

¿QUÉ ES UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD?

José Antonio Seoane
Universidade da Coruña

Resumen

La concepción y el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia ha adoptado numerosas formas, que han querido reconducirse a la dialéctica entre el modelo médico, que la considera desde una perspectiva biológica como un problema individual que debe ser eliminado, y el modelo social, que la concibe como una construcción social que debe ser atendida mediante intervenciones en el entorno. Recientemente el modelo biopsicosocial, como síntesis de los anteriores modelos, o el modelo de la diversidad, que subraya el valor de la discapacidad como diferencia, han sugerido nuevas perspectivas y nociones. Finalmente, el modelo de los derechos se consolida como respuesta teórica y normativa armonizadora y más completa para el tratamiento de las personas con discapacidad. Exponer y evaluar críticamente los caracteres básicos de cada modelo como vía para responder al interrogante del título es el propósito de esta contribución.

Palabras clave: autonomía, discapacidad, derechos humanos, persona con discapacidad.

Abstract

The manifold conceptions and treatments of disability can be summarized through the dialectic between the medical model, understanding disability from a biological perspective as an individual problem that might be removed, and the social model, understanding disability as a social construction that must be improved with changes in the social environment. Recently the biopsychosocial model, presented as a synthesis of the previous models, or the diversity model, stressing the value of disability as a difference, suggest new approaches and conceptions. Nevertheless, the model of rights arises as the most comprehensive theoretical and normative proposal for treating persons with disability. Describing and assessing the features of each model in order to answer the questioning title is the aim of this paper.

Keywords: autonomy, disability, human rights, person with disability.

Recibido: 02/11/2010. *Aceptado:* 16/12/2010.

1. El proceso de humanización de la persona con discapacidad

La discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social el criterio más apropiado para diferenciarlas. Esta evolución se puede enunciar también de modos diferentes. De la ignorancia y la marginación a su presencia y participación en la sociedad. Del silencio y el monólogo al diálogo. De la atención preferente a lo adjetivo (la existencia de una discapacidad) se ha pasado a comenzar por lo sustantivo (la condición de persona). De una beneficencia paternalista al reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad como un ciudadano más. De un enfoque basado en la patología a un enfoque positivo e integral: reconocimiento de la discapacidad y promoción de la salud como capacidad básica para la vida en sociedad y el bienestar de todos los ciudadanos.

En su versión más extendida, la historia reciente de la discapacidad se ha explicado mediante la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social, considerados los principales análisis conceptuales de la discapacidad (Oliver 2009; Palacios 2008; World Health Organization 2001, 22). No obstante, la evolución histórica necesita ser completada. De una parte, porque mucho antes del surgimiento de tales modelos ya existía la discapacidad, aunque concebida y tratada de forma radicalmente distinta. De otra, porque en la actualidad han surgido propuestas que van más allá de los modelos médico y social, enriqueciendo la caracterización de la discapacidad desde nuevas perspectivas (Barnes y Mercer 2010).

Existe cierto acuerdo sobre la delimitación cronológica y la relevancia de los modelos médico y social. La aurora de aquél se sitúa a finales del siglo XVIII o en el siglo XIX, del mismo modo que los últimos años de la década de los sesenta y los comienzos de los setenta del siglo pasado contemplaron la emergencia del modelo social. Sin embargo, el acuerdo es menor en relación con los siglos previos, quizás no tanto acerca de sus caracteres generales cuanto de la elección de un rasgo sobresaliente que propicie su denominación. Se habla de un *modelo moral*, referido al tratamiento de la discapacidad en la Biblia y en la Antigüedad (Vehmas, Kristiansen, Shakespeare 2009, 2-3). Se habla, con mayor detalle, de un *modelo de prescindencia*, que distingue dos submodelos: el *submodelo eugenésico*, propio de la Antigüedad clásica grecorromana, y el *submodelo de marginación*, existente durante la Edad Media (Palacios y Romañach 2006, 37-47; Palacios 2008, 37-101). Con todo, me parece más elocuente presentar esta período como un proceso de paulatina humanización de la

persona con discapacidad. El énfasis en la condición de persona resulta adecuado para desembocar en el último de los modelos a analizar, el modelo de los derechos, articulado precisamente en torno a dicha noción. Adoptaré como tesis que el tratamiento histórico de la discapacidad ha discurrido en paralelo a la actitud frente a los animales, de manera que su evolución es el testimonio de la conquista de la condición humana —de animal humano— frente a la condición puramente animal (Gracia, 1998)¹.

Hasta el siglo XVIII discurre la fase de exclusión, en la que la persona con discapacidad es equiparada y tratada como un animal salvaje. Las malformaciones y deficiencias determinan la consideración de la persona con discapacidad como un monstruo, que debe ser expulsado de la sociedad. La deformidad y la deficiencia se consideran una expresión de desorden y, por tanto, de algo antinatural, malo, feo y enfermo; y también, en otras culturas tradicionales, como signo de alejamiento de Dios, como desgracia o castigo divino. La consecuencia es la negación de la condición de persona y su exclusión o supresión, bien mediante su desaparición física, bien apartándola de la vida social. No obstante, a partir de la Edad Media disminuyen las medidas más drásticas y aumenta la exposición y el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. Esta incipiente institucionalización, acompañada del auge de la medicalización, será característica de una segunda fase, que comienza a finales del siglo XVIII: es la fase de reclusión, o de la persona con discapacidad como animal doméstico. La domesticación diagnóstica y terapéutica tiene lugar a través de las ciencias médicas, con especial relevancia de la psiquiatría en el caso de la discapacidad intelectual y la enfermedad mental. La persona con discapacidad deja de ser excluida del mundo humano y adquiere la categoría de ser humano, pero enfermo. Frente a la exclusión prima ahora la reclusión o domesticación de la persona con discapacidad. Por último, a partir de los años sesenta del siglo pasado se alcanza la tercera y última fase, de integración y normalización, en la que la persona con discapacidad se considera, al fin, un animal humano. La incorporación a la sociedad, aceptando y respetando la diferencia, y la normalización del entorno y los servicios son los rasgos iniciales de la conquista de la condición humana de la persona con discapacidad. Desde esta tercera fase, e incluso más allá, se debe elaborar la reflexión contemporánea sobre el significado de la persona con discapacidad.

¹ Otras reflexiones sobre la evolución histórica en Aguado Díaz 1995; Stiker 1999; Braddock and Parish 2001.

2. La discapacidad como patología individual: el modelo médico

Una primera respuesta conceptual, conforme a criterios científicos, proviene del denominado modelo médico. La discapacidad se considera un problema individual o personal, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud. La realidad biológica es el punto de partida de la deficiencia y la discapacidad, y las limitaciones que éstas provocan en el funcionamiento del individuo se subsanan eliminándolas a través de tratamiento médico curativo y rehabilitador, y mediante políticas de atención a la salud orientadas a la compensación y adaptación de la persona con discapacidad.

Los rasgos del modelo médico se reflejan en la *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* (CIDDDM 1980) (World Health Organization 1980). La Organización Mundial de la Salud distingue y relaciona causalmente tres niveles. La deficiencia (*impairment*), caracterizada como toda pérdida o anormalidad, permanente o transitoria de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; la discapacidad (*disability*), entendida como toda restricción o ausencia —debida a una deficiencia— de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano; y la minusvalía (*handicap*), definida como 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 caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales.

La estructura en tres niveles de la CIDDDM 1980 propiciaba aparentemente la comprensión de la distinción y de la relación causal entre ellos. La discapacidad (nivel personal) sería la limitación que la deficiencia (nivel orgánico) origina en la actividad del individuo, en tanto que la minusvalía (nivel social) tomaría en consideración la interacción del individuo con el entorno. No obstante, esta concepción no está exenta de problemas, ya que la relación entre los tres niveles no es siempre evidente o necesaria, ni discurre siempre en el orden apuntado; además, omite o no trata de forma adecuada factores individuales y sociales relevantes en la determinación de la discapacidad. Por otra parte, la tímida incorporación en la CIDDDM 1980 de la dimensión social (en el nivel tercero: minusvalía) no varía la caracterización general del modelo médico, centrado en el individuo y sus limitaciones, considerando la discapacidad como patología y sin prestar apenas atención a los efectos y las relaciones entre el entorno social y la realidad biológica.

3. La discapacidad como construcción (y opresión) social: el modelo social

El modelo social pretende corregir las omisiones y lagunas del modelo médico (Oliver 2009)². La atención se desplaza al entorno social: la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales. Frente a la imagen de la discapacidad como tragedia personal, propia del modelo médico, se presenta ahora como opresión social (Oliver 1990). En cualquier caso, la discapacidad es una construcción social, y la respuesta debe provenir de intervenciones en el entorno que remuevan las diversas barreras que conducían a la exclusión o marginación de las personas con discapacidad y hagan posible su integración y su participación en la vida social.

Impulsado por el movimiento asociativo y por teóricos de las ciencias sociales, este modelo ha puesto de relieve la importancia de los factores externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad, y ha influido en el desarrollo de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad —e.g., en el Reino Unido, lugar de origen del modelo, o en los EE. UU., a través de los movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad, entendido como grupo minoritario y discriminado (Finkelstein 1980)—. No obstante, su omisión de las causas médicas u orgánicas de la discapacidad y su reducción a los factores sociales resulta contrainformativa y deforma la realidad. Además, la radicalización y la politización del modelo han empobrecido su versión inicial (UPIAS 1976), generando dificultades conceptuales para la comprensión y el tratamiento integrales de un fenómeno complejo como la discapacidad (Thomas 2004, 579-582; Shakespeare 2006; Vehmas y Mäkelä 2009). La sobrevaloración de la sociedad como causa de la discapacidad y de la discriminación de las personas con discapacidad; la inadecuación del modelo social para el tratamiento de ciertos tipos de discapacidad —e.g. motivadas por deficiencias intelectuales severas—, especialmente en comparación con otros —e.g. originadas por deficiencias visuales, auditivas o físicas—; la falta de consideración de factores distintos de los sociales que también influyen en la determinación de la discapacidad, sí reconocidos por el

² Los teóricos del modelo social se refieren también al modelo médico con la denominación ‘modelo individual’. Así acentúan las diferencias y facilitan la comparación entre ambos modelos, destacando al tiempo la contribución de su modelo como reacción y superación del modelo precedente.

modelo médico; y una concepción estrecha y limitada de la justicia son aspectos cuestionables del modelo social (Shakespeare 2006; Stein 2007, 91-93; Cox-White y Boxall 2009; Terzi 2009, 91-92).

4. La discapacidad como fenómeno multidimensional: el modelo biopsicosocial

Las críticas conceptuales y prácticas al modelo médico, cuya traducción fue la CIDDM 1980, movieron a la Organización Mundial de la Salud a revisar su clasificación y su definición de discapacidad con el propósito de armonizar la aproximación médica y la aproximación social. El resultado de esta síntesis es la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud* (CIF 2001) (World Health Organization 2001, 22). El cambio de enfoque es perceptible: de una clasificación de consecuencias de enfermedades (CIDDM 1980) a una clasificación de “componentes de salud” (CIF 2001) de aplicación universal, válida para todas las personas y no sólo para las personas con discapacidad, e integrando aspectos biomédicos y sociales (World Health Organization 2001, 4-8).

Los elementos clave de la CIF 2001 son las funciones, las actividades y la participación, y los factores ambientales o contextuales. Su contrapartida está constituida por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, que se refieren a los problemas o dificultades en alguno de los componentes anteriores. En otras palabras, los aspectos positivos y negativos de la salud y la vida de un individuo. Ahora el significado de la discapacidad ya no depende sólo de la persona sino también de los grupos sociales de los que forma parte. De la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual se ha pasado a la discapacidad como diferencia y al reconocimiento de la responsabilidad social (World Health Organization 2001, 4-22). La discapacidad es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales que interactúan con ellos (World Health Organization 2001, 262).

En consecuencia, la discapacidad deja de ser una categoría meramente negativa, pues presenta rasgos que obligan a considerar a la persona con discapacidad a partir de sus capacidades y su actuación o funcionamiento, a la mejora e incremento de tales posibilidades de actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo. Asimismo, obliga a examinar la situación de cada persona con discapacidad no de

forma genérica, sino en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares de la persona y del entorno. La discapacidad remite a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades. Esto es, la discapacidad es una categoría global que abarca una variabilidad, graduabilidad y heterogeneidad de situaciones personales.

5. La discapacidad como diferencia e identidad: el modelo de la diversidad

Más reciente es el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach 2006; Silvers 2009; Terzi 2009; Guibet Lafaye y Romañach Cabrero 2010), que hace suyos algunos postulados del modelo social, acoge las propuestas del movimiento de vida independiente, en particular el ejercicio de la libertad y la noción de independencia entendida como control sobre la propia vida (DeJong 1979; Shapiro 1993; García Alonso (coord.) 2003), y, sobre todo, subraya el valor de la discapacidad en cuanto rasgo de la diversidad humana y factor de enriquecimiento social. La justicia para las personas con discapacidad no se logra negando la diferencia, mediante la asimilación y la homogeneidad, ni tampoco mitigándola, a través de medidas de compensación, sino por medio de la aceptación y el cuidado de la diferencia que implica la discapacidad (Silvers 2009).

Al igual que el modelo social, combinando el activismo asociativo y la contribución académica, el modelo de la diversidad ha dado visibilidad a la situación de las personas con discapacidad. Insiste en la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia, y valora de forma positiva la discapacidad, como circunstancia que enriquece la identidad de nuestras sociedades: la discapacidad no impide vivir con plenitud y satisfacción; se trata únicamente de vivir de una manera diversa.

La definición de la discapacidad y de las políticas referidas a ella necesita la perspectiva y la participación de las personas con discapacidad. Se debe contemplar la diferencia, en este caso derivada de la discapacidad (diversidad funcional), en cuanto hecho genérico, que como tal es un rasgo universal y universalizable: todos somos diferentes o diversos, y cada persona con discapacidad es diferente. Así lo afirma la tesis clásica de la justicia y a ello se orienta la igualdad de oportunidades, que pretende precisamente hacerse cargo de las diferencias. En cambio, es más cuestionable universalizar una diferencia específica, en este caso la discapacidad o la diversidad funcional;

más aún, no sería deseable. Aceptar la discapacidad no es lo mismo que promoverla. Hay que reconocer y atender las necesidades de la persona con discapacidad, pero no convertir en absoluto uno de los rasgos de la identidad, pretendiendo la universalización o generalización de la discapacidad y con ello la perspectiva de una persona o de un grupo determinado (también opone el argumento de la universalización ante algunas propuestas del modelo de la diversidad De Asís 2006, 24-25). El reconocimiento de la diversidad y la política identitaria, propia también del modelo social, tienen aspectos positivos, como la visibilidad de la discapacidad, el sentido de pertenencia, la identificación y el apoyo mutuos en la lucha contra la discriminación o la injusticia, pero un énfasis excesivo en la discapacidad como identidad puede anular la facultad de decisión individual, rehabilitar actitudes paternalistas que se quieren desterrar y resultar incompatible con la pretensión de justicia (Gutmann 2008).

6. La persona con discapacidad como sujeto de derecho: el modelo de los derechos

“[P]romover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” es, según el párrafo primero de su artículo 1, el propósito de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006³. La Convención es un ejemplo eminente del modelo de los derechos, una nueva respuesta teórica y normativa que pretende armonizar los modelos anteriores con el complemento de otras propuestas. Su noción de persona con discapacidad muestra la vocación armonizadora: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (artículo 1, párrafo segundo).

¿*Qué significa el modelo de los derechos?* Los derechos humanos son un lenguaje compartido con pretensión de validez universal. Se reconocen

³ España ha ratificado la Convención (Instrumento de Ratificación de 27 de noviembre de 2007 [BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008]), que es una norma en vigor desde el 3 de mayo de 2008.

en razón de la condición de persona, y reflejan y garantizan valores de forma universal. Constituyen *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico que pretenda respuestas justas en materia de discapacidad. Además de la universalidad objetiva o de contenido, los derechos son universales desde un punto de vista subjetivo, tanto en relación con sus titulares (todas las personas) como en relación con sus destinatarios (eficacia *erga omnes* o frente a todos: individuos, grupos y poderes públicos) (Alexy 2010, 61-67). Por otra parte, los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles, a través de su triple dimensión. 1) Son una categoría moral, que expresa las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad, en este caso en materia de discapacidad. 2) Son una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las Constituciones, y en las más relevantes disposiciones internacionales, como la Convención, siendo normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos. 3) Finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales: articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos, y representan el principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

El modelo de los derechos culmina normativamente el proceso de humanización de la persona con discapacidad. Su punto de partida es un principio categórico e incondicionado, fundamento de todos los derechos: la dignidad de la persona con discapacidad, al igual que la de cualquier otra persona. El derecho no crea, sino que reconoce la personalidad: todo ser humano merece el reconocimiento de su condición de persona. Toda persona es sujeto de derecho y tiene personalidad jurídica, que implica ser titular de derechos y obligaciones y sujeto de relaciones jurídicas. En suma, la persona con discapacidad es, y no puede no ser, un sujeto de derecho. Esta rotundidad teórica y normativa en el reconocimiento jurídico de la condición personal y su equiparación con el resto de personas convierte al modelo de los derechos en una propuesta conceptual diferente y atractiva para el tratamiento de la discapacidad (Seoane 2004).

No existe una única noción de discapacidad ni de persona con discapacidad. Un panorama histórico reciente del tratamiento jurídico de la discapacidad en clave de derechos muestra su evolución terminológica, conceptual y normativa. En el caso español su punto de partida es la Constitución española de 1978, en particular su artículo 49, única referencia constitucional explícita a las personas con discapacidad (en rigor, a los

disminuidos), que impone a los poderes públicos el mandato de realizar “una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. Cumpliendo el mandato constitucional se da un primer paso legislativo con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), una norma pionera y valiosa que incorpora medidas iniciales de igualdad y libertad⁴. Más de dos décadas después avanza la consolidación del modelo de los derechos con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que desarrolla el régimen constitucional de la igualdad (arts. 1.1, 14 y 9.º 2 CE) y anticipa la orientación y los principios de la Convención de las Naciones Unidas⁵. La tercera gran respuesta legislativa es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LPAP)⁶. Además de unificar la terminología estableciendo “personas con discapacidad” como expresión normativa de referencia (Disposición

⁴ El artículo 7º.1 LISMI define así a la persona con discapacidad (minusvalía): “A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”.

⁵ El inciso primero del artículo 1.2 LIONDAU dice: “A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad”. Existen otras definiciones de discapacidad en un sentido semejante, aunque con un ámbito de aplicación distinto (e.g. artículo 2.2 de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad).

⁶ La Exposición de Motivos LPAP menciona la relación entre la discapacidad y la dependencia, y define ésta como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (art. 2.2 LPAP).

Adicional octava LPAP), la Ley pretende otorgar mayor importancia a la autonomía personal: garantizada la igualdad, esto es, el contexto básico para el ejercicio de los derechos, la finalidad es proporcionar un grado suficiente de autonomía para el desarrollo del plan de vida de cada persona con discapacidad, mediante el reconocimiento de “un derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia” (art. 1.1 LPAP). Ahora surgen iniciativas legislativas para acomodar el sistema jurídico español a las exigencias de la Convención y consolidar normativamente el modelo de los derechos⁷.

Algo semejante sucede al analizar la evolución de los conceptos, los términos y las normas sobre la discapacidad en el ámbito internacional, que también desembocan en la Convención. Tras una etapa inicial asentada en el modelo médico y la concepción biológica de la discapacidad, que dio lugar a un tratamiento benéfico y paternalista de las personas con discapacidad, a partir de los años setenta del pasado siglo surgen las primeras Declaraciones de derechos de las personas con discapacidad, preocupadas por combatir la desigualdad pero aún con resabios paternalistas: Declaración de los derechos del retrasado mental (1971) y Declaración de los derechos de los impedidos (1975)⁸. En las décadas posteriores continúan los avances y la incorporación de los postulados del modelo social, destacando el Programa de acción mundial para los impedidos (1982) y, sobre todo, las Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), las cuales, a pesar de no ser jurídicamente vinculantes, fomentaron la inclusión de las personas con discapacidad y la protección de sus derechos, allanando la aparición de la Convención⁹.

⁷ Sobre el Derecho español de la discapacidad De Lorenzo y Pérez Bueno (dir.) 2007; Pérez Bueno (dir.) 2009). Un ejemplo de reciente iniciativa legislativa es el Anteproyecto de Ley de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social (8 julio 2010).

⁸ El punto 1 de la Declaración de los derechos de los impedidos dice: “El término ‘impedido’ designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales”. La denominación inglesa original (*Declaration on the rights of disabled persons*) permitía una traducción y una terminología diferentes ya en esa década.

⁹ La evolución el tratamiento jurídico de la discapacidad y de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional en Quinn y Degener 2002; Herr 2003; Cardona Lloréns 2007; San José Gil 2007; Kayess y French 2008; Rey Aneiros 2010.

¿Cómo se articula el modelo de derechos? Discapacidad e incapacidad no son términos coextensos. La discapacidad en clave de derechos implica abandonar la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad, y reconocer su condición de sujeto de derechos. La afirmación de su dignidad instituye una obligación universal de respeto incondicionado, pero se trata de un principio formal, sin contenido determinado, que ha de ser completado y actualizado mediante otros principios. El artículo 3 de la Convención contiene un catálogo de tales principios: a partir del respeto de la dignidad 'inherente' se afirma el deber de respeto de la autonomía individual, que incluye la libertad decisoria, y la independencia; se delinea el contexto de ejercicio de los derechos, constituido por la no discriminación y la igualdad de oportunidades, con atención singular a la existente entre hombre y mujer; y se perfila y completa con una serie de principios más novedosos y específicos de la discapacidad: los principios del respeto de la diferencia y la diversidad, la participación e inclusión sociales y el principio de accesibilidad.

¿Cuál es la finalidad del modelo de los derechos? El modelo de los derechos no se detiene en garantizar la no discriminación y la igualdad, sino que apunta a la autonomía de las personas con discapacidad. La discapacidad se ha definido tradicionalmente en función de la autonomía, y es comprensible que así sea: la organización jurídico-política y la fundamentación ética de nuestra sociedad contemporánea descansan en la autonomía personal, entendida no únicamente como una propiedad que se tiene o no se tiene, sino como un ideal regulativo y valioso que exige ser realizado, también en el caso de la persona con discapacidad. La autonomía es una necesidad, un valor y un deber; tiene carácter ontológico, moral y normativo. Cada ser humano ha de protagonizar y hacerse cargo de su vida, y no puede dejar de hacerlo: es inevitable tomar y realizar decisiones, y dar razón de ellas. Una razón subjetiva es que somos criaturas planificadoras, y que cada persona conoce sus proyectos y planes de vida, sus valores, expectativas, capacidades. Una razón intersubjetiva es que el reconocimiento de la autonomía conduce al respeto del otro como persona y al reconocimiento recíproco de los demás como agentes morales.

Al igual que la discapacidad, la autonomía es una noción relacional, contingente, variable y graduable, que cada individuo puede o no tener, en diversa medida y duración, y que se declina de tres modos: como *autonomía decisoria*, su sentido clásico, referida a la libertad de elección o capacidad de la persona para deliberar y decidir(se) por un curso de acción entre un conjunto de opciones valiosas; como *autonomía*

informativa, que consiste en el poder del individuo de disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública; y como *autonomía funcional o ejecutiva*, que alude a la libertad de acción (actuación o abstención) y a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas, de acuerdo con las propias capacidades y los condicionantes sociales y políticos.

En el caso de las personas con discapacidad es aconsejable diferenciar estas tres dimensiones, especialmente la decisoria y la funcional o ejecutiva: no es lo mismo querer o decidir hacer algo que hacer realmente aquello querido o decidido. Una persona con tetraplejia puede decidir levantarse a una hora determinada pero no puede hacerlo por sí sola, sin un sistema de apoyos adecuado; un paciente con autismo puede levantarse por sí mismo a una hora determinada pero carece de la capacidad de gestionar el tiempo; una persona con Alzheimer es capaz de decidir desplazarse a un lugar concreto en un momento determinado pero carece de la orientación espaciotemporal necesaria para realizar tal decisión de forma autónoma (Seoane 2010, 61-64).

Pero no todo es autonomía. La condición humana sintetiza dos rasgos aparentemente antagónicos: la autonomía y la dependencia. Superamos nuestra vulnerabilidad y limitaciones mediante el ejercicio de nuestras capacidades y la búsqueda de apoyos en un contexto social y unos vínculos que nos configuran. Más que de dependencia o independencia personal hemos de hablar de interdependencia reflexiva, en la que el reconocimiento de la dependencia y su conversión en oportunidad de vida son las claves de la autonomía (MacIntyre 2001; Ausín y Aramayo (eds.) 2008). Y la comprensión de la autonomía individual de la persona con discapacidad remite a la capacidad de expresar el carácter personal de la propia vida en sus decisiones y acciones, con conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo que posibiliten el ejercicio de sus capacidades y derechos, así como la inclusión y la participación plena y efectiva en la comunidad en igualdad de condiciones.

7. Balance

Con estrategias y argumentos diversos los modelos explicativos de la discapacidad contribuyen a caracterizarla, definirla e incluso denominarla. El modelo de los derechos propone una vía para corregir sus deficiencias y armonizar sus aportaciones, aprovechando su doble naturaleza conceptual o explicativa y normativa o prescriptiva. La diferencia esencial a su favor

es que su formulación ha sido precedida de un proceso de deliberación y legitimación que le confiere una fuerza normativa superior, a diferencia de los restantes modelos, que carecen de la legitimidad sustantiva y procedimental propia de aquél. Por ello, aunque no puede ni pretende responder de forma íntegra a todas las necesidades de las personas con discapacidad, el modelo de los derechos sí permite delimitar un marco conceptual de referencia común y básico.

De una parte, refuerza la relación entre los factores internos o individuales —tipo de discapacidad, actitud hacia ella, capacidades personales— y los factores externos, sociales o contextuales —actitudes y reacciones sociales, obstáculos físicos, institucionales, económicos, etc.— de la discapacidad. Es decir, no omite o infravalora la dimensión médica y la referencia a la deficiencia que origina las limitaciones funcionales o de participación de la persona con discapacidad, atribuyendo éstas únicamente a las barreras u obstáculos sociales o reduciéndolas a su apreciación diferente y positiva. Cabe concebir la discapacidad como un hecho institucional, pero eso no implica que sea pura construcción social o que pueda ser definida exclusivamente en términos de hechos institucionales. Existen hechos o realidades que no dependen de nuestras preferencias, valoraciones o actitudes. En la base de los hechos institucionales están los hechos brutos (Searle 1997 y 2010). En la base de la discapacidad está una deficiencia, y por ello no es posible reducir la noción de discapacidad a la dimensión social o definirla sólo a partir de su consideración como algo diferente y valioso o enriquecedor, sino que exige considerar también su inevitable dimensión física o “médica” (Vehmas y Mäkelä 2009).

De otra parte, acepta que la discapacidad como diferencia y como parte de la diversidad humana no es un mero *factum* sino que presenta un contenido valorativo positivo: el reconocimiento de la diferencia y la identidad singular de las personas con discapacidad ha alcanzado estatuto jurídico mediante la Convención (art. 3.d). No obstante, ni la discapacidad implica siempre una desventaja u opresión social, ni todas las situaciones de desventaja son discriminatorias, ni toda pretensión subjetiva o de reconocimiento, incluso legítima, es un auténtico derecho. El modelo de los derechos no abarca íntegramente la identidad moral de la persona con discapacidad, y exige analizar qué pretensiones o expectativas de reconocimiento legítimas son un auténtico derecho y merecen un reconocimiento jurídico justo. El carácter práctico del modelo de los derechos, que no persigue tanto la precisión conceptual cuanto una concepción suficientemente sólida y justificada para combatir la discriminación y opresión y garantizar un tratamiento justo de las personas

con discapacidad, rechaza una admisibilidad amplia de las demandas de reconocimiento de la diferencia y la diversidad basadas en la confianza, la aprobación personal o la solidaridad (Honneth 1997 y 2006; Fraser 2006 y 2008); éstas, aunque puedan estar en la base de las políticas sociales y legislativas e influir en su aplicabilidad y eficacia, no presentan el mismo estatuto normativo ni idéntico grado de exigibilidad.

Estos rasgos ponen de manifiesto la principal debilidad del modelo de los derechos: su realizabilidad. Ni la universalización de los derechos ni un adecuado desarrollo jurídico garantizan su aceptación ni la consecución de los fines perseguidos. Ejemplo de esta dificultad es la propia Convención, que no es una respuesta completa ni óptima, en buena medida por ser en parte un texto pactado resultado de la negociación política (Kayess y French 2008, 33-34). La nueva concepción y el nuevo paradigma de tratamiento de la discapacidad no pueden provenir únicamente de un cambio jurídico, pues necesitan el complemento de un cambio social, a través de la educación y la toma de conciencia de la situación de la discapacidad y la adopción de medidas de transformación (artículos 4 y 8).

Con todo, este reproche es atribuible igualmente a los restantes modelos, y si cabe en mayor medida, por su carácter más estipulativo y por carecer de la normatividad de los derechos y de la legitimidad de su formulación. En tal sentido, la integración y síntesis de los modelos anteriores, la confirmación de la primacía de lo sustantivo, esto es, la condición de persona, y la garantía del respeto de la dignidad y los derechos de la personas con discapacidad son argumentos a favor del modelo de los derechos como respuesta a la pregunta teórica por el concepto de discapacidad (¿qué es una persona con discapacidad?) e incluso a la subsiguiente pregunta práctica (¿qué debo hacer/cómo debo tratar a la persona con discapacidad?).

Bibliografía

- AGUADO DÍAZ, A. L. (1995): *Historia de las deficiencias*, Madrid, Escuela Libre.
- ALEXY, R. (2010): *La institucionalización de la justicia*, J. A. Seoane (ed.), traducción de José Antonio Seoane, Eduardo R. Soderó y Pablo Rodríguez, segunda edición ampliada, Granada, Comares.
- AUSÍN, T. y ARAMAYO, R. R. (eds.) (2008): *In(ter)dependencia: del bienestar a la dignidad*, Madrid, Plaza y Valdés.

- BARNES, C., MERCER, G. (2010): *Exploring disability*, 3rd edition, Cambridge, Polity.
- BRADDOCK, D. L. and PARISH, S. L. (2001): “An institutional history of disability”, en ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (eds.): *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage Publications, 11-68.
- CARDONA LLORÉNS, J. (2007): “La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad”, en FERNÁNDEZ LIESA, C. (coord.): *Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional*, Madrid, BOE. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Universidad Carlos III de Madrid, 47-83.
- COX-WHITE, B. and BOXALL, S. F. (2009): “Redefining disability: maleficent, unjust and inconsistent”, *Journal of Medicine and Philosophy* 33, 558-576.
- DE ASÍS, R. (2006): “Presentación”, en PALACIOS, A. y ROMANACH, J.: *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas, 15-25.
- DE LORENZO, R. y PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2007): *Tratado sobre discapacidad*, Cizur Menor, Thomson. Aranzadi.
- DEJONG, G. (1979): *The Movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research*, Michigan, Michigan State University.
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund.
- FRASER, N. (2006): “La justicia social en la era de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación”, en FRASER, N.; HONNETH, A.: *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político* (2003), traducción de Pablo Manzano, Madrid-A Coruña, Morata-Fundación Paideia Galiza, 17-88.
- FRASER, N. (2008): *Escalas de justicia*, traducción de Antoni Martínez Riu, Barcelona, Herder.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.
- GRACIA, D. (1998): “El retraso mental en la historia”, en *Ética en los confines de la vida*, Bogotá, El Búho, 207-232.
- GUIBET LAFAYE, C.; ROMANACH CABRERO, J. (2010): “Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer’s Ethics”, *dilemata* 3, 95-116. (En línea: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>. Visita 10.9.2010).

- GUTMANN, A. (2008): *La identidad en democracia* (2003), traducción de Estela Otero, Buenos Aires, Katz.
- HERR, S. S. (2003): "From wrongs to rights: internacional human rights and legal protection", en HERR, S. S.; GOSTIN, L. O.; KOH, H. H. (ed.): *The human rights of persons with intelectual disabilities. Different but equal*, New York, Oxford University Press, 115-150.
- HONNETH, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales* (1992), traducción castellana de Manuel Ballester; revisión de Gerard Vilar, Barcelona, Crítica.
- HONNETH, A. (2006): "Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser", en FRASER, N.; HONNETH, A.: *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político* (2003), traducción de Pablo Manzano, Madrid-A Coruña, Morata-Fundación Paideia Galiza, 89-148.
- KAYESS, R.; FRENCH, P. (2008): "Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities", *Human Rights Law Review* 8/1, 1-34.
- MacINTYRE, A. (2001): *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (1999), traducción de Beatriz Martínez de Murguía; revisión técnica de Fernando Escalante Gonzalbo, Barcelona, Paidós.
- OLIVER, M. (1990): *The politics of disablement*, Basingstoke, Macmillan.
- OLIVER, M. (2009): *Understanding disability: from theory to practice*, second revised edition, London, Palgrave-Macmillan.
- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI. Cinca.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas.
- PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2009): *Hacia un Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Aranzadi.
- QUINN, G. y DEGENER, T. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nueva York y Ginebra, Naciones Unidas.
- REY ANEIRO, A. (2010): "La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿Nuevo estatuto jurídico

- de las personas con discapacidad?”, en ESCOBAR HERNÁNDEZ, C. (ed.): *Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI*, Madrid, Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.
- ROMAÑACH CABRERO, J. (2009): “Diversidad funcional y derechos humanos en España: un reto para el futuro”, *dilemata* 1, 71-87.
- SANJOSÉ GIL, A. (2007): “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista electrónica de estudios internacionales* 13, 1-26. (En línea: <http://www.reei.org/reei%2013/SanjoseGil%28reei13%29.pdf>. Visita 10.9.2010).
- SEARLE, J. R. (1997): *La construcción de la realidad social* (1995), traducción de Antoni Domènech, Barcelona, Paidós.
- SEARLE, J. R. (2010): *Making the social world: the structure of human civilization*, Oxford-New York, Oxford University Press.
- SEOANE, J. A. (2004): “Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo paradigma”, *Siglo Cero* 35/1, 20-50.
- SEOANE, J. A. (2010): “Las autonomías del paciente”, *dilemata* 3, 61-75. (En línea: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35>. Visita 10.9.2010).
- SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*, London, Routledge.
- SHAPIRO, J. P. (1993): *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*, New York, Three Rivers Press.
- SILVERS, A. (2009): “No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability”, en BROWNLEE, K. and CURETON, A. (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 163-199.
- STEIN, M. S. (2007): “Disability human rights”, *California Law Review* 95, 75-122.
- STIKER, H.-J. (1999): *A history of disability*, traducción de William Sayers, Ann Arbor, University of Michigan Press.
- TERZI, I. (2009): “Vagaries of the natural lottery? Human diversity, disability, and justice: a capability perspective”, en BROWNLEE, K and CURETON, A (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 86-111.
- THOMAS, C. (2004): “How is disability understood? An examination of sociological approaches”, *Disability & Society* 19/6, 569-583.
- UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS) (1976): *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS/Disability Alliance.

- VEHMAS, S.; KRISTIANSEN, K.; SHAKESPEARE, T. (2009): "Introduction. The unavoidable alliance between disability studies and philosophy", en KRISTIANSEN, K.; VEHMAS, S.; SHAKESPEARE, T. (eds.): *Arguing about disability: philosophical perspectives*, London, Routledge, 1-11.
- VEHMAS, S.; MÄKELÄ, P. (2009): "The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features", en KRISTIANSEN, K.; VEHMAS, S.; SHAKESPEARE, T. (eds.): *Arguing about disability: philosophical perspectives*, London, Routledge, 42-56.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva, World Health Organization (Versión en español: *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)*, Madrid, INSERSO, 1983).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS. INSERSO, Madrid, 2001).