

DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD EN EL ESTÁNDAR INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS: UNA TITUBEANTE REALIDAD EN CONSTRUCCIÓN

[Human rights and disability in the international united
nations standard: a titubeant relationship under construction]



Leonor LIDÓN HERAS

Prof. en Universidad Católica de Valencia Campus Capacitas
leonor.lidon@ucv.es

Fecha de recepción: 12 de septiembre de 2017

Fecha de aceptación: 16 de octubre de 2017

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN ■ 1. *Diferencia entre diferencia y diferenciación* ■ 2. *Diferenciación y modelos sobre la discapacidad* ■ 2.1. Modelo de prescindencia: la vida de las personas con discapacidad carece de valor ■ 2.2. Modelo médico: las causas de la exclusión de las personas con discapacidad derivan de su deficiencia ■ 2.3. Modelo social: es la sociedad la que discapacidad ■ 3. *Terminología: no siempre una imagen vale más que mil palabras* ■ II. NACIONES UNIDAS Y DISCAPACIDAD ■ 1. *Evolución terminológica* ■ 2. *Derechos, discapacidad y normativa no convencional* ■ 3. *Derechos, discapacidad y normativa convencional* ■ 4. *Discapacidad y observaciones generales* ■ III. LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ■ 1. *La Convención y el modelo de derechos humanos* ■ 2. *Terminología* ■ 3. *Premisa: Misma condición de persona, mismos derechos, mismo entorno* ■ IV. CONCLUSIONES ■ V. BIBLIOGRAFÍA.

Resumen

La relación entre derecho y discapacidad viene marcada por la reacción social ante una diferencia biológica que es significada, es decir, a la que

AJV, 11 (2017)/93

se le da un valor, en este caso una minusvaloración que impacta en la configuración de los derechos, incluidos los derechos humanos.

El presente artículo hace un repaso del imaginario social en torno a la discapacidad, expresado en los modelos sociales y terminología en torno a la misma, y desde esta perspectiva muestra la correspondencia entre forma de ser percibido y acceso a derechos en el estándar internacional de Naciones Unidas.

Este recorrido muestra a través de dos elementos significativos, la terminología utilizada y los derechos que se reconocen, se niegan o se titubean, que estamos ante un proceso vivo, entre la invisibilidad, la marginación, lo asistencial y el reconocimiento de sus derechos en pie de igualdad con el resto de seres humanos que se logra, formalmente, con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad* (en adelante Convención o CDPD). Y es un reconocimiento formal pues el impacto de la Convención en Naciones Unidas es aún poco significativo.

Abstract

The relation between law and disability is given by the social reaction to a biological difference that is signified, through a social value system, in this case a devaluation that impacts on the configuration of rights, including human rights.

This article presents a review of the social imaginary around disability, expressed in social models and terminology around it, and from this perspective shows the correspondence between the way of disability is being perceived and the correspondence access to rights in the international standard of nations United.

The article shows through two significant elements, the terminology used and the rights that are recognized, denied or hesitated, that we are faced with a living process, between invisibility, marginalization, care and recognition of their rights in foot of equality with other human beings that is formally achieved with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter Convention or CRPD) and is a formal recognition as the impact of the Convention on the United Nations is still insignificant.

Palabras clave

Discapacidad, Derechos Humanos, Naciones Unidas, imaginario, terminología

Keywords

Disability, Human Rights, United Nations, imaginery, terminology

94/AJV, 11 (2017)

I. INTRODUCCIÓN

El imaginario en torno a la discapacidad, es decir, la forma de percibirla e interpretarla tiene tres posibles respuestas jurídico-sociales: la exclusión o exterminio, la sumisión mediante la dominación, o la equiparación. Estas tres respuestas se manifiestan de forma solapada, creando un mundo jurídico y social para las personas con discapacidad en el que la incertidumbre y lo indeterminado son una constante.

Para entender esta afirmación, es necesario comprender cómo la diferencia, el hecho biológico de la deficiencia¹ es transformado socialmente en diferenciación, que se traduce en modelos sociales sobre la discapacidad y en una muy variada terminología centrada en la re-interpretación de la diferenciación. Y, finalmente, cómo este entramado se traduce en un cuerpo jurídico que no responde a la concepción de ser humano más allá de sus diferencias.

1. Diferencia entre diferencia y diferenciación

La diferencia biológica es un hecho, es un hecho natural al que no escapan los seres humanos, la diferenciación, y permitan el juego de palabras, es cuándo a la diferencia se le da un valor diferente y diferencial.

Este proceso de diferenciación, nace en lo biológico, pero se fundamenta en lo social y se consolida en lo jurídico, y se produce a través de la asignación de un distinto valor a los seres humanos según sus circunstancias y características. A este proceso se le denomina, al objeto de este artículo, diferenciación.

En el ámbito de la discapacidad el proceso de diferenciación se escribe desde múltiples enfoques. Así, desde la matemática, la diferencia por razón de discapacidad se expresa como una merma biológica que hace de la persona con discapacidad un ser incompleto, hecho que genera que la discapacidad se defina desde la carencia, desde los límites, desde aquello que rompe el ideal de completud humana². Estamos por ello, ante una mirada sesgada, ante una mirada que, detenida en lo físico, en lo que identifica como vacío o incompleto, no trasciende y niega el sentido de la humanidad a las personas con discapacidad. En este sentido, se les despoja de valores como igualdad o dignidad, que no son aprehensibles por los sentidos, y sí asignados desde los constructos e imaginarios socialmente aceptados. Y esta incapacidad de quién mira se proyecta personal, social y jurídicamente sobre quién es mirado y termina por hacer prisionero al agente de la mirada que se torna acrítica y a quién es mirado, pues sus condiciones de vida quedan encadenadas a la idea de incapacidad incardinada en la mayoría de los constructos sobre la discapacidad.

Debe tenerse muy presente que, el ámbito de lo psico-social, cuando se define al otro, la pregunta más directa es plantearse cómo se construye, pero la cuestión de fon-

1. De acuerdo con la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, ésta es la suma de deficiencia (dimensión biológica) y de barrera. Por ello, en el presente artículo cuando se quiera hacer hincapié en la dimensión biológica se utilizará el término deficiencia. En el resto de ocasiones de hablará de discapacidad de forma genérica.

2. ALMEIDA, M.^a EUGENIA, ANGELITO M.^a ALFONSINA ET AL, «Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad», *Política y Sociedad*, (Vol. 47, n.º 1) 2010, pp. 33-34.

do es nuestra interacción con el otro, es decir, cómo me ubico, cómo me relaciono y qué jerarquía aplico³. Y esta relación está condicionada por nuestros valores y principios desde los que categorizamos, y conforme a ellos damos una respuesta que puede ser de dominación, de exclusión o de reconocimiento. Tras esta construcción social⁴ y jurídica de la diferencia se esconde un trasfondo de poder y jerarquía en las relaciones, pues en ellas se desarrolla y organiza la vida, y si se asumen las categorías sociales que encuadran las personas se produce, además, cesión de poder individual⁵.

En esta misma línea, Nietzsche muestra que la decisión de lo que es bueno y es malo es el resultado de lo que, quienes ostentan el poder, asumen como supremo y valioso⁶. Por su parte, Dahrendorf, afirma que la definición de qué es conforme y qué desviado la establecen los grupos dominantes mediante el ejercicio de su poder normativo, y por tanto se produce una identificación entre las normas establecidas y las de los grupos dominantes⁷.

Por ello, puede afirmarse que la diferenciación requiere una triple capacidad⁸:

- a) Capacidad (poder) para atribuir una jerarquía de valor a las diferencias, primando unas sobre otras (hombre vs mujer; sin discapacidad vs con discapacidad; adulto vs infancia; nacional vs extranjero).
- b) Poder para despojar a ese otro desvalorizado de su plena condición de ser humano, por cuanto se difumina su ser y pasa a ser visto a través de las características y roles que se le atribuyen, que operan como estructura de dominación.
- c) Capacidad para entrelazar la dimensión social y jurídica desde las que definir las fronteras de la inclusión o la exclusión.

Los procesos de diferenciación muestran que, absolutizada la diferencia, sobre ella y sobre el valor hetero-asignado se construye la sociedad, y no sobre aquello que, más allá de nuestras diferentes circunstancias, nos iguala y que es la condición del ser humano. Estamos, por tanto, ante una traslación de lo descriptivo a lo prescriptivo, fragmentándose el ser de las cosas en un hipotético deber ser, que es la antesala de lo normal a lo normalizado.

De esta compleja realidad son ejemplos los tratados específicos de derechos humanos. Ellos expresan la tensión latente en el ser social y jurídico de los seres huma-

3. ALMEIDA, M.^a EUGENIA, ANGELITO M.^a ALFONSINA ET AL, «Nuevas retóricas para viejas prácticas», cit. pág. 32-33.

4. Este concepto fue acuñado en 1966 por los sociólogos Peter Berger y Thomas Luckmann. De acuerdo con su análisis, la realidad se construye socialmente, y por ello el fin de la sociología del conocimiento es analizar los procesos por los cuales esto se produce.

5. MINOW, MARTHA, *Making All the Difference: Inclusion, exclusion and American Law*, 1st edition (Ithaca and London: Cornell University Press, 1990), p. 22.

6. NIETZSCHE, FRIEDRICH, *La genealogía de la moral*, Vol. II, 22.^a reimpresión, (Madrid: Gredos, 2010), p. 593.

7. DAHRENDORF, RALF, «On the origin of social inequality», *The Concept of Equality*, 1st edition (Minneapolis: Blackstone, 1969), pp. 173-174.

8. LIDÓN HERAS, LEONOR, *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*, 1.^a edición (Madrid: Cinca, 2016), pp. 49-50.

nos, pues por un lado son expresión de los procesos de empoderamiento que denuncian las desigualdades y sus causas, por lo que sus articulados se orientan a revertir los efectos perniciosos de la diferenciación, y, por otra parte, expresan la tensión entre las construcciones compartimentalizadas de la mente frente a la unidad transversalizada del ser humano. Precisamente, esta tensión puede llegar a ser uno de los riesgos de los diferentes tratados específicos: que cristalicen como islas aisladas, cuando deben aspirar a ser sistemas de transversalización, lecturas de la especificidad que se insertan en la universalidad. Es más, corren el riesgo de no atender dentro de su colectivo genérico a otras realidades minorizadas, como es el caso del tratamiento de la discapacidad por parte de los diferentes Comités de tratados de Naciones Unidas.

2. Diferenciación y modelos sobre la discapacidad

Los modelos nos muestran el trasfondo de la diferenciación, pues es en el debate sobre la discapacidad y su lugar en la sociedad donde se va a determinar, entre otros, el contenido y extensión de los derechos de las personas con discapacidad.

Este apartado incluye el mapa ideológico e interpretativo de la discapacidad, no se suceden de forma lineal, sino que los distintos modelos pueden convivir, máxime con la complejidad del comportamiento del ser humano y su resistencia natural al cambio.

2.1. Modelo de prescindencia: la vida de las personas con discapacidad carece de valor

Conforme al modelo de prescindencia, la persona con discapacidad es despojada de toda condición humana, lo que permite justificar que sea prescindible, y por tanto pueda ser eliminada física o socialmente. Podemos releer este modelo desde la teoría del estigma de Goffman⁹, y a través de la relación entre un atributo (una deficiencia) y un estereotipo (percepción como una abominación, como un pecado, como incapacidad) se deshumaniza al individuo, y se reducen o anulan sus posibilidades de vida por su condición de «inferior», olvidando que estos prejuicios no emergen del individuo con deficiencia, sino del que categoriza y proyecta sus imágenes del mundo y las relaciones en el otro.

En el modelo de prescindencia se evidencia una invisibilidad o una visibilidad condicionada por el estigma. En definitiva, o se niega su existencia¹⁰, o de permitirse, ha de ser conforme a unos requisitos impuestos por una categorización negativa y despreciativa que asume que su vida tiene menos valor y se les niega el acceso a recursos. Este modelo muestra el diferente valor que se da a las personas con y sin discapacidad, ya que éstas quedan desprotegidas de su dignidad, de su vida y de sus derechos.

9. GOFFMAN, ERVING, *Estigma, la identidad deteriorada*, 7.ª reimpresión, (Ammorrortu: Buenos Aires, 1998), pp. 14-15.

10. No hace falta irse a la Grecia clásica y el exterminio en Esparta de los bebés con deficiencias pues en el pasado siglo las personas con discapacidad también fueron objeto de los campos de exterminio nazis, fueron en muchos países esterilizados y, actualmente, en muchos países la interrupción voluntaria de embarazo es permitida por razón de discapacidad.

2.2. Modelo médico: las causas de la exclusión de las personas con discapacidad derivan de su deficiencia

El modelo médico está basado en el modelo biológico de enfermedad que justifica la exclusión y la discriminación de las personas con discapacidad en la corriente general de la sociedad, como una consecuencia lógica de la deficiencia¹¹.

Conforme a este modelo, el problema se centra en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, e identifica como campos principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas¹². Estas intervenciones se orientan a normalizar al individuo, a que desaparezca o se invisibilice la diferencia que representa la discapacidad¹³.

Desde una mentalidad crítica hay que tener presente que detrás de la idea de normalizar la vida, las relaciones, está el poder para definir unos parámetros desde los que confrontar lo que ha sido definido como normal. Es por tanto categorizar, en este caso desde lo médico. Por ello el principal eje de las políticas públicas en el ámbito de la discapacidad pivotan en la salud y la rehabilitación, y la persona con discapacidad es un ser enfermo que requiere de cuidados, no es nada más.

El modelo médico tuvo y tiene un gran impacto social y jurídico pues fue el adoptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM), que ha estado vigente desde los años 80, y conforme al mismo se establecieron los siguientes términos y definiciones:

- a) Deficiencia: «Se refiere a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa¹⁴». Hace referencia a la dimensión física o corpórea identificando la normalidad prescriptiva frente a las diferencias biológicas que son naturales, pero «anormales».
- b) Discapacidad: «Es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal¹⁵». Es la traducción de la deficiencia en la capacidad. Esta traducción viene marcada por la linealidad en la forma de entender la capacidad humana, pues además de obviar la capacidad de adaptación de las personas y la po-

11. En este sentido la ya derogada Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, en su artículo séptimo establecía: A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválidos toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

12. JIMÉNEZ LARA, ANTONIO, «Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes», *Tratado sobre Discapacidad*, 1.ª edición, (Madrid: Thompson Aranzadi, 2007), pp. 178, 187 y 190.

13. PALACIOS, AGUSTINA, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 1.ª edición, (Madrid: Cinca, 2008), p. 98.

14. OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Madrid: IMSERSO, 1997), p. 62.

15. OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, cit., p. 64.

sibilidad de hacer las cosas de otra forma, la contrapone a lo que se considera normal. Habrá cosas que una persona con deficiencia no pueda hacer, pero habrá otras que pueda hacer de otra manera, o que pueda hacer con ayudas técnicas o simplemente, que la diferencia entre hacer o no hacer venga marcada por el nivel de accesibilidad del entorno. Hay una confusión entre el aspecto biológico y la capacidad que ha derivado en una constante negación de la capacidad de las personas con discapacidad.

- c) Minusvalía: «Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso¹⁶». Representa la concepción social de una deficiencia o discapacidad, conforme a la cual la desventaja nace de la deficiencia o de la discapacidad, y es ésta la que le impide el desempeño de un rol, es decir, centra en la persona y no en el entorno la posibilidad de desarrollo y participación social.

Una de las principales limitaciones de este modelo es su enfoque negativo, pues aborda a la persona desde sus limitaciones y no desde sus capacidades. Haciendo un paralelismo sería como entender que la circunstancia de vivir en un pueblo semi aislado justificara el no acceso a la escuela, pues acudir a ésta requiere un transporte público que elimine dicha situación de aislamiento. Llevándolo a la deficiencia, es entender que por el hecho de tener una deficiencia y en tanto que la escuela no es accesible, el problema es del menor y justifica su no escolarización. Sin embargo, si crear rutas de transporte escolar se ve como un elemento del derecho a la educación, pero la accesibilidad de la escuela no, nos permite intuir de nuevo los efectos de los modelos sobre la discapacidad en el acceso a derechos, pues la efectividad de un mismo derecho se percibe diferente si la persona titular tiene o no discapacidad.

Actualmente la OMS ha revisado la CIDDDM, de hecho, en 2001 aprobó la nueva *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF). Si se comparan los dos modelos, esta nueva clasificación la OMS engloba en el término discapacidad las deficiencias, las limitaciones en la actividad, y las restricciones en la participación. Este nuevo enfoque separa la dimensión corporal de las actividades, y lo pone en relación con el contexto y su efecto discapacitante. Con esta nueva clasificación, la OMS reconoce la complejidad del fenómeno de la discapacidad, e incluye un enfoque biopsicosocial, tratando de dar una visión de la salud que integre la dimensión biológica, la individual y la social. Por lógica, el término y concepto de minusvalía desaparece, pues la falta de acceso y participación ya no deriva de la deficiencia o la discapacidad sino del entorno y su configuración como inclusivo o como segregacionista.

2.3. Modelo social

El paso del modelo médico al social fue posible mediante el rechazo al determinismo biológico, y por ir más allá de la deficiencia de la persona y centrarse en los entornos, y en un sentido más amplio en el carácter discapacitante de las fuerzas eco-

16. OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, cit., p. 64.

nómicas, políticas y sociales, así como en las leyes¹⁷. Este cambio fue el que permitió la recatalogación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos¹⁸.

Este modelo visibiliza y objetiva la importancia del entorno y los efectos en su cruce con la deficiencia, es decir, traslada el acento y la responsabilidad desde la persona con discapacidad a la sociedad, que es la que crea en el entorno inclusivo o marginador.

Este modelo nace a mediados de los 70 en EE. UU. y Reino Unido como un proceso en el que las personas con discapacidad, especialmente las institucionalizadas, y sus organizaciones buscan cambios políticos y abandonar el ser ciudadanos de segunda¹⁹. Su reivindicación y participación política abrió nuevos frentes en la lucha por los derechos civiles y la legislación antidiscriminación²⁰, y en cierta medida fueron una extensión de otras corrientes reivindicativas y de conquista de otros colectivos excluidos, y son una expresión más de la lucha de los derechos humanos²¹.

Fue en 1976 cuando Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), denunció que es la sociedad la que incapacita a través la exclusión y aislamiento de la participación social a las personas con deficiencias, y vinculó exclusión con opresión, diferenciando la dimensión biológica de la deficiencia con la social de la discapacidad²².

3. Terminología: no siempre una imagen vale más que mil palabras

La discapacidad no es un concepto jurídico en sí. Es una realidad biológica que, connotada por la sociedad conforme a los modelos, el derecho norma creando un cuerpo jurídico.

Los conceptos son una construcción social y cultural que evoluciona junto a la sociedad de la que emanan. De hecho, los sociólogos afirman la influencia que hay entre las palabras que usamos y nuestra conciencia y comprensión de los temas sociales²³. Debe tenerse presente que la palabra humana no es subjetiva e individual, sino que es compartida, por ello puede explicar el origen de nuestro pensamiento y el sentido de nuestras acciones y compromisos²⁴, por lo que lleva inscrito pensamiento y acción. Por tanto, a través de las palabras que expresan la diferenciación, definimos, nombramos y actuamos frente al otro.

17. JONES, MELINDA & MARKS, LEE ANN BASSER, «Law and the Social construction of disability», *Dis-ability, Divers-ability and Legal Change*, 1st edition, (The Hague: Martinus Nijhoff, 1999), p. 5.

18. DEGENER, THERESIA, «International Disability Law – a New Legal subject on the rise: The interregional Expert's meeting in Hong Kong, December 13-17, 1999», *Berkeley Journal of International Law*, (Vol.18) 2000, p. 181.

19. LORENZO GARCÍA, RAFAEL DE y CABRA DE LUNA, MIGUEL ÁNGEL, «Análisis de la nueva legislación sobre no discriminación, acción positiva y accesibilidad universal», *Tratado sobre Discapacidad*, (Madrid: Thomson-Aranzadi, 2007), p. 652.

20. LORENZO GARCÍA, RAFAEL DE y CABRA DE LUNA, MIGUEL ÁNGEL, «Análisis de la nueva legislación sobre no discriminación, acción positiva y accesibilidad universal», cit., p. 652.

21. LORENZO GARCÍA, RAFAEL DE, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*, 1.ª edición, (Madrid: Fundación Once, 2003), p. 62.

22. UPIAS, «Fundamental principles of disability», (London;1976), pp. 3-4.

23. GIDDENS, ANTHONY, *Sociología*, 5.ª edición (Madrid: Alianza, 2007), p. 285.

24. DOMINGO MORATALLA, AGUSTÍN, *Ética para educadores* (Madrid: PPC, 2008), p. 37.

Para pensar la discapacidad hemos de tener presente que las personas con discapacidad, y en esto son únicos frente a otros colectivos vulnerados como infancia, inmigración, mujer, etc., son definidas desde la carencia.

El término y el significado han sido y siguen siendo doblemente negativos porque, centrada la percepción en el miembro u órgano que no está o que funciona distinto, se nombra a la persona desde esta diferenciación a través de la cual se cuestiona su capacidad y valía («impedido», «incapaz», «minusválido», «inútil», etc.). Estos términos muestran que se nombra a través de las consecuencias que se asumen que derivan de la misma, mostrándose así el imaginario subyacente.

No es lo mismo desde lo biológico ser ciego o tener una lesión medular que su imaginario social y jurídico en ser «minus-válido»; «in-capaz» o «in-útil», de esta forma se muestra cómo su *vis* expansiva ha terminado por convertirse en un todo, de forma que la persona es vista desde el prejuicio que niega de forma absoluta su capacidad y valía.

Este proceso de negación se cristaliza de tal manera que se llega a unificar la acción y la forma de realizarla, así, por ejemplo, la acción de leer se relaciona tradicionalmente con la vista, y se asume irreflexivamente que una persona ciega no puede leer, lo que retroalimenta, desde la ignorancia, la idea de incapacidad, sin embargo, esta persona podrá leer utilizando el sistema Braille.

Conforme se ha venido afirmando, los términos, además de manifestar un valor, nos permiten identificar la relación que existe entre terminología y poder cuando se produce una correlación entre denominación, reconocimiento, acceso y ejercicio de derechos. Luckasson al estudiar la conexión entre terminología y poder en el ámbito de las discapacidades intelectuales, señala el carácter evolutivo de las palabras que, como en el caso de la discapacidad, nacen al albur de la comunidad científica ante una necesidad descriptiva y no estigmatizadora de nombrar una realidad que se van subjetivando y connotando hasta convertirse en estigmatizadoras²⁵.

Para entender, en el ámbito de la discapacidad, la relación que existe entre terminología, concepto y modelo son clave los siguientes aspectos:

- a) El hecho biológico objetivo expresado a través de la dimensión de las estructuras y funciones corpóreas y mentales.
- b) Su construcción social: como algo esencial que absolutiza connotativamente la visión sobre la persona, o como una condición que debe trascender y no cuestionar la noción de ser humano.
- c) El proceso identitario de la persona con discapacidad.
- d) Su expresión jurídica, desde el exterminio a lo asistencial y su paso final al ámbito de los derechos humanos

Esta reflexión sobre la terminología permite identificar la pregunta que late en el fondo: ¿a quién se le reconoce el poder para nombrar, para definir, para explicar?

25. LUCKASSON, RUTH, «Terminology and power», *The Human Rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*, 1st edition, (New York: Oxford University Press, 2003), pp. 53-54.

II. NACIONES UNIDAS Y DISCAPACIDAD

El tratamiento de la discapacidad por parte de Naciones Unidas muestra que es un proceso vivo que ni la aprobación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* ha logrado cerrar, y ello pese a que, con su promulgación, la importancia de una terminología, un concepto y un modelo en clave de derechos humanos es crucial ya que debe apoyar y sustentar la propia *Convención*.

1. Evolución terminológica

Naciones Unidas ha evolucionado en su forma de denominar la discapacidad hasta llegar a la CDPD, sin embargo, ésta no ha puesto fin a las dificultades y contradicciones terminológicas.

Si hacemos una panorámica general sobre los términos usados en los documentos originales de Naciones Unidas podemos observar las divergencias. La siguiente tabla coteja los términos usados en inglés y en castellano en los documentos originales de Naciones Unidas.

Tabla 1. Evolución de la terminología en inglés y castellano de los textos de la Asamblea General de Naciones Unidas en relación a las personas con discapacidad

Término utilizado en inglés o castellano	Documento de Naciones Unidas en su versión inglesa	Documento de Naciones Unidas en su versión castellana
Retrasado mental		1971: Declaración de los Derechos del Retrasado Mental
Mentally retarded persons	1971: Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons	
Impedido		1975: Declaración de los Derechos de los Impedidos 1976: Año Internacional de los Impedidos 1982: Programa de Acción Mundial para los Impedidos 1983-1992: Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos 1989: Convención sobre los Derechos del Niño (arts. 2 y 23)

102/AJV, 11 (2017)

Término utilizado en inglés o castellano	Documento de Naciones Unidas en su versión inglesa	Documento de Naciones Unidas en su versión castellana
Disabled persons	1975: Declaration on the Rights of Disabled Persons 1981: International Year for Disabled Persons 1982: World Program of Action Concerning Disabled Persons 1982: Implementation of the World Program of Action concerning Disabled Persons 1989: Convention on the Rights of the Child (arts. 2 y 23)	
Enfermo mental		1991: Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental
Persons with mental illness	1991: Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health care	
Persona con discapacidad/ Person with disabilities	1993: The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities 2006: Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006: International Convention for the Protection of All Persons from Enforced Disappearance (art. 7. 2 b))	1993: Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2006: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006: Convención Internacional para la Protección de todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas (art. 7.2 b))

Fuente: Lidón Heras²⁶.

26. LIDÓN HERAS, LEONOR, *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*, cit., pp. 78-79.

Además de la evolución terminológica, se observa que no hay correspondencia entre ambos idiomas. En la versión inglesa siempre aparece la palabra persona: persona + circunstancia que va cambiando de denominación. Actualmente, en inglés, el modelo social de la discapacidad aboga por el término *disabled*, en la medida que es la sociedad quién discapacita a la persona. En todo caso el término utilizado por la CDPD es *person with disabilities*, lo que muestra la complejidad de lo terminológico.

En la versión castellana, la mirada no se detiene en la persona hasta 1993, fecha en la que se sustituye «impedido» por «persona con discapacidad», reubicando la circunstancia frente al concepto totalizador.

Con respecto a la cuestión terminológica, se ha señalado que el castellano, más que otras lenguas, tiene muy diferentes formas de denominar a las personas con discapacidad: «minusválidos, inválidos, impedidos, lisiados, incapacitados, paráliticos, mutilados, retrasados, etc., y que cada palabra tiene su connotación propia aunque se pueden usar de forma indiferenciada, si bien a nivel internacional la Organización Internacional del Trabajo (OIT) ha incluido el término “inválido” mientras que en el ámbito de Naciones Unidas ha pasado el de “impedido”²⁷».

Estas divergencias terminológicas (y en el fondo filosóficas entre el ser, el estar e incluso el tener) se repiten en el ámbito de las observaciones generales²⁸ emanadas de los diferentes comités de derechos humanos. A continuación, se incluye una tabla con una selección representativa.

Table 2: Evolución de la terminología en inglés y castellano en algunas de las observaciones generales de los diferentes comités de derechos humanos de Naciones Unidas en relación a las personas con discapacidad

Comité	Observación General	Parágrafo	Texto en castellano	Texto en inglés
Comité CESCR ²⁹	O.G. n.º 4 (1991), El derecho a una vivienda adecuada	par. 8. e)	Incapacitados físicos	The physically disabled
	O.G. n.º 6 (1995), los derechos económicos, sociales y culturales de las personas mayores	par. 41	Personas que padecen problemas físicos y psicológicos	Suffering from physical and psychological disabilities
		par. 42	Enfermedades crónicas y las incapacidades	Chronic illnesses and disabilities

27. DESPOUY, LEANDRO, «Human Rights and Disabled Persons», (Geneve: Centre for Human Rights, 1993), par. 86 y 87.

28. En castellano, según el comité, se habla de observaciones generales, o de recomendaciones generales.

29. Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (por sus siglas en inglés).

Comité	Observación General	Parágrafo	Texto en castellano	Texto en inglés
	O.G. n.º 14 (2000), El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud	par. 18	Impedimentos físicos o mentales	Physical or mental disability
	O.G. n.º 19 (2008), El derecho a la seguridad social (art. 9)	par. 2 y 6	Invalidez	Disability
		par. 14	Invalidez	Disability benefits
Comité CEDAW ³⁰	O.G. n.º 25 (2004) Medidas especiales de carácter temporal (párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer)	par. 12	Incapacidad	Disability
Comité CRC ³¹	O.G. n.º 3, (2003), VIH/SIDA y los derechos del niño	par. 2	Impedimentos físicos	Disability
	O.G. n.º 13 (2011), Derecho del niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia	par. 54. b)	Impedimentos físicos	Disability

Fuente: Lidón Heras³².

La palabra *disability* es traducida como impedimento, incapacidad, invalidez e incluso la traducción queda circunscrita a un único ámbito: el impedimento físico, dejando fuera sin mediar explicación al resto de discapacidades.

Ambas tablas reflejan el carácter no neutro de las terminologías: no tiene las mismas connotaciones «impedidos» que «persona con discapacidad», entre un concepto y otro existe un abismo, igual que lo existe entre solterón y single. El

30. Comité Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (por sus siglas en inglés).

31. Comité sobre los Derechos del Niño (por sus siglas en inglés).

32. LIDÓN HERAS, LEONOR, *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*, cit. p. 80.

apoyo a la persona impedida se centrará en su subsistencia básica, porque el término contiene la idea de que no puede valerse por ella misma, mientras que el presente y futuro de la persona con discapacidad, pasa por su desarrollo personal y social a través de la autonomía y de la igualdad, siendo dueña y responsable de su vida. Todo ello sin perjuicio de que el término discapacidad mantenga connotaciones negativas.

2. Derechos, discapacidad y normativa no convencional

Las primeras regulaciones en materia de discapacidad se producen en la normativa no vinculante³³. Entre las posibles causas se argumenta que fue propiciado por la propia división inicial de los derechos humanos en dos Pactos Internacionales³⁴ unido a la percepción de que las necesidades urgentes de las personas con discapacidad se ubicaban en el ámbito de los derechos sociales y la perentoriedad de un estándar mínimo de condiciones de vida³⁵.

En los textos siguientes se muestra el proceso evolutivo que visibiliza la relación entre terminología y derechos.

1971: *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* (Mentally retarded persons)

Está *Declaración*³⁶, basada en el modelo médico³⁷, se orienta a la rehabilitación y a la recuperación. Conforme a este modelo, la exclusión de las personas con discapacidad se debe a su propia discapacidad, por ello, los derechos que se reconocen pueden, según las circunstancias, ser limitados con garantías.

Es importante a los efectos del presente artículo poner de manifiesto el enfoque que hace del derecho a vivir en comunidad y a la vida independiente, pues son derechos que de forma tradicional les han sido y son negados a las personas con discapacidad. El texto asume que estos derechos no son absolutos³⁸, así, en relación con la institucionalización, si bien no aboga por ella, la acepta cuando sea «necesaria» (cuestión que ni define ni matiza).

33. También denominada *soft law*, incluye aquel conjunto de declaraciones que son meras orientaciones o recomendaciones, y por tanto no obligan a los Estados, aunque, sí tienen una dimensión ética que dota de valor moral y también interpretativo.

34. Que dio lugar a la coexistencia separada de dos bloques de derechos: los civiles y políticos, por un lado, y los económicos, sociales y culturales. Concepción que nació de las consecuencias de la polarización política tras la segunda guerra mundial y la guerra fría.

35. FLÖVENZ, BRYNHILDUR G, «The Implementation of the UN Convention and the Development of Economical and Social Rights as Human Rights», *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, 1st edition, (Leiden-Boston: Martinus Nijhoff, 2009), p. 258.

36. *Declaración de los derechos del Retrasado Mental*, Resolución 2856 (XXVI), de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1971.

37. El modelo médico de la discapacidad sitúa la exclusión como causa natural de la discapacidad, no analiza ni se plantea la desigualdad.

38. Los textos hablan de institucionalización, la idea del derecho que existe subyacente es inimaginable. El derecho a vivir en comunidad y a la vida independiente no se cristaliza hasta 2006 con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Texto que recoge estos derechos, cuestión que sólo puede entenderse ante una negación y vulneración histórica sistemática.

Por otra parte, no sólo son significativos los derechos que se reconocen sino también la defensa y garantía de la igualdad de los derechos que se proclaman.

Para dimensionar el tratamiento de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad, es necesario hacer un breve recorrido por los tres períodos evolutivos de la igualdad, el primero se sitúa en la igualdad formal, el segundo en la igualdad de resultados y el tercero en la igualdad de oportunidades.

La igualdad formal estuvo vigente entre los años 50 a los 70. Este periodo viene caracterizado porque carece de contenido normativo ya que sólo afirma la igualdad de trato, pero sin entrar en el contenido de dicho tratamiento, es decir, en la igualdad sustantiva³⁹. Se afirma sobre la prohibición de la discriminación directa y se centra en evitarla ignorando las diferencias, por cuanto cualquier trato desigual está prohibido⁴⁰. Es el momento de la igualdad y la simetría en el tratamiento, no se entraba en las desigualdades que se pudieran generar ni en un análisis estructural de las mismas o en la identificación de los colectivos discriminados, en esta fase, asentada en la igualdad formal, la actitud que se esperaba del Estado era neutralidad y pasividad, lo que provocó la exclusión de los grupos marginados que no quedaron protegidos por el principio de igualdad⁴¹.

Podríamos decir que la igualdad formal, como concepto, se desvanece en su paso a la realidad.

El siguiente paso se dio a través de la igualdad de resultados, que está en el centro de los derechos humanos y conforme a la cual, todos somos iguales en valor y dignidad, lo que justifica una distribución equitativa de recursos⁴². Sin embargo, en la medida en que se centra en los resultados y no en el tratamiento, pueden perpetuarse injusticias, y así desde esta concepción podría ser justificable la segregación, siempre que se logre un resultado igual, por ejemplo, en la educación, por lo que bajo este criterio puede segregarse en vez de incorporar a la corriente general de la sociedad⁴³.

Esta orientación influye el ámbito de los derechos humanos en las décadas de los 70 a los 90, período en el que se produce un giro hacia la diferencia y la especificidad de determinados ámbitos de discriminación definidos por cuestiones biológicas, que hasta entonces se habían considerado inmutables, sobre los que se entendió que había que actuar para evitar la exclusión y lograr la igualdad, por lo que se identifica que la pasividad del Estado es una forma de perpetuar las desigualdades,

39. KIMBER, CLÍONA JM, «Equality or self-determination», *Understanding Human Rights*, 1st edition, (London: Mansell, 1996), pp. 268-269.

40. QUINN, GERARD & DEGENER THERESA, «A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform», *Disability Rights Law and Policy, International and National Perspectives*, 1st edition (New York: Transnational Publishers, 2002), p. 8.

41. AENARDÓTTIR, ODDNÝ MJÖLL, «A Future of Multidimensional Disadvantage Equality?», *The UN Convention on the Rights of Persons with disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, 1st edition, (Leiden-Boston: Martinus Nijhoff, 2009), pp. 47-50.

42. QUINN, GERARD & DEGENER THERESA, «A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform», cit., p. 8.

43. QUINN, GERARD & DEGENER THERESA, «A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform», cit., pp. 8-9.

y se le conmina a actuar para garantizar la igualdad, pero sin embargo sigue sin hacerse un análisis estructural de estas diferencias⁴⁴.

La igualdad de oportunidades se inicia en los años 90 y se caracteriza por un refuerzo de la protección antidiscriminación y una mayor conciencia de cómo los grupos y las identidades pueden crear vulnerabilidad y exclusión, y de hecho se produce un análisis contextual que estudia las asimetrías en las estructuras de poder, los privilegios y las desventajas propias de la sociedad, y muestran que son una construcción social y por tanto no son inmutables, lo que lleva a un papel más activo de los Estados y mayor énfasis en las medidas de acción positiva⁴⁵.

Precisamente la igualdad como equiparación de oportunidades obliga a mirar a la historia de los grupos discriminados, y a identificar las formas en las que históricamente han sufrido discriminación⁴⁶. Este tipo de igualdad tiene un enfoque doble: (a) por un lado asume preocupación por el uso negativo de la diferencia y prohíbe la discriminación; y (b) por otro lado apuesta por el uso de las acciones positivas, es por tanto un sistema mixto entre la igualdad formal y la justicia distributiva⁴⁷.

Si volvemos al texto de la *Declaración*, la primera afirmación que hace es limitar de partida los derechos de las personas con enfermedad mental: «El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos».

Es interesante tener en cuenta, además, que es en la década de los 70 cuando se inician los movimientos de vida independiente y el modelo social de la discapacidad. Lo que muestra que se gestaron sin ningún apoyo jurídico internacional con base en los derechos humanos.

1975: *Declaración de los Derechos de los Impedidos* (Disabled persons)

Deudora de su tiempo, la *Declaración*⁴⁸ también se asienta sobre el modelo médico, por lo que las personas con discapacidad son vistas desde sus problemas médicos y como seres dependientes de los sistemas de bienestar, y necesitadas de servicios e instituciones segregadas⁴⁹. Por tanto, asume que los derechos que declara puedan ser limitados. En cuanto al derecho a vivir en comunidad y a la vida independiente, el criterio de institucionalización pasa de necesario a indispensable, pero es una cuestión que tampoco define ni matiza.

Desde el análisis de la igualdad, este texto sí reconoce que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos civiles y políticos que los demás ciudada-

44. AENARDÓTTIR, ODDNÝ MJÖLL, «A Future of Multidimensional Disadvantage Equality?», cit., pp. 50-54.

45. AENARDÓTTIR, ODDNÝ MJÖLL, «A Future of Multidimensional Disadvantage Equality?», cit., pp.54-55.

46. DEGENER, THERESA, «International Disability Law – a New Legal subject on the rise: The interregional Expert's meeting in Hong Kong, December 13-17, 1999», cit., p. 183.

47. QUINN, GERARD, «Closing: Next Steps-Towards a United Nations Treaty on the Rights of People with Disabilities», *Disability Rights*, 1st edition, (Hants: Asgathe Publishing Limited, 2005), p. 523.

48. *Declaración de los Derechos de los Impedidos*, Resolución A/RES/3447(XXX) de la Asamblea General, de 9 de diciembre de 1975.

49. DEGENER, THERESIA, «Disability as a subject of Law», cit., p. 155.

nos. Contiene una única referencia a la no discriminación, pero es interna, es decir a todas las personas con discapacidad se les deben reconocer los derechos contenidos en la *Declaración* sin que sea posible la discriminación por otras razones como sexo, idioma, religión, etc.

Poniéndolo en el contexto internacional de la evolución de la noción de igualdad se incardina, de forma incompleta, en la igualdad formal, pues afirma la igualdad de derechos de todas las personas, pero la prohibición de discriminación se sitúa dentro del colectivo de personas con discapacidad.

1982: *Programa de Acción Mundial para los Impedidos* (Disabled persons)

Este texto no es una declaración de derechos, sino un programa que tiene como fin «promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico». ⁵⁰ Este *Programa* se asienta sobre el modelo médico, aunque incorpora, de forma incipiente, la equiparación de oportunidades como instrumento de garantía de los derechos.

El derecho a vivir en comunidad es todavía embrionario, si bien denuncia que «existen todavía demasiadas personas internadas, aunque su situación no lo justifique⁵¹». En lo relativo a una vida independiente, entiende la vinculación que existe entre ésta y el suministro de productos de apoyo⁵².

Desde la noción de igualdad de oportunidades afirma que todas las necesidades, las de las personas con y sin discapacidad, son igual de importantes⁵³, y sitúa la igualdad de derechos en la igualdad de obligaciones⁵⁴, es más, señala el trasfondo social de la exclusión, ya que establece que la misma «se produce por barreras físicas y sociales, nacidas de la ignorancia, la indiferencia y el temor⁵⁵». Es por tanto un texto que asume de forma pionera para su tiempo el enfoque de igualdad de oportunidades, en el que se reclama un análisis causal de las diferencias estructurales. De hecho, en 1984 la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección de las Minorías nombró a Leonardo Despouy como Relator Especial para estudiar la relación existente entre las violaciones de los derechos humanos y de las libertades fundamentales del ser humano y la discapacidad.

En el documento que aprueba el *Programa*, se proclamó el Decenio de las Naciones Unidas para los impedidos⁵⁶ (1983-1992), texto que quiso impulsar la aplicación del *Programa de Acción Mundial*.

50. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, Resolución A/RES/37/52 de la Asamblea General, 3 de diciembre de 1982, Objetivos.

51. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, cit., par. 75.

52. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, cit., par. 56.

53. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, par. 25.

54. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, par. 26.

55. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, cit., par. 71.

56. *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, cit.

En todo caso el *Programa* aún está a caballo entre modelos de la discapacidad, pues combina el enfoque de las personas con discapacidad como perceptores de políticas asistenciales, con el inicio de la toma de conciencia de su condición de sujetos de derechos. Incorpora la transversalidad de la discapacidad en diferentes ámbitos, especialmente el empleo y la educación, lo que la alejaría de los postulados de la igualdad como igualdad de resultado que sí permite la segregación. En él puede leerse un tratamiento embrionario de algunos derechos que en la CDPD tendrán su propio espacio. Y en cuanto a las definiciones que utiliza (deficiencia, discapacidad y minusvalía) son tomadas de la clasificación CIDDDM de la OMS, que, propias de su tiempo, asumían el modelo médico.

1989: *Directrices de Tallinn para el Desarrollo de los Impedidos* (Disability)

Las *Directrices* se orientan al desarrollo de recursos humanos en materia de discapacidad. Tienen como principios inspiradores el de la igualdad y la capacitación, y muestran la relación que existe entre capacitación y ejercicio de derechos inherentes a la ciudadanía⁵⁷. Reafirman la igualdad de derechos y responsabilidades de las personas con discapacidad con respecto a las demás, y visibilizan el derecho a la vida⁵⁸. Recuerdan el carácter de sujetos y no de objetos de las personas con discapacidad, y apuestan para que los servicios que se les presten fomenten su autonomía y participación⁵⁹. Destacan dos derechos, el empleo y la educación.

Identifica que las personas con enfermedad mental o discapacidades múltiples son las más estigmatizadas, y recuerda que como sujetos de sus vidas deben poder ejercitar sus derechos de elección, de tomar iniciativas, de vivir en comunidad, y que además deben tener acceso a la educación y al trabajo⁶⁰. Se basan en la igualdad de oportunidades, es más, se empieza a tratar la accesibilidad, pues establecen la necesidad de hacer accesible la información, de hacer un enfoque integrado y coordinado de las necesidades, tanto a escala nacional como regional, enfoque que debe mantenerse en la elaboración de políticas y planificación gubernamentales⁶¹.

Reflexiona sobre las barreras mentales y apuesta por una toma de conciencia sobre las capacidades de las personas con discapacidad, y apunta que ésta debe hacerse juntamente con sus asociaciones, y con respecto al contenido, establece que se oriente a las cuestiones que les plantean las incapacidades en su vida corriente⁶².

Es un texto más cercano al modelo social, tanto por el reconocimiento de derechos, el enfoque de igualdad de oportunidades, el carácter incipiente de la accesibilidad, pero falla, entre otros, al unir en un mismo texto la protección de la discapacidad con su prevención.

57. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, Resolución de la Asamblea General A44/75 de 21 de noviembre de 1989, par. 6.

58. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, cit., par. 7.

59. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, cit., par. 8 y 9.

60. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, cit., apartado G.

61. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, cit., par. 11 y 17.

62. *Directrices de Tallinn para el desarrollo de los Impedidos*, cit., apartado G.

1991: *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental* (persons with mental illness)

Los *Principios* regulan las libertades y derechos de las personas con enfermedad mental en su acceso a la salud, y se reconoce que tienen derecho a ejercer todos los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de los tratados de derechos humanos de Naciones Unidas⁶³.

Establece un marco general de principios y derechos, entre otros a la no discriminación, y regula los aspectos básicos de la detección y tratamiento. También regula aspectos sobre las condiciones y requisitos de las instituciones psiquiátricas, así como cuestiones relativas a los derechos más complejos o controvertidos, como el tratamiento involuntario o el internamiento forzoso, que si bien se prevé que sea voluntario, está abierta la posibilidad de que pueda ser forzoso si se cumplen determinados requisitos y garantías, sin embargo la sistemática que teje es amplia e indeterminada, entre otros, no concreta plazos de comunicación, ni de observación, ni de internamiento.

Otro aspecto importante que se regula, es el consentimiento informado del paciente, que deberá ser: «obtenido libremente sin amenazas ni persuasión indebida, después de proporcionar al paciente información adecuada y comprensible, en una forma y un lenguaje que éste entienda, acerca del diagnóstico y su evaluación, el propósito, el método, la duración probable y los beneficios que se espera obtener del tratamiento propuesto, las demás modalidades posibles de tratamiento, incluidas las menos alteradoras posibles, y los dolores o incomodidades posibles y los riesgos y secuelas del tratamiento propuesto⁶⁴» y además, podrá contar con el apoyo de un tercero. Sin embargo, una vez establecido, la norma prevé un entramado de excepciones a las que añade prohibiciones, configurando un marco de difícil delimitación, máxime con las continuas referencias a legislaciones nacionales que pueden implicar profundas diferencias entre los países⁶⁵.

Si bien el texto reconoce que tienen derecho a ejercer todos los derechos humanos⁶⁶, incluye una cláusula general de limitación conforme a lo que establezcan las leyes por razón de protección de la salud o la seguridad de la persona tratada o de otras, o por motivos de protección del orden, la salud o la moral públicos o los derechos y libertades fundamentales de terceros⁶⁷. Esta cláusula no está aplicando los principios de interpretación y aplicación de los derechos humanos conforme a la cual

63. *Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la salud mental*, Resolución A/RES/46/119 de la Asamblea General de 17 de diciembre de 1991. principio 1.5.

64. *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental*, cit., principio 11.

65. Esta heterogeneidad ha sido ampliamente analizada por Ferreirós, quien destaca que la posibilidad de imposición de tratamientos a personas con enfermedad mental sigue constituyendo hoy día una cuestión candente en el contexto internacional, con importantes diferencias de regulación en los distintos países.

66. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Resolución 48/96, de la Asamblea General de 20 de diciembre de 1993, principio 1.5.

67. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, cit., cláusula general de limitación.

los derechos no son absolutos y deben armonizarse con los derechos de los demás, sino que define limitaciones a los derechos por razón de discapacidad, en este caso enfermedad mental. Estas limitaciones se basan en apreciaciones previas de lo que pueda suceder, especialmente vinculadas a la seguridad. Por tanto, fundamenta, en lenguaje de derechos humanos, que su carácter no absoluto puede ser por razones de discriminación, es decir, la limitación del mismo por motivo de discapacidad. Contradicción que incluyen los *Principios* pues tras afirmar la igualdad y la no discriminación prevé la limitación por razón de discapacidad.

Debe recordarse que en la década de los 90 se abría el camino hacia la igualdad de oportunidades, sin embargo, para las personas con enfermedad mental todavía se veía acorde con los derechos humanos limitarles sus derechos mediante jurídicos indeterminados. Cuestionar esta ligazón es uno de los principios motores de la CDPD.

1993: *Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (Person with disabilities)

*Las Normas Uniformes*⁶⁸ se fundamentan en la igualdad de derechos, de hecho, este principio es el más importante, y es definido como «proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad⁶⁹» e implica dos cuestiones: (a) que las necesidades de cada persona son igual de importantes, y (b) que éstas deben ser tenidas en cuenta tanto en la planificación, como en la asignación de recursos, para así poder garantizar que todas las personas tienen las mismas oportunidades de participación⁷⁰. En todo caso, si bien en el preámbulo habla de todos los derechos humanos, en su articulado están ausentes los derechos civiles y políticos, lo que traslada a ese pensamiento de que la discapacidad se circunscribe a lo económico y lo social.

Con respecto a la terminología hacen una primera crítica que no se aplican. En este sentido usan de forma indistinta «limitación, deficiencia y minusvalía y al mismo tiempo asumen que es posible que exista una excesiva influencia de la dimensión médica y con poco centro en la persona en la denominación de “minusvalía”, es más, plantean que esta consideración deberá ser tenida en cuenta a efectos de uso de la terminología en futuras revisiones»⁷¹.

Señalan la necesidad de una mayor toma de conciencia de todos los actores, tanto de la sociedad, especialmente el sector privado, como de las propias las personas con discapacidad y sus organizaciones, o por parte de los medios de comunicación⁷². Pone en relación el derecho a vivir en comunidad y la vida independiente,

68. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, cit.

69. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, par. 24.

70. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, par. 25.

71. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, par. 19, 20 y 21.

72. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, art. 1.

así como los recursos que los garantizan⁷³. Como novedad, incluyen el embrión de la accesibilidad universal y del diseño para todos⁷⁴.

Las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* fueron otro paso más hacia la perspectiva de derechos humanos, a través de una mayor conciencia del contenido que exige la igualdad y no discriminación en materia de discapacidad. Igualdad que contiene ya no sólo un contenido crítico sobre las diferencias estructurales, sino también la exigencia de transformar la sociedad.

3. Derechos, discapacidad y normativa convencional

El sistema de tratados internacionales contiene tres instrumentos que definen el régimen general: la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (CCPR, por sus siglas en inglés) y el *Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales* (CESCR, por sus siglas en inglés). Pero, además, contiene tratados específicos que tienden a proteger a determinados a colectivos por su mayor vulnerabilidad, o a prohibir determinadas conductas especialmente lesivas contra la dignidad humana.

El análisis comparativo de los diferentes tratados⁷⁵, muestra un bajísimo nivel de identificación y protección específica de las personas con discapacidad, tanto porque no aparece en el articulado mención a la misma, como por el hecho que su protección ante la discriminación queda reducida a la cláusula de «cualquier otra condición social».

Es en 1989, con la aprobación de la *Convención sobre de los Derechos del Niño* cuando se produce por partida doble la primera visibilización de la discapacidad en el sistema internacional: la prohibición de discriminación (art. 2) y la inclusión de un artículo específico dedicado a los niños con discapacidad (art. 23)⁷⁶. Este artículo establece, entre otros, el derecho a una vida digna y en comunidad, y reconoce que pueden necesitar cuidados «especiales»⁷⁷ y que, en la medida de lo posible, la prestación de los mismos ha de ser gratuita.

73. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, par. 26 y art. 4

74. *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, art. 5.

75. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Doc A/810, 1948; *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial*, Doc. A/6014, 1965; *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, Doc. A/6316, 1966; *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, Doc. A/6316, 1966; *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer*, Doc. A/34/46, 1979; *Convención sobre los Derechos del Niño*, Doc. A/44/49, 1989; *Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes*, Doc. A/39/51, 1984; *Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares*, Doc. A/45/49, 1990; *Convención Internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas*, Doc A/RES/61/177, 2006.

76. *Convención sobre los Derechos del Niño*, Doc. A/44/49, 1989.

77. Es objeto de discusión si al hablar de las cuestiones específicas de las personas con discapacidad se debe utilizar el término especial o específico. Desde una perspectiva connotativa lo especial parece marcar mayor diferencia que lo específico, que responde más a la idea de algo propio o característico que es distinto en sí pero que no supone diferenciación. En el ámbito de Naciones Unidas, como se verá de forma

Y, en 2006, la *Convención Internacional para la Protección de todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas* (CED, por sus siglas en inglés), permite a los Estados agravar las penas que se impongan a quienes sean culpables de la desaparición forzada de mujeres embarazadas, menores, personas con discapacidades u otras personas particularmente vulnerables⁷⁸.

Por tanto, la visibilidad de la discapacidad es asimétrica y no lineal desde el punto de vista cronológico, ya que su inclusión en un tratado no implica su reconocimiento en otros posteriores.

En todo caso, las personas con discapacidad en tanto que seres humanos están protegidos por todos los tratados de derechos humanos de Naciones Unidas, y, por tanto, son titulares de los derechos reconocidos en los mismos. Pese a esta afirmación, la realidad ha mostrado que, al igual que otros colectivos que incluso eran visibles, ha sido necesario un tratado específico que reconociera sus derechos desde sus particularidades y la creación de un Comité que los protegiera.

4. Discapacidad y observaciones generales⁷⁹

A través de las observaciones generales los órganos creados en virtud de los tratados generales exponen sus puntos de vista sobre el contenido de las obligaciones contraídas por los Estados Partes⁸⁰. El contenido de las mismas ha ido evolucionando en longitud y complejidad, hasta convertirse en comentarios detallados y exhaustivos sobre disposiciones concretas de los tratados, y sobre la relación entre los artículos del tratado y temas o problemas específicos⁸¹.

Tienen el especial valor de expresar de forma dinámica las preocupaciones, prioridades, enfoques, etc. de los diferentes comités. Por lo que son una forma de actualización de los tratados de derechos humanos. Además, permiten evidenciar y valorar el nivel de inclusión de la discapacidad en las mismas, y responder a la pregunta de si se ha superado la invisibilidad inicial de la mayoría de los tratados, y en este caso si es incluida como una cuestión de derechos humanos.

El enfoque que se plantea es doble, por un lado, relativo a la igualdad y no discriminación, y otro sobre si ha dedicado alguna observación general a la discapacidad.

más intensa en el análisis de las observaciones generales se tiende a hablar de especial. Dentro del movimiento de personas con discapacidad hay una preferencia hacia el término específico.

78. *Convención Internacional para la Protección de todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas*, Doc. A/RES/61/177, 2006, art. 7.2 b).

79. El resultado de una lectura crítica y sistemática de todas las observaciones generales de los diferentes Comités se puede encontrar en, LIDÓN HERAS, LEONOR (2013), «Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos», *Revista Española de Discapacidad*, n.º 1, (1), 2013, pp.47-A los efectos de este artículo se extraen las principales conclusiones de una lectura que hace un examen cuantitativo sobre la inclusión de la discapacidad por parte del Comité, y cualitativo al analiza el modelo de la discapacidad; el concepto de discriminación por motivo de discapacidad; el concepto y contenido de la accesibilidad; la discapacidad como cuestión a defender vs a prevenir; y si trata la discapacidad como un todo o atendiendo a su diversidad

80. *Reforma de las Naciones Unidas: medidas y propuestas*, cit., p. 72.

81. *Reforma de las Naciones Unidas: medidas y propuestas*, cit., p. 72.

Desde el punto de vista de la igualdad y no discriminación, la siguiente tabla es muy ilustrativa.

Tabla 3. Tratamiento en las observaciones generales de los distintos comités de derechos humanos de: concepto de discriminación, inclusión de la discapacidad y definición de discriminación por motivo de discapacidad

		Observaciones generales sobre discriminación		
		¿Define discriminación?	¿Incluye discapacidad?	¿Define discriminación por motivo de discapacidad?
CCPR	O.G. n.º 18 (1989) No discriminación	Sí	No	No
CESCR	O.G.n.º20 (2009) Lano discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales	Sí	Sí	Sí
CERD	O.G. n.º 32 (2009) Significado y alcance de las medidas especiales en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial	Sí	No	No
CEDAW	O.G. n.º 28 (2010) relativa al artículo 2 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer	Sí	No	No
CAT	No	NO	NO	NO
CRC	No	NO	NO	NO
CMW	No	NO	NO	NO
CED	No	NO	NO	NO

Tan sólo cuatro comités dedican una observación general a la no discriminación, y de estos sólo el Comité CESCR incluye el concepto de discriminación por motivo de discapacidad. La identificación de este colectivo y de las causas de su discriminación son esenciales para establecer mecanismos y garantías que protejan sus derechos. Y esto es extensible a cualquier ser humano y sus circunstancias, máxime cuando de la conjunción de varias se producen situaciones de mayor vulnerabilidad,

si cabe. Sin una definición de este tipo no parece posible un enfoque de derechos humanos.

El Comité de Derechos Humanos⁸² ha elaborado 35 observaciones generales. Ninguna de ellas está dedicada de forma específica a la discapacidad, y tan sólo tres la referencian de forma transversal y otra de forma implícita. Hay cinco observaciones generales que mencionan la enfermedad mental con relación a la libertad y la seguridad y a la tortura, de ellas, cuatro lo hacen sin darle ningún contenido, por lo que puede estimarse que no se ha tratado por las mismas de forma sustantiva. Tan sólo la última, la observación general n.º 35 incluye alguna referencia más sustantiva. Esta comparativa es interesante porque tiene el valor de mostrar que el tratamiento de la discapacidad requiere de cuestiones sustantivas y no meramente formales de enunciación.

La relación del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁸³ (Comité CDESCR) con la discapacidad ha sido mayor. Este Comité ha elaborado 23 observaciones generales, de las cuáles la número 5 de 1994 es exclusiva para este colectivo, y es tratada transversalmente en trece observaciones generales.

Las observaciones generales del Comité CDESCR indican que ha sido uno de los más activos en temas relacionados con la discapacidad. Tanto por la extensa observación específica que relee los derechos económicos, sociales y culturales desde la equiparación, como porque se muestra permeable y receptivo al trabajo de Naciones Unidas en materia de discapacidad. Y, además, desde un plano práctico establece un estándar de cumplimiento a los Estados Partes, y una referencia obligada para el resto de observaciones, que encuentran una pauta de abordaje de la discapacidad en su observación n.º 5. Sin embargo, es un Comité que, si bien fue perdiendo fuerza o interés por los temas relacionados con las personas con discapacidad, al punto de llegar a diluir sus previsiones en esta materia, su última observación retoma el impulso.

Entre sus limitaciones se encuentra que el tratamiento que hace no es siempre sistemático, y oscila entre el modelo médico y el de derechos humanos.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial⁸⁴ (Comité CRD) no ha prestado en ninguna de sus 35 observaciones generales⁸⁵ atención a la discapacidad, pese a que cuatro de ellas son posteriores a la CDPD⁸⁶.

82. Es el encargado de velar por el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* de 1966.

83. Es el encargado de velar por el *Pacto Derechos Económicos, Sociales y Culturales* de 1966.

84. Es el encargado de velar por *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial* de 1965.

85. Listado de observaciones generales emanado por el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial.

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cerd/comments.htm>

86. Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 32: The meaning and scope of special measures in the International Convention on the Elimination of All Forms Racial Discrimination*, (seventy-fifth session), Doc. CERD/C/GC/32, 2009; Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 33: Follow-up to the Durban Review Conference*, (seventy-fifth session), Doc. CERD/C/GC/33, 2009; Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 34: Racial discrimination against people of African descent*, (seventy-ninth session), Doc. CERD/C/GC/34, 2011; Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, *Recomendación general N.º 35, La lucha contra el discurso de odio racista*, Doc. CERD/C/GC/35, 2013.

Sin embargo, sí ha tenido en cuenta a otros colectivos que podrían encuadrarse dentro del genérico de origen, como desplazados, indígenas o gitanos (romaníes)⁸⁷.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW)⁸⁸ ha elaborado 34 observaciones generales⁸⁹, una de las cuales es relativa a discapacidad, y otras nueve la incluyen transversalmente. Esta menor incidencia pese a la existencia de una observación específica, si se compara con el Comité CDESCR, puede explicarse por su carácter menor, tanto en la extensión como en el contenido de la misma. Por otra parte, las primeras observaciones generales del Comité CEDAW que trataron derechos sustantivos lo hacían de forma global, y eran raras las referencias a otras circunstancias que se sumaran a la condición de mujer, aspecto que de forma desigual ha ido modulándose en observaciones generales posteriores.

La dimensión que este Comité ha dado a la mujer con discapacidad es muy fluctuante, de una observación general específica de contenido muy parco, a su inclusión transversal desde 1999⁹⁰ pero de forma muy oscilante. Como la mayoría de los comités, no incluye una definición de discriminación, lo que dificulta una perspectiva de derechos humanos en mujer y discapacidad, y por tanto a las cuestiones de discriminación múltiple. En todo caso pese a tener un sesgo orientado a la mujer de forma genérica, es el tercer Comité que más la incorpora, después del Comité CRC y del Comité CDESCR.

El Comité contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes⁹¹ (Comité CAT) ha elaborado tres observaciones generales⁹², de las cuales dos, aprobadas con posterioridad a la CDPD, la incluyen de forma transversal.

Comparando estas dos observaciones generales, la primera incide en la mayor situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad ante actos de tortura, y esta segunda relativa a la reparación, si bien incluye la discapacidad lo hace de forma ambivalente.

El Comité de los Derechos del Niño⁹³ (Comité CRC) ha elaborado dieciocho observaciones generales⁹⁴, de las cuales una está dedicada a los niños con discapaci-

87. Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 22: Refugees and displaced persons*, (fortyninth session), Doc. HRI/GEN/1/Rev.9 (Vol.II), 1996.

Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 23: Rights of indigenous peoples*, (fifty-first session), Doc. HRI/GEN/1/Rev.9 (Vol. II), 1997.

Committee on the Elimination of Racial Discrimination, *General Recommendation No. 27: Discrimination against Roma*, (Fifty-seventh session, 2000), Doc. HRI/GEN/1/Rev.9 (Vol. II), 2000.

88. Es el encargado de velar por la *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la mujer* de 1979.

89. Listado de Observaciones generales emanado por el comité CEDAW.

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/comments.htm>

90. Con la excepción de la *Observación general n.º 29* que no la menciona.

91. Es el encargado de velar por *Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes* de 1984.

92. Listado de Observaciones generales emanado por el CAT.

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/comments.htm>

93. Es el encargado de velar por la *Convención sobre los Derechos del Niño* de 1989.

94. Listado de Observaciones generales del Comité de los Derechos del niño.

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/comments.htm>

dad y dieciséis la tratan transversalmente⁹⁵. La única que no la incorpora es la relativa al castigo corporal, que lo trata de forma extensiva y sin incluir diferenciaciones de circunstancias entre los niños que puedan sufrir estos abusos⁹⁶.

Su gran dificultad es la falta de una definición de discriminación por motivo de discapacidad que establezca una línea clara en la equiparación de derechos de los niños y niñas con discapacidad, y que señale al Estado y a la sociedad como garantes mediante la prevención y la eliminación de barreras. Si bien la aprobación de la CDPD le da un impulso, al menos terminológico y en cierta medida conceptual, no asume plenamente el modelo que la misma propone

El Comité para la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares. Este Comité⁹⁷ ha elaborado dos observaciones generales, de las cuáles sólo una nombra la discapacidad en relación a la discriminación.

El Comité contra la Desaparición Forzada no ha elaborado ninguna observación.

Conforme a lo expuesto puede concluirse que el tratamiento e inclusión de la discapacidad en las observaciones generales de los comités es asimétrico, no sistemático y fluctuante, tanto en la configuración de derechos sustantivos, como en el de igualdad y no discriminación, así como en conceptos íntimamente relacionados como la accesibilidad.

Ni siquiera la aprobación de la CDPD ha logrado un efecto llamada sobre los diferentes comités, y si bien en algunos se producen remisiones parciales o se adoptan algunos conceptos, en el fondo no puede afirmarse que hayan interiorizado el cambio de enfoque radical que conlleva pasar del modelo médico (que asume la desigualdad como natural) al modelo de derechos humanos⁹⁸. La no inclusión del modelo de derechos humanos se desprende, con las excepciones vistas, entre otros por⁹⁹:

- a) Carencia de una definición de discriminación o de un análisis de las causas que la originan. Lo que impide identificar los mecanismos de equiparación que permitirían señalar y eliminar las barreras jurídicas, físicas (en sentido amplio) y relacionales.
- b) Asumen como natural la exclusión, hasta el punto de que un mismo derecho se asume diferente en su configuración en función del colectivo del que se predica, y de la misma manera su conculcación también se interpreta diferente.

95. Es necesario recordar que es el primer tratado de derechos humanos que visibiliza la discapacidad, tanto en la prohibición de discriminación (art. 2) como en la existencia de un artículo específico dedicado a los niños con discapacidad (art. 23).

96. Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 8: The right of the child to protection from corporal punishment and other cruel or degrading forms of punishment (arts. 19; 28, para. 2; and 37, inter alia)*, (forty-second session), Doc. CRC/C/GC/8, 2006.

97. Encargado de velar por la *Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares* de 1990.

98. LIDÓN HERAS, LEONOR, «Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos», cit., p. 65.

99. LIDÓN HERAS, LEONOR, «Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos», cit., p. 65.

- c) Existen menciones no sustantivas, es decir, se hace referencia a las personas con discapacidad, pero sin que se produzca un tratamiento de su realidad o sus especificidades.
- d) La prevención de la discapacidad se centra en las deficiencias, y no en las barreras, circunscribiéndolo al ámbito médico y de la salud
- e) La pervivencia de estereotipos que sugieren, entre otros, que las necesidades de las personas con discapacidad son especiales y no específicas.

III. LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* fue aprobada en sede de la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Por tanto, no es sólo el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, sino que también muestra la tardanza, el abandono y la desidia en abordar una realidad transversal a todos los seres humanos: la discapacidad.

En todo caso, la Convención quiere ser la respuesta en clave internacional y de derechos humanos a la situación de invisibilidad y desprotección de las personas con discapacidad. Precisamente, constatar esta realidad en sede de Naciones Unidas fue lo que permitió que los Estados fueran ahondando en la conveniencia de elaborar un instrumento jurídico específico.

1. La Convención y el modelo de derechos humanos

Hablar de modelo de derechos humanos sería difícil sin la CDPD, con ella se logra un estatus fundamental que visibiliza y relaciona discapacidad y derechos humanos, y que afirma la igualdad material, la autonomía y la dignidad.

La CDPD es un tratado de derechos humanos orientado a que las personas con discapacidad puedan, en igualdad de condiciones, disfrutar de sus derechos humanos, derechos que son iguales a los de los demás pero que requieren de mecanismos de protección y garantía específicos debido a las deficiencias, pero también, en gran medida, a desigualdades estructurales. Con ella se puede hacer una relectura de los derechos humanos que permita emerger lo hasta ahora invisible, las barreras que convierten la deficiencia en discapacidad, y apostar de forma plena por la igualdad y la autonomía.

Su gran aportación es que las barreras permiten ser denunciadas como violaciones de los derechos humanos, por ello supera al modelo social y se sustenta en una premisa básica: misma condición de ser humano, mismos derechos, mismo entorno, todo ello desde la igualdad material.

2. Terminología

Si bien la CDPD habla de persona con discapacidad y de deficiencia, es un tema aún abierto, tanto el concepto como la definición. En este sentido, la cuestión terminológica fue una cuestión debatida durante la negociación de la CDPD. La deci-

sión de incluir una definición o unas tipologías de las deficiencias fue compleja: no incluir una definición suponía hacer una remisión directa a que cada país utilizara una definición propia, lo que podía provocar que muchas personas con discapacidad no quedaran protegidas por la *Convención*, pero por otro lado, su inclusión era un riesgo de que pronto quedara obsoleta, y además, se terminó creando una pequeña incoherencia interna, ya que la discriminación no se produciría por motivos de discapacidad sino de deficiencia, aspecto que no fue valorado ya que se produjo al final de la negociación y el esfuerzo del cambio no era una prioridad en esos momentos¹⁰⁰.

Sin embargo, la aprobación de la CDPD no ha concluido el proceso de búsqueda de otros términos. Si atendemos al término discapacidad, al menos en castellano, descubrimos que encierra más de un significado:

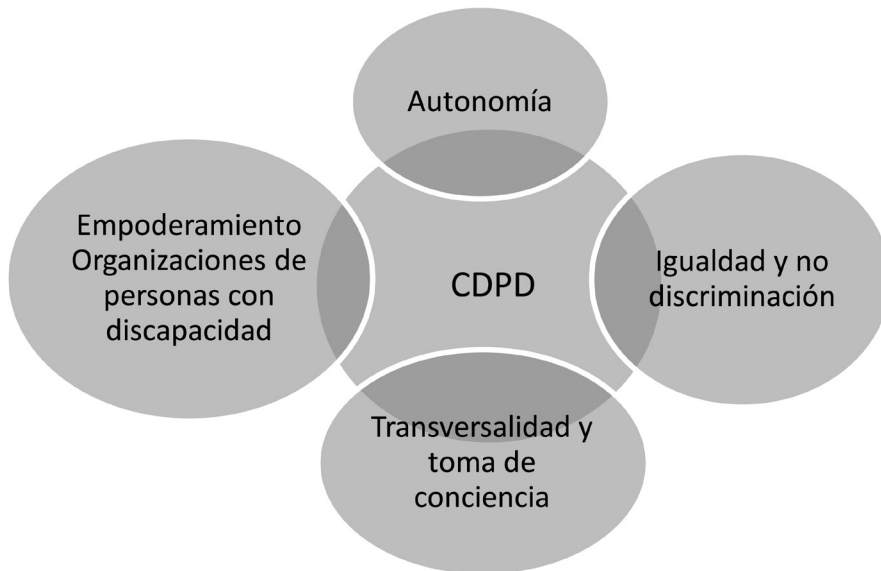
- a) En la acepción común, se identifica la diferencia biológica con un término con menor violencia simbólica que minusvalía, pero que también cuestiona la capacidad atendiendo al prefijo latino *dis* que es negativo y aplicado a la capacidad de forma genérica.
- b) En la definición de la CDPD se engloba la deficiencia más la barrera. Por lo que contiene la noción de discriminación, y al mismo tiempo señala a la sociedad como discapacitante.

3. Premisa: Misma condición de persona, mismos derechos, mismo entorno

La *Convención* es el marco de derechos humanos que trata de dar una respuesta a la realidad de las personas con discapacidad, que está marcada por la exclusión y la discriminación a través de las barreras mentales que se expresan en barreras jurídicas, relacionales, y físicas y a la comunicación. Se entiende dentro del proceso emancipatorio de las personas con discapacidad, y de la evolución de los propios derechos humanos en sede de Naciones Unidas. Expresa, a través de la relectura de los derechos humanos, la distancia entre realidad y norma, especialmente a través de los derechos que refuerza y a la relevancia que se concede a la igualdad y a la autonomía, que se convierten en instrumentos pedagógicos que explican cómo asegurar el goce y el ejercicio de los derechos y por tanto, para eliminar las barreras que niegan la titularidad de derechos o la disocian de su ejercicio. En definitiva, crea un marco para entender y aplicar el binomio derechos humanos-discapacidad, que se expresa a través de los siguientes ejes:

100. TRÖMEL, STEFAN, «A personal perspective», *European yearbook on Disability Law*, Vol. I. 1st edition, (Antwerp-Oxford-Portland; Intersentia, 2009), pp. 121-124.

Tabla 4: Ejes de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



Fuente: Elaboración propia.

Los derechos que enuncia y contiene, no admiten excepciones ni limitaciones, a diferencia de regulaciones anteriores. La CDPD define y afirma el modelo de derechos humanos de la discapacidad al leer cada derecho humano desde la deficiencia, precisamente para garantizarlos, porque ésta ya no es causa natural de exclusión, lo que implica rediseñar la realidad desde la eliminación de la barrera. Es por tanto un reto exigente, porque es un cambio conceptual, y porque la fórmula discapacidad= barrera + deficiencia está en continuo proceso de evolución, y porque, además, en la construcción o eliminación de las barreras participa toda la sociedad. Y, a diferencia del modelo anterior en el que sólo participaba la persona excluida y en la que ella y su deficiencia eran la causa de exclusión, en este modelo la deficiencia tiene un valor constante pero la discapacidad, a través de la barrera, no.

Para reforzar este planteamiento, la CDPD no sólo define derechos, sino que crea una estructura de interpretación que entrelaza principios, obligaciones y derechos que se vertebran desde la toma de conciencia.

El primer marco de interpretación es el preámbulo que muestra ya la singularidad del texto. Pues es único en riqueza y extensión de sus preceptos comparado con los demás textos del sistema internacional de tratados. Su contenido conjuga la realidad de la vulneración de derechos con la variabilidad y especificidad de la discapacidad y con los principios que define para la inclusión.

Estos principios del preámbulo, que no son derecho positivo, se incorporan a la parte dispositiva de la *Convención*. En primer lugar, está el artículo 3, también

novedoso en el sistema internacional de tratados, que incluye diferentes principios que deben aplicarse con relación al goce de los derechos de las personas con discapacidad. En él pueden leerse principios clásicos de los derechos humanos como dignidad, no discriminación o igualdad de oportunidades, así como principios específicos como la accesibilidad. A los que se añaden otros que quieren revertir situaciones endémicas de vulneración de derechos y que afirman: la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; y el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. Es un artículo que es profundamente pedagógico, pues primero se afirma sobre la común humanidad de todos los seres humanos, y desde ahí marca los principios donde fundamentar las relaciones humanas a través del respeto y la igualdad, y concluye con una finalidad: la participación y la inclusión plena y efectiva.

La aplicación transversal de los principios facilita aunar titularidad y ejercicio, por ello no es de extrañar su incorporación a la parte dispositiva del tratado. Es más, algunos de ellos son nuevamente reconocidos en la CDPD, como la igualdad y no discriminación (art. 5 y art. 2), o la accesibilidad (art. 9).

La igualdad también tiene un contenido singular que se define en tres niveles y en un criterio interpretativo. El primer nivel describe un marco genérico que afirma la igualdad ante la ley y el derecho a beneficiarse de la misma sin discriminación. El segundo nivel, refuerza la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad unido a la protección legal igual y efectiva contra la discriminación. Y por último, el tercer nivel se asienta en acciones concretas e individualizadas, a través de la adopción de todas las medidas pertinentes que aseguren la realización de ajustes razonables. Y define un criterio interpretativo conforme al cual, no tendrán la consideración de medidas discriminatorias aquellas necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Este marco de principios aporta contenido exigible a las obligaciones de los Estados (art. 4) para dar cumplimiento a los derechos contenidos. El artículo 4 incluye aspectos propios de la aplicación de un tratado, como la revisión sistemática de la legislación y de la realidad para proscribir la discriminación. Otras obligaciones constituyen un refuerzo de la igualdad, y pueden leerse vinculadas a la toma de conciencia y a la especificidad de la discapacidad: la transversalidad, la promoción del diseño para todos, la accesibilidad, de los productos de apoyo y el conocimiento de los derechos de la CDPD por parte de profesionales que trabajan con personas con discapacidad.

Dentro del marco transversal de la CDPD (artículos 1-9) destacan los mecanismos de equiparación. Estos operan igualando oportunidades mediante la creación de situaciones de partida equiparables, en las que las desigualdades son prevenidas o eliminadas, a través de la accesibilidad o de los ajustes razonables. Tienen la virtualidad de unir a la igualdad la noción de responsabilidad, pues se equiparan condiciones, dejando a la esfera privada del individuo el contenido, ejercicio y extensión que dé a sus derechos, por lo que contienen también la libertad y la autonomía. Y constituyen un refuerzo de la justicia a través de la garantía de los derechos y de la universalidad.

122/AJV, 11 (2017)

Los mecanismos de equiparación, junto a los de reparación y aseguramiento, visibilizan que la CDPD no crea un mundo paralelo de derechos, sino que a través de ellos busca garantizar el mismo acceso.

La CDPD sitúa la accesibilidad en el corazón de los derechos humanos desde una doble perspectiva: por su carácter transversal y porque para algunos derechos la identifica como contenido de los mismos. Su aplicación transversal se determina a través de diferentes artículos: el artículo 3 la establece como principio, el artículo 4.1 relativo a obligaciones de los Estados la incluye desde la no discriminación, y el artículo 9 desarrolla su contenido a la vez que define ámbitos mínimos de actuación.

El otro mecanismo esencial de equiparación son los ajustes razonables. Su objetivo es permitir el ejercicio de derechos desde la igualdad. Operan ante cualquier situación en la que, por causa de cualquier tipo de barrera, se vea limitado o impedido el ejercicio de derechos en condiciones de igualdad de una persona con discapacidad. De hecho, su denegación, si no concurre la causa de indebida o desproporcionada, es considerada como discriminación. En todo caso, debe señalarse que son la única quiebra que contiene la CDPD pues en determinadas circunstancias la obligación de proveer ajustes razonables es exceptuable, con el consiguiente decaimiento del derecho.

Con relación a los derechos sustantivos que contiene la CDPD, además de incluir los clásicos de los derechos humanos, refuerza, mediante su reconocimiento expreso, derechos que han sido históricamente negados a las personas con discapacidad por razón de ésta.

La CDPD reconoce el derecho a la habilitación y la rehabilitación (art. 26), que se orienta a que las personas con discapacidad puedan «lograr y mantener la máxima independencia y capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida». También afirma el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19). Este derecho responde a la situación de institucionalización de las personas con discapacidad. Lo que hace este artículo es reconocer este derecho en igualdad de condiciones, y determinar que la decisión compete a la persona con discapacidad. El derecho a la movilidad personal (art. 20), se regula con relación a la independencia y pretende que las personas con discapacidad puedan moverse libremente. Y, por último, y no menos importante pues es uno de los grandes retos de los Estados, afirma la igual capacidad jurídica (art. 12).

En todo caso, no es un punto de llegada sino de partida. Es un camino complejo que debe ahondar en las desigualdades estructurales. La magnitud de este reto se puede intuir si se tiene en cuenta que los derechos que más se protegieron en el ámbito de la discapacidad, los económicos, sociales y culturales, todavía arrastran importantes desigualdades estructurales.

IV. CONCLUSIONES

El análisis muestra que existe relación entre terminología y acceso a derechos. Puede afirmarse que la normativa no vinculante de Naciones Unidas nace con el modelo médico y evoluciona al extremo que fue señalando aspectos esenciales que ha

incorporado la CDPD. En estos textos, la discapacidad pasa de ser un problema médico a una cuestión de derechos humanos, por cuanto la igualdad fue abriéndose a la equiparación, a la vez que el propio modelo médico se iba viendo insuficiente y se acercaba al modelo social. Los primeros documentos reconocían derechos, pero sujetos a limitaciones y excepciones que no se justificaban en el carácter no absoluto de los derechos, sino en razones ligadas a las limitaciones que se atribuían exclusivamente a la discapacidad. La noción de equiparación al igual que el modelo de social, fue afirmando la igualdad de derechos, y poniendo el foco de atención en las diferentes barreras, y por tanto en la necesidad de su remoción. Esto llevaría a otros contenidos como la autonomía, la vida independiente, los ajustes razonables, la accesibilidad o el diseño para todos. Y frente al camino que iba abriendo el *soft law*, la normativa vinculante de Naciones Unidas y las observaciones generales de los comités, con excepciones, estaban más marcadas por la invisibilidad o la ambivalencia. Esto permite reflexionar sobre el debate entre lo sectorial y lo transversal, por cuanto a través de la sectorialidad se puede lograr un conocimiento profundo de una realidad, pero necesariamente ha de pasar a formar parte visible de la sociedad a través de su inclusión transversal, mensaja implícito en la *Convención* unido a la toma de conciencia.

La reflexión sobre la terminología y derechos evidencian que contienen la imagen y la auto-imagen, y manifiestan la importancia del empoderamiento que debe incluir el poder para nombrar, para definir. Ya que, conforme se ha visto, el ser humano que es despojado de su valía y dignidad como ser humano, es convertido en un «otro» cuyos derechos es más fácil cuestionar y negar pues ha perdido la condición de ser humano, y por tanto de los derechos que se reconocen a los mismos.

Existe una íntima conexión entre derechos humanos y terminología. Los derechos humanos se basan en el reconocimiento y respeto de la dignidad humana, conforme a la misma, toda persona por el hecho de serlo tiene un valor. Cualquier terminología o modelo que cuestione esta dignidad, mediante la atribución de un menor valor cuestiona la base misma de los derechos humanos.

Con la aprobación de la CDPD, la importancia de una terminología, un concepto y un modelo en clave de derechos humanos es crucial ya que debe apoyar y sustentar la propia *Convención*. Por ello, debe reflejar e integrar aquellos valores que den contenido y respeto a la propia dignidad humana, y que sitúen al individuo y su valor inalienable en su centro.

La *Convención* supone una modificación no sólo en la forma de ver e incluir a las personas con discapacidad, sino que también abre una necesaria reflexión en la teoría general del derecho, y en la de los derechos humanos.

La *Convención* no pone fin a una situación estructural de desigualdad de los derechos de las personas con discapacidad, sino que, a través del reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad en clave de equiparación y autonomía, establece las bases de transformación. Además, al ser un texto declarativo de todos los derechos, no se hacen distinciones forzosas entre derechos civiles y políticos frente a los económicos, sociales y culturales. De hecho, el propio preámbulo recuerda su carácter interdependiente. Esta inclusión de todos los derechos fortifica la dimensión de universalidad que queda reforzada por el hecho de ser un tratado que los contiene todos, incluidos aquellos que son específicos de situacio-

nes humanas, como la deficiencia, o de vulneraciones endémicas, como el derecho a vivir en comunidad. Es desde la dimensión humana, a través de la cercanía a la realidad, donde la universalidad cobra sentido.

Su carácter innovador implica un importante desafío al que hacer frente: que la CDPD se asuma como un marco común y universal para todo el sistema de Naciones Unidas en su tratamiento de la discapacidad. Para ello el Comité CDPD, dentro del ámbito de Naciones Unidas, deberá:

- a) Visibilizar la discapacidad desde su propia diversidad y desde el modelo de derechos humanos. Lo que implica su aplicación transversal en todo el sistema de Naciones Unidas.
- b) Defender el modelo de derechos humanos, que proclama sobre la base irrenunciable de equiparación de oportunidades, la igual dignidad y valor de las personas con discapacidad.
- c) Promover una correcta definición y aplicación de discriminación por razón de discapacidad. Sin definición, no es posible hablar de modelo de derechos humanos, por cuanto es necesario identificar qué conductas son contrarias a la igualdad y perpetuadoras de la discriminación.
- d) Apoyar, defender y tutelar la incorporación de los mecanismos de equiparación y garantía que prevé la CRPD, y que permiten erradicar desigualdades estructurales.
- e) Instar a un uso de la terminología acorde con la CRPD, sin que se produzca la actual variedad de acepciones.

La *Convención* visibiliza que los cambios jurídicos no se realizan *per se*, que tras la aprobación de una norma se requiere un proceso de cambio en el comportamiento humano, en ella, puede decirse que confluye la dimensión jurídica y social de forma novedosa e inédita al sistema internacional de derechos humanos. La *Convención*, ante la pregunta de quién es ese otro con discapacidad, responde que un igual.

V. BIBLIOGRAFÍA

- AENARDÓTTIR, ODDNÝ MJÖLL, «A Future of Multidimensional Disadvantage Equality?», *The UN Convention on the Rights of Persons with disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, 1st edition, (Leiden-Boston: Martinus Nijhoff, 2009), pp. 41-66.
- ALMEIDA, M.^a EUGENIA, ANGELITO M.^a ALFONSINA ET AL, «Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad», *Política y Sociedad*, (Vol. 47, n.º 1) 2010, pp. 27-44.
- DAHRENDORF, RALF, «On the origin of social inequality», *The Concept of Equality*, 1st edition, (Minneapolis: Blackstone, 1969), pp. 151-178.
- DEGENER, THERESIA, «International Disability Law – a New Legal subject on the rise: The interregional Expert’s meeting in Hong Kong, December 13-17, 1999», *Berkeley Journal of International Law*, (Vol.18) 2000, pp. 180-195.

- DEGENER, THERESIA, «Disability as a subject of Law», *The Human Rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*, 1st edition, (New York: Oxford University Press, 2003), pp. 151-184.
- DESPOUY, LEANDRO, «Human Rights and Disabled Persons», (Geneve: Centre for Human Rights, 1993).
- DOMINGO MORATALLA, AGUSTÍN, *Ética para educadores*, 1.^a edición (Madrid: PPC, 2008).
- ERVING GOFFMAN, *Estigma, la identidad deteriorada*, 7.^a reimpresión, (Buenos Aires: Amorrortu, 1998).
- FLÓVENZ, BRYNHILDUR G, «The Implementation of the UN Convention and the Development of Economical and Social Rights as Human Rights», *The UN Convention on the Rights of Persons with disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, 1.^a edición, (Leiden-Boston: Martinus Nijhoff, 2009) pp. 257-277.
- GIDDENS, ANTHONY, *Sociología*, 5.^a edición (Madrid: Alianza, 2007).
- JIMÉNEZ LARA, ANTONIO, «Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes», *Tratado sobre Discapacidad*, 1.^a edición, (Madrid: Thompson Aranzadi, 2007), pp. 177-206.
- JONES, MELINDA Y MARKS, LEE ANN BASSER (1999), «Law and the Social construction of disability», *Dis-ability, Divers-ability and Legal Change*, 1st edition, (The Hague: Martinus Nijhoff, 1999), pp. 3-24.
- KIMBER, CLÍONA JM, «Equality or self-determination», *Understanding Human Rights*, 1st edition, (London: Mansell, 1996), pp. 266-292.
- LIDÓN HERAS, LEONOR, «Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos», *Revista Española de Discapacidad* (n.º 1) 2013, pp. 47-72.
- LIDÓN HERAS, LEONOR, *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*, 1.^a edición, (Madrid: Cinca, 2016).
- LORENZO GARCÍA, RAFAEL DE Y CABRA DE LUNA, MIGUEL ÁNGEL, «Análisis de la nueva legislación sobre no discriminación, acción positiva y accesibilidad universal», *Tratado sobre Discapacidad*, (Madrid: Thomson-Aranzadi, 2007), pp. 651 – 698.
- LORENZO GARCÍA, RAFAEL DE, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*, 1.^a edición, (Madrid: Fundación Once, 2003).
- LUCKASSON, RUTH, «Terminology and power», *The Human Rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*, 1st edition, (New York: Oxford University Press, 2003) pp. 49-58.
- MINOW, MARTHA, *Making All the Difference: Inclusion, exclusion and American Law*, 1st edition, (Ithaca and London: Cornell University Press, 1990).
- NIETZSCHE, FRIEDRICH, *La genealogía de la moral*, Vol. II, 22.^a reimpresión, (Madrid: Gredos, 2010).

126/AJV, 11 (2017)

- OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, (Madrid: IMSERSO, 1997).
- OMS y Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad*, (Ginebra, 2011).
- PALACIOS, AGUSTINA, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 1.ª edición, (Madrid: Cinca, 2008).
- QUINN, GERARD Y DEGENER, THERESA, «A survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform», *Disability Rights Law and Policy, International and National Perspectives*, 1st edition, (New York: Transnational Publishers, 2002), pp. 3-125
- QUINN, GERARD, «Closing: Next Steps-Towards a United Nations Treaty on the Rights of People with Disabilities», *Disability Rights*, 1st edition, (Hants: Asgathe Publishing Limited, 2005), pp. 519-541.
- UPIAS, «Fundamental principles of disability», (London; 1976).
- TRÖMEL, STEFAN, «A personal perspective», *European yearbook on Disability Law*, Vol. I. 1st edition, (Antwerp-Oxford-Portland: Intersentia, 2009), pp. 115-137.