconocidas legalmente como tales, para discutir si se debería flexibilizar este concepto y aplicar las medidas protectoras a las personas con enfermedades de cierto tipo.

Patricia Rodríguez argumenta que, actualmente, tanto la legislación española como la europea para la protección de las personas con discapacidad se basan en el modelo social. Si bien entiende que enfermedad y discapacidad son dos realidades distintas, sugiere que el concepto de discapacidad debería ser «unívoco y flexible». Así, afirma que las sentencias sobre algunos despidos por razón de enfermedad sientan las bases para que cuando esa tiene ciertas características (la duración de la misma y/o la presunción de larga duración) se apliquen las mismas medidas que las previstas para las personas con discapacidad. Especialmente, los ajustes razonables en el puesto de trabajo y la consideración de la discriminación por razón de discapacidad en los supuestos de despido, cuando este es consecuencia de cierto tipo de enfermedad.



Con todo, cabe reflexionar sobre algunas de las aportaciones que hace este trabajo. En principio, merece la pena analizar si lo recogido en los artículos 9.2 y 49 de la Constitución española de 1978 es suficiente para afirmar que en la misma se «consolida» el modelo social de atención a la discapacidad.

Por otra parte, parece necesario profundizar en la estrecha relación entre discapacidad y enfermedad. La autora rescata el concepto de discapacidad de la CDPD, que es una versión del recogido en la CIF (OMS, 2001), según el cual el origen de la discapacidad es una determinada «condición de salud», lo que se podría asimilar con la enfermedad en tanto esta no es otra cosa que la «salud alterada»; habría que repensar si realmente enfermedades con determinadas condiciones deberían ser reconocidas como discapacidad según los procedimientos habituales, o bien, tal y como propone la autora, ser tratadas directamente como aquella en el ámbito de las relaciones laborales.

En cualquier caso, no se puede olvidar que el modelo biopsicosocial que promulgó y promueve la OMS entiende los aspectos físicos y psicológicos del ser humano como sustrato de la potencial discapacidad en el nivel orgánico y funcional. En pocas palabras, no se puede olvidar que la concepción de discapacidad, preeminente en la actualidad, se asienta y proviene del modelo médico, que se amplía para dar cabida a los factores contextuales, la participación y las actividades.

Queremos finalizar esta presentación expresando nuestro más sincero agradecimiento a las autoras y los autores que, a pesar de las vicisitudes de este extraño y complicado 2020, han estado disponibles y atentos a los requerimientos de la edición, haciendo posible la publicación de este monográfico sobre discapacidad, diversidad y derechos humanos. Igualmente, queremos mostrar nuestra gratitud al equipo editorial de la revista por haber estimado la oportunidad de publicar esta recopilación de artículos sobre una cuestión compleja y poliédrica como es la discapacidad, facilitando un espacio para el encuentro interdisciplinar que refleja la vigencia y el interés por este tema. En ese sentido, esperamos que esta modesta aportación pueda contribuir a alumbrar algunas de las sombras que aún quedan en determinadas zonas del planeta en el que cohabitan la discapacidad, la diversidad y los derechos humanos.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACOSTA, V.M. (2003). «Un estudio de la sordera como construcción social: visiones externas versus visiones internas». *Revista de logopedia, foniatría y audiología*, 23(4): 178-194.
- AGUADO, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- BLÁZQUEZ, E.M. (2013). «Situación real de las mujeres efecto y/o consecuencia de la discriminación múltiple en el empleo. En especial la edad y la discapacidad», en J. Cabeza y F. Fernández (coords.) (2013), *Políticas de empleo* (215-230). Navarra: Thomson-Reuters Aranzadi, Universidad de Vigo y Ministerio de Economía y Competitividad.
- CASADO, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- COLECTIVO IOÉ y CIMOP (1998). *Discapacidad y Trabajo en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- DE ASÍS, R. (2017). «¿Es la asistencia sexual un derecho?». *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 7-18. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.01>.
- DEGENER, T. (2016). «Disability in Human Rights Context». *Laws*, 5 (3): 35, recuperado de <https://doi.org/10.3390/laws5030035>. Última consulta: 30/09/20.
- DEJONG, G. (1979). «Independent living: from social movement to analytic paradigm». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60 (10): 435-446.
- FERIA, I.R. (2013). «La discriminación múltiple como reto de las políticas de empleo», en J. Cabeza y F. Fernández (coords.) (2013), *Políticas de empleo* (231-245). Navarra: Thomson-Reuters Aranzadi, Universidad de Vigo y Ministerio de Economía y Competitividad.
- INSERSO (1986). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: INSERSO. (Orig. 1983).
- JIMÉNEZ, A. y HUETE, A. (2010). «Estadísticas y otros registros sobre discapacidad en España». *Política y Sociedad*, 47, 1: 165-173.
- LOBATO, M. y ROMANACH, J. (2005). «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», recuperado de <http://www.forovidaIndependiente.org/node/45>. Última consulta: 30/09/20.
- MALO, M.A. (2007). «La definición de la discapacidad en la investigación económica: Una reflexión necesaria sobre qué características debería cumplir». *Estudios de Economía Aplicada*, 25(2): 407-428.
- MUYOR, J. (2011). «La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos». *Documentos de Trabajo Social*, 49: 9-33, recuperado de https://www.researchgate.net/publication/329566915_La_con_ciencia_del_Trabajo_Social_en_la_discapacidad_Hacia_un_modelo_de_intervencion_social_basado_en_derechos. Última consulta: 30/09/20.
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DD. HH. (2006). *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud*. Ginebra: OMS (CD-ROM, multilingüe. Versión 1.0).



- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2011). *World Report on Disability*, recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf. Última consulta: 30/09/20.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA y CERMI.
- PÉREZ, M.E. y CHHABRA, G. (2019). «Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas». *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 7-27. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>.
- PRECIADO, P.B. (2019). *Un apartamento en Urano. Crónicas del cruce*. Barcelona: Anagrama.
- QUINN, G. y DEGENER, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/614/L_QuinnG_DerechosHumanosDiscapacidad_2002.pdf?sequence=1. Última consulta: 30/09/20.
- SMELTZER, S.C. (2007). «Improving the health and wellness of persons with disabilities: A call to action too important for nursing to ignore». *Nurs Outlook*, 55: 189-195.
- TOBOSO, M. (2018). «Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad». *Política y Sociedad*, 55(3): 783-804.
- VERDUGO, M.A. (2003). «La concepción de discapacidad en los modelos sociales», en Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F.B. (coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*: 235-247. Salamanca: Amarú.



