



ANALES DE DERECHO
Y DISCAPACIDAD

Consejo Editorial

Presidente

Luis Cayo Pérez Bueno

Miembros

José Javier Soto

Rafael de Lorenzo

Esperanza Alcaín

Edición

Antonio-Luis Martínez-Pujalte

Coordinación

Gloria Álvarez Ramírez

Ediciones cinco

A/16/ ANALES
DE DERECHO
Y DISCAPACIDAD
Nº 1, septiembre 2016, Año I.

PRIMERA EDICIÓN: septiembre, 2016

© DE ESTA EDICIÓN: Fundación Derecho y Discapacidad

© DEL TEXTO: Sus autores.

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinco se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

**PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:**

Grupo Editorial Cinco

c/ General Ibáñez Íbero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinco.com

www.edicionescinco.com

DEPÓSITO LEGAL: M-2

ISBN: 9

ANALES DE DERECHO
Y DISCAPACIDAD

ESTUDIOS:

Antonio-Luis Martínez-Pujalte
Francisco Javier Fernández Orrico
Jorge López-Veiga Brea
Rafael de Asís
Vicente Mora Sánchez
Miguel Ángel Cabra de Luna
Javier Miranda
Asociación Española de Fundaciones Tutelares
Gloria Álvarez Ramírez
Rafael de Lorenzo García

NOTAS:

Paloma Caneiro y Cristel Pérez
Luis Cayo Pérez Bueno

RESEÑAS:

Leonor Lidón Heras

ÍNDICE

ESTUDIOS

EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD A PARTIR DE
LA CONVENCIÓN DE NACIONES UNIDAS

Antonio-Luis Martínez-Pujalte

Francisco Javier Fernández Orrico 9

PASADO Y PRESENTE DEL MARCO NORMATIVO
GLOBAL DE LA DISCAPACIDAD

Jorge López-Veiga Brea 29

EL EJE DE LA ACCESIBILIDAD Y SUS LÍMITES

Rafael de Asís 51

HACIA UNA NUEVA REGULACIÓN DEL TRABAJO
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Vicente Mora Sánchez

Miguel Ángel Cabra de Luna 69

LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y SU GESTIÓN
COMO ELEMENTOS IMPRESCINDIBLES PARA EL
EJERCICIO DE LOS DERECHOS FUNDAMENTA-
LES

Javier Miranda Erro 89

LA APLICACIÓN DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD) EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON CAPACIDAD JURÍDICA MODIFICADA.

Asociación Española de Fundaciones Tutelares 109

DEFENSA DE LA DIGNIDAD, LA IMAGEN INDIVIDUAL Y GRUPAL DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Gloria Álvarez Ramírez 127

PANORÁMICA DEL IMPACTO DE LA CONVENCIÓN EN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Rafael de Lorenzo García 143

NOTAS

EL TRATAMIENTO JURISPRUDENCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN EL SECTOR EDUCATIVO ANTES Y DESPUÉS DE LA RATIFICACIÓN DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD APROBADA EN NUEVA YORK

Paloma Caneiro González
Cristel Magdalena Pérez Hermida 169

APORTACIONES PARA CONFIGURAR UN NUEVO PROCEDIMIENTO DE PROVISIÓN DE APOYOS PARA LA TOMA DE DECISIONES A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Luis Cayo Pérez Bueno 177

RESEÑAS

Leonor Lidón Heras 185

Antonio-Luis Martínez-Pujalte

Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Director de la Cátedra de Discapacidad y Empleabilidad TEMPE-APSA de la Universidad Miguel Hernández de Elche

Francisco Javier Fernández Orrico

Profesor Titular de Derecho del Trabajo y la Seguridad Social de la Universidad Miguel Hernández de Elche

////////////////////
**EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD A PARTIR DE LA CONVENCIÓN DE
NACIONES UNIDAS**

SUMARIO: 1. Análisis del concepto de discapacidad en la Convención. –2. El concepto de discapacidad en el ordenamiento jurídico español: Concordancias y desajustes.2.1. Desajuste 1: El baremo para el reconocimiento y calificación del grado de discapacidad. 2.2. Desajuste 2: El umbral del 33%. –3. Nota final.

La progresiva recepción del modelo social de la discapacidad, tanto en el Derecho Internacional –principalmente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (en adelante, la Convención)- como en los ordenamientos jurídicos estatales, ha ocasionado una notable transformación, no solo de la terminología empleada para designar a las personas con discapacidad, sino del propio concepto de discapacidad. El Preámbulo de la Convención pone de relieve, en este sentido, que “la discapacidad es un concepto que evoluciona”, y el Derecho español, concretamente, ha reflejado esa evolución de forma muy significativa: del artículo 7.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, que califica como “minusválido” a 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”, a la definición de discapacidad recogida, tres décadas más tarde, por el artículo 2.a de la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre

(en adelante, LGDPD), que la identifica como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, media, en efecto, un considerable abismo.

Resulta, pues, ineludible abordar la clarificación del actual concepto jurídico de discapacidad. No se trata, como es obvio, de una mera elucubración teórica, pues, en la medida en que los ordenamientos jurídicos establecen medidas contra la discriminación o medidas de acción positiva específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, precisar el concepto de discapacidad supondrá asimismo definir el ámbito subjetivo de aplicación de tales instrumentos. Por ello, en el presente estudio, el análisis de la noción de discapacidad que se llevará a cabo en el epígrafe primero conducirá a mostrar, en el segundo, algunos aspectos relevantes en los que el ordenamiento jurídico español no resulta coherente con ese concepto.

1. ANÁLISIS DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD EN LA CONVENCIÓN.

Tradicionalmente se ha identificado la discapacidad con la existencia de ciertas deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales que limitan las principales actividades de la vida diaria, se apartan del estándar considerado normal o dificultan o imposibilitan la integración social¹. Son dos las principales características de este tipo de definiciones, propias del modelo médico o rehabilitador: en primer lugar, se describe la discapacidad como una anomalía de carácter patológico, por lo que el criterio exclusivo para determinar la presencia de una discapacidad y la intensidad de esta será el diagnóstico médico; en segundo lugar, se establece como causa única de las limitaciones o dificultades que experimenta la persona con discapacidad la citada anomalía.

Por el contrario, el Preámbulo de la Convención señala que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad

¹ La definición formulada combina las recogidas en la Ley norteamericana de Personas con Discapacidad (*American with Disabilities Act*, sec. 12102, según la cual la discapacidad es “una deficiencia física o mental que limita sustancialmente una o más de las principales actividades de la vida”), el artículo 3 de la Ley de Igualdad de las Personas con Discapacidad alemana de 27 de abril de 2002 (“una persona tiene una discapacidad cuando su función corporal, su capacidad intelectual o su salud mental se apartan del estado típico para su edad durante un período de tiempo previsiblemente superior a seis meses, y en consecuencia se dificulta su participación en la vida de la sociedad”), y el artículo 7.1 de nuestra antigua Ley de Integración Social de los Minusválidos, ya citado más arriba, que señala como efecto de la deficiencia la disminución en las posibilidades de integración educativa, social o laboral.

de condiciones con las demás”. Resulta patente el giro que supone esta descripción de la discapacidad respecto de la definición formulada en el párrafo anterior: ahora el factor que dificulta la participación plena en la sociedad es una realidad distinta a la deficiencia de la persona, concretamente la existencia de barreras debidas a la actitud y el entorno; luego es la presencia de estas barreras el principal elemento definitorio del concepto de discapacidad.

Aun cuando, como se ha observado, existe una divergencia entre la descripción de la discapacidad del Preámbulo de la Convención y la definición de personas con discapacidad que recoge su artículo 1 (“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”), pensamos que una interpretación armónica de ambos textos permite reconstruir el concepto de discapacidad de la Convención². Concretamente, ambos ponen de relieve la existencia de dos elementos integrantes del concepto de discapacidad: de un lado, una deficiencia; de otro, la existencia de barreras que dificulten o impidan la plena participación social de la persona que la tiene.

Como es obvio, resulta imprescindible la concurrencia de ambos elementos para que pueda hablarse de discapacidad. Sin duda, el elemento más importante es la existencia de barreras u obstáculos que impiden la plena participación en la sociedad, que es lo que otorga relevancia jurídica al concepto de discapacidad, pues el propósito principal de la Convención –y de todo el tratamiento jurídico de la discapacidad– es precisamente remover esos obstáculos para “asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad” (artículo 1, párrafo 1º). Por ello, si una concreta diferencia funcional no va asociada a la existencia de barreras no podrá ser considerada discapacidad. Por indicar un ejemplo, que se ha utilizado en otro lugar, la miopía es una diferencia funcional, y quizá en épocas históricas pretéritas –o todavía hoy en países menos desarrollados– las personas miopes pudieran enfrentarse a obstáculos sociales como

² Acerca de estas cuestiones, cfr. Agustina PALACIOS, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2008, págs. 314-330 y 340-350; Roberto JIMÉNEZ CANO, “Hacia un marco conceptual adecuado de la normativa española sobre personas con discapacidad”, en Patricia CUENCA (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Madrid, Dykinson-Universidad Carlos III, 2010, págs. 66-75. En las páginas siguientes hemos tenido muy en cuenta ambos trabajos, aun cuando nuestra reflexión revista algunos matices distintos.

consecuencia de esa característica física, lo que permitiría calificarla como una discapacidad; en cambio, hoy en la inmensa mayoría de los países las personas con miopía cuentan con un medio de apoyo –gafas o lentes de contacto– y no encuentran barrera social alguna, por lo que la miopía no constituye una discapacidad³. Por lo demás, el Preámbulo precisa acertadamente que esas barreras pueden ser debidas a la actitud o al entorno; es decir, puede tratarse de barreras objetivas –barreras físicas, barreras de la comunicación, barreras legales–, que exigen la adopción de algún tipo de medida activa para su remoción, o bien de barreras subjetivas, motivadas únicamente por una actitud hostil o de desprecio hacia las personas con deficiencias, cuya corrección es teóricamente más sencilla, pues requiere únicamente un cambio de actitud, que habría de ser propiciado sobre todo en el ámbito educativo y familiar⁴.

La concurrencia del otro de los elementos mencionados es también necesaria, pues si existen obstáculos a la plena participación social relacionados con circunstancias distintas a la existencia de deficiencias no nos encontraríamos ante una discapacidad, sino ante otro tipo de desigualdad o exclusión social. No obstante, el concepto de deficiencia debe ser interpretado en el sentido más amplio posible: cualquier condición física, psíquica, mental o sensorial –siguiendo la clasificación que recoge el artículo 1 de la Convención–, por limitada que sea su incidencia en el desarrollo de las funciones corporales e intelectuales –incluyendo, por ejemplo, una desfiguración facial–, es candidata a configurar una discapacidad, siempre y cuando concorra también el segundo elemento de la definición, es decir, la existencia de barreras a la plena participación social relacionadas precisamente con la existencia de tal condición⁵. En este sentido, ni siquiera debe reputarse como un elemento esencial del concepto de discapacidad el

³ El ejemplo de la miopía se encuentra desarrollado en Antonio-Luis MARTÍNEZ-PUJALTE, *Derechos fundamentales y discapacidad*, prólogo de A. Durán, Madrid, Cinca, 2015, pág. 19.

⁴ Leonor LIDÓN distingue, por su parte, entre tres tipos de barreras: barreras jurídicas, barreras relacionales (que coinciden con las que aquí hemos denominado subjetivas) y barreras físicas y de la comunicación: cfr. “La otra mirada, presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad”, en Esperanza ALCAÍN (dir.), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los derechos a los hechos*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2015, págs. 175-176.

⁵ Se ha señalado, en este sentido, que el concepto jurídico de deficiencia hace referencia a la alteración en sí misma considerada, sin prestar atención a las eventuales limitaciones en la actividad que pudiera ocasionar (cfr. Fco. Javier FERNÁNDEZ ORRICO, *Las pensiones no contributivas y la asistencia social en España*, Madrid, CES, 2002, págs. 293-294). Agustina Palacios utiliza el ejemplo de la desfiguración facial, dando a entender que no constituye una discapacidad, opinión que debe ser matizada, pues, como se señala en el texto, nos encontraremos ante una discapacidad si surgen barreras sociales relacionadas con esa desfiguración; por lo demás, esta autora subraya acertadamente que la prohibición de la discriminación por motivo de discapacidad protege también a aquellas personas que no tienen una discapacidad, pero se piensa que la tienen o se encuentran asociadas a personas que la tienen: cfr. Agustina PALACIOS, *El modelo social de discapacidad...*, cit., especialmente págs. 325-328.

carácter duradero o permanente de la deficiencia: aun cuando no será normal que una limitación funcional pasajera vaya asociada a obstáculos a la plena participación social, no puede excluirse por completo, y en tales casos (piénsese, por ejemplo, en una persona que encuentre barreras de entrada al mercado de trabajo por encontrarse padeciendo una depresión pasajera) cabrá identificar tal situación como discapacidad. No obstante, en la medida en que el concepto mínimo de discapacidad que recoge la Convención⁶ incluye el carácter duradero de las deficiencias –que se refleja en la expresión “a largo plazo”–, no podrá considerarse contraria a la Convención una definición legal que exija este requisito. Así sucede en el Derecho español, como se verá más adelante; asimismo, en el ámbito de la Unión Europea, la Sentencia del Tribunal de Justicia de la UE de 11 de julio de 2006, a propósito de la distinción entre enfermedad y discapacidad, señaló que “para que la limitación de que se trate pueda incluirse en el concepto de discapacidad, se requiere la probabilidad de que tal limitación sea de larga duración”⁷, doctrina reiterada posteriormente por la Sentencia de 11 de abril de 2013, que de forma más precisa indica que “el concepto de discapacidad a que se refiere la Directiva 2000/78 debe interpretarse en el sentido de que comprende una condición causada por una enfermedad diagnosticada médicamente como curable o incurable, cuando esta enfermedad acarrea una limitación, derivada en particular de dolencias físicas, mentales o psíquicas que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores, y si *esta limitación es de larga duración*”.

Por lo demás, al centrarse la atención sobre las barreras pierde relevancia el debate –que ha estado muy presente, por ejemplo, en la jurisprudencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos⁸– acerca de si una deficiencia remediada por mecanismos correctores constituye una discapacidad, pues dará lugar a ella si, a pesar de los mecanismos correctores, persisten las barreras sociales, y no la habrá en caso contrario: si, por ejemplo, una deficiencia auditiva se encuentra corregida por completo (o casi por completo) por la utilización de un audífono, y la persona no encuentra en consecuencia barrera social alguna, no estaremos en presencia de una discapacidad. En este sentido, conviene subrayar nuevamente que, como ya se ha puesto de relieve más arriba, no

⁶ Que el concepto de discapacidad de la Convención es un “mínimo”, como pone de relieve la expresión del artículo 1 “las personas con discapacidad *incluyen a...*”, ha sido subrayado y analizado en los trabajos de Agustina Palacios y Roberto Jiménez citados en nota 2.

⁷ Cabe señalar no obstante, que en esta sentencia, el Tribunal optó por una definición muy cercana al concepto médico, que no tomaba en consideración la incidencia de los obstáculos o barreras sociales en el concepto de discapacidad.

⁸ Cfr. *vg. Sutton v. United Air Lines*, 527 U.S. 471 (1999), en especial el interesante voto particular del Juez Stevens.

toda deficiencia da lugar a una discapacidad, ni toda persona que tenga una limitación orgánica o funcional se encuentra necesariamente en la situación denominada “discapacidad”, pues esta se caracteriza esencialmente por la existencia de barreras a la plena participación social.

Así pues, a la luz de estas reflexiones, cabe definir la discapacidad, a partir de la Convención, como *la situación caracterizada por la existencia de barreras a la plena participación social de una persona, relacionadas con la circunstancia de que ésta presenta una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial*⁹. A su vez, personas con discapacidad serán aquellas que se enfrentan a obstáculos a su plena participación social, relacionados con la circunstancia de que presentan deficiencias.

Parece oportuno resaltar que la definición de discapacidad propuesta es un concepto valorativo, es decir, una definición que exige realizar un juicio de valor para determinar la concurrencia en un caso concreto de la situación a que denominamos discapacidad. Las definiciones propias del modelo médico eran definiciones descriptivas, que solo requerían constatar la existencia de una deficiencia suficientemente relevante para que pudiese hablarse de discapacidad, lo que nos llevaba al terreno del diagnóstico clínico, y permitía un examen estrictamente científico; con el nuevo concepto de discapacidad, el diagnóstico médico no es suficiente, ni siquiera particularmente relevante, pues lo que importa es la existencia de obstáculos o barreras a la plena participación social relacionados con algún tipo de deficiencia. Este discernimiento de los obstáculos se resiste al mero análisis cuantitativo propio de la metodología científico-médica, y exige una valoración cualitativa y de conjunto de la situación en que se encuentra una persona, que resulta mucho más difícil de encuadrar en parámetros objetivos: requiere, en fin, como se señalaba, un juicio de valor, que entraña necesariamente un cierto margen de discrecionalidad. La evaluación de la discapacidad habrá de ser, en consecuencia, una evaluación individualizada para cada persona, y, a partir de la consideración de los factores sociales, culturales, educativos y ambientales, podrá llegar a conclusiones opuestas para dos personas –afirmando en un caso y negando en otro la existencia de discapacidad–, incluso en presencia de idéntica característica funcional.

⁹ En ocasiones se ha criticado la utilización del término “deficiencia”, pues comportaría un matiz de estigmatización o desprecio: cfr. Francisco José BARRIFFI, *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, prólogo de J. M. Fernández, Madrid, Cinca, 2014, pág. 134. Sin embargo, consideramos oportuno emplearlo por dos razones: en primer lugar, porque es el término que utiliza la Convención; y, en segundo lugar, porque no encontramos otra forma de perfilar un concepto de discapacidad jurídicamente operativo: sustituirlo por los términos “condición” o “diferencia” supondría, por ejemplo, incluir la discriminación de la mujer en la definición de discapacidad (pues también en este caso nos encontramos ante obstáculos a la plena participación social relacionados con una condición física).

Una última observación que resulta de interés formular a partir de la definición de discapacidad propuesta es que ésta impide considerar como sinónimos los términos “discapacidad” y “diversidad funcional”. En efecto, la utilización de la expresión “personas con diversidad funcional”, que se va extendiendo progresivamente con el loable propósito de evitar la connotación negativa del término “discapacidad”, no puede llevarnos a perder de vista que la diferencia funcional es en realidad uno solo de los elementos de la discapacidad. El término “discapacidad”, valga la insistencia, añade a la diferencia o diversidad funcional la existencia de barreras a la plena participación social relacionadas con ella. En este sentido, ciertamente el término “discapacidad” entraña una connotación negativa, supone un disvalor: no entraña, por supuesto, un juicio negativo o una minusvaloración de las personas con diversidad funcional, ni tampoco un juicio negativo de las propias diferencias funcionales, que son un elemento constitutivo de la realidad social; pero sí implica un juicio negativo, y este con carácter absoluto, de las barreras sociales a que las personas con diversidad funcional se enfrentan. En una hipotética sociedad futura en la que los obstáculos sociales que encuentran las personas con discapacidad hubiesen desaparecido por completo –si ello fuese posible–, habría desaparecido la discapacidad, y permanecería sólo la diversidad funcional. Hoy, en cambio, hay que hablar de *discapacidad*, porque lo cierto es que la sociedad discapacita a ciertas personas para su plena participación social por el hecho de sus diferencias funcionales.

2. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL: CONCORDANCIAS Y DESAJUSTES.

Una vez perfilado el concepto de discapacidad que resulta de la Convención, en el segundo apartado del presente estudio procede examinar en qué medida resulta coherente con él el tratamiento de la discapacidad en el Derecho español.

Cabe reseñar, en primer término, que en la definición de la discapacidad el ordenamiento jurídico español ha hecho un plausible esfuerzo de adaptación a la Convención, que por el contrario se encuentra todavía pendiente en otros países de nuestro entorno. En este sentido, por indicar un ejemplo, la Ley británica de Igualdad de 2010 recoge un concepto de discapacidad claramente situado en los parámetros del modelo médico, al definir a la persona con discapacidad como aquella que presenta una deficiencia física o mental “que tiene un efecto negativo sustancial y duradero sobre su capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria” (artículo 6); en parecidos términos, el artículo 3 de la Ley de Igualdad de las Personas con Discapacidad alemana de 27 de abril de 2002 afirma que “una persona tiene una discapacidad cuando su función corporal, su capacidad intelectual o su salud mental se apartan del estado típico

para su edad durante un período de tiempo previsiblemente superior a seis meses, y en consecuencia se dificulta su participación en la vida de la sociedad”¹⁰. Apartándose de este tipo de descripciones, el artículo 2 a) LGDPD acoge, por primera vez entre nosotros, una definición de discapacidad plenamente coherente con la Convención, en virtud de la cual –como ya se ha citado al inicio de estas páginas– la discapacidad se describe como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. En sintonía con ello, el artículo 4 de la Ley formula una definición de “personas con discapacidad” prácticamente idéntica a la contenida en el artículo 1 de la Convención: “Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

Así pues, la norma de cabecera del Derecho español de la Discapacidad¹¹ adopta un concepto de discapacidad plenamente compatible con la Convención. No está claro, sin embargo, que el conjunto de nuestro ordenamiento jurídico sea coherente con la definición contenida en esa norma de cabecera, y, por tanto, con la Convención. A continuación se examinarán, por el contrario, algunos aspectos relevantes en los que se producen significativos desajustes.

2.1. Desajuste 1: El baremo para el reconocimiento y calificación del grado de discapacidad.

El desajuste se encuentra ya de inmediato, cuando se trata de definir quiénes son reconocidos en la práctica como personas con discapacidad. En este sentido, el artículo 4.3 LGDPD indica que “el reconocimiento del grado de discapacidad deberá ser efec-

¹⁰ Cfr. sobre este precepto Theresia DEGENER, “The Definition of Disability in German and Foreign Discrimination Law”, en *Disability Studies Quarterly*, 26-2 (Primavera 2006), que pone de relieve que se trata de una definición propia del modelo médico, por un lado, porque las dificultades para la participación en la vida social son vistas exclusivamente como consecuencias de la deficiencia, y, por otro, porque la protección contra la discriminación no se extiende a personas con una discapacidad pasada, futura o supuesta, ni a personas que no tienen una discapacidad pero se encuentran asociadas a personas que la tienen.

¹¹ Sobre la calificación de “norma de cabecera” –que entonces se aplicaba a la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)–, cfr. Antonio-Luis MARTÍNEZ-PUJALTE, “Los principios básicos del nuevo Derecho español de la Discapacidad a la luz de la LIONDAU”, en Luis Cayo PÉREZ BUENO (ed.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2009, págs. 245-249.

tuado por el órgano competente en los términos desarrollados reglamentariamente”, lo que nos remite hoy al Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Esta disposición se encuentra inspirada –como se señala expresamente en la Introducción del Anexo I– en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en 1980, que suscitó numerosas críticas de las organizaciones de personas con discapacidad por relacionar exclusivamente la discapacidad con las limitaciones funcionales¹². De acuerdo con este modelo, el Real Decreto determina la existencia de discapacidad y el grado de la misma principalmente a partir del diagnóstico médico de la deficiencia y de la limitación que ésta genera para las actividades de la vida diaria¹³, concediéndose a los factores sociales un carácter meramente complementario, pues se les otorga únicamente un máximo de 15 puntos sobre 100, siendo además requisito imprescindible para tener en cuenta los factores sociales haber obtenido una valoración del 25% de discapacidad conforme a los criterios médicos. Resulta evidente, pues, que este procedimiento, a pesar de su denominación, no lleva a cabo una valoración de la discapacidad, tal y como se ha definido este concepto en el presente estudio, es decir, no lleva a cabo una valoración de las barreras para la plena participación social; valora, por el contrario, únicamente las deficiencias, y solo cuando estas revisten cierta importancia (alcanzan al menos 25 puntos sobre 100) se otorga una muy limitada consideración a determinados factores sociales, como el nivel de renta, la existencia de barreras arquitectónicas en la vivienda, el nivel educativo alcanzado o la situación de desempleo, que sí pueden ser índices adecuados de la dificultad de participación social.

Por todas estas razones, desde que España ratificó la Convención se ha planteado la necesidad de la revisión del baremo para el reconocimiento del grado de discapacidad. En este sentido, prontamente señaló Pérez Bueno que, “una vez producida la modificación legal (de la noción de discapacidad), deberá acometerse la articulación de un nuevo baremo de discapacidad basado en el modelo social de la discapacidad, en el funcionamiento de la misma y en la ponderación de las restricciones a la participa-

¹² Acerca de esas críticas, cfr. Agustina PALACIOS, *El modelo social de discapacidad...*, cit., págs. 230-231. Como es bien sabido, esa clasificación fue sustituida posteriormente por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada en 2001, a la que se hace referencia más adelante en el texto.

¹³ El Anexo I del Real Decreto contiene, en este sentido, una descripción y evaluación enormemente exhaustiva y pormenorizada de las posibles deficiencias, especialmente de las deficiencias físicas (a las que se dedican 11 capítulos del Anexo). Llama la atención, por contraste, la evaluación mucho más genérica de las deficiencias intelectuales, resultando particularmente problemático el encaje en el baremo de los trastornos del espectro autista, que no son mencionados expresamente.

ción, como piedra angular del nuevo sistema que ha de erigirse¹⁴. Esta posición ha sido también defendida por el CERMI, que en 2011 señalaba que “el nuevo baremo debe avanzar en el modelo social y ser actualizado de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Tanto la Convención, como la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la OMS, contienen un concepto social de la discapacidad, que resulta de la interacción de factores funcionales propios a la persona y obstáculos del entorno en el que esta se desenvuelve (...). El actual baremo vigente en nuestro país, de 1999, obedece en gran medida al modelo médico, por lo que no se ajustaría ni a la Convención ni a los criterios y recomendaciones de la OMS¹⁵. No obstante, transcurridos ya más de ocho años desde la ratificación de la Convención por España, la tarea de elaboración de un nuevo baremo continúa hoy todavía pendiente.

Aun cuando no es posible detenerse en profundidad en esta cuestión, que excedería de los propósitos de este artículo, resulta claro que, para ser coherente con la definición de la discapacidad que se ha venido formulando, el nuevo baremo debería estar configurado de tal forma que permitiese principalmente una valoración de las barreras que encuentra la persona a su plena participación social, que es en lo que consiste principalmente la discapacidad. Como ha sugerido el CERMI, el nuevo baremo podría basarse sustancialmente en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, que resulta mucho más cercana al modelo social de la discapacidad que la clasificación anterior, al incluir como un componente del funcionamiento de la persona su participación en las diversas situaciones vitales, y prestar una atención destacada a los factores ambientales que facilitan o dificultan el funcionamiento. Ahora bien, de los diversos componentes de la CIF el baremo que finalmente se elabore debería dar el mayor peso al componente “actividades y participación”, especialmente a aquellas

¹⁴ Luis Cayo PÉREZ-BUENO, “La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios”, en Luis Cayo PÉREZ BUENO (ed.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad*, cit., pág. 328. Cfr., asimismo, José Luis GOÑI SEIN – Beatriz RODRÍGUEZ SANZ DE GALDEANO, *Adaptación y reubicación laboral de trabajadores con limitaciones psicofísicas*, Thomson Reuters – Aranzadi, Pamplona, 2016, págs. 47 y sigs.

¹⁵ COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Derechos Humanos y Discapacidad: Informe España 2010*, Madrid, Cinca, 2011, pág. 12. El Gobierno de España ha manifestado en los últimos años su propósito de proceder a la confección de un nuevo baremo, y se ha trabajado en su diseño –concretamente, en el seno de la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad, adscrita al IMSERSO, se ha elaborado una Propuesta técnica de revisión y adecuación de los baremos, a la que no he podido acceder para la elaboración del presente estudio–, pero todavía queda un largo camino hasta su conclusión y aprobación.

categorías de este componente que valoran en mayor medida la participación en la vida social, así como a los factores ambientales, mientras que habría de tener un peso sensiblemente inferior en la valoración el componente relativo a las funciones y estructuras corporales, es decir, la deficiencia en sí misma considerada, que sólo será normalmente un indicio de la existencia de barreras. En otras palabras, si la CIF describe tres tipos fundamentales de problemas del funcionamiento –deficiencias, que son anormalidades o pérdidas de una estructura corporal o función fisiológica, limitaciones a la actividad, que se definen como las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades, y restricciones en la participación, que son los problemas que puede experimentar un individuo para involucrarse en situaciones vitales–, el baremo para la determinación y graduación de la discapacidad deberá otorgar el peso más elevado a las restricciones en la participación¹⁶. Por supuesto, si no existe una deficiencia no habrá discapacidad, pues la discapacidad se ha definido como la existencia de barreras a la participación social de una persona relacionadas con la circunstancia de que presenta una deficiencia (si bien puede haber personas sin deficiencias que resulten protegidas por la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad, si las barreras a su participación son consecuencia de una deficiencia pasada o presunta o de encontrarse asociadas a personas con deficiencias); ahora bien, tampoco habrá discapacidad si una determinada deficiencia no se traduce en restricciones a la participación.

Naturalmente, la aplicación de un nuevo baremo elaborado de acuerdo con estos criterios permitirá otorgar un grado más elevado de discapacidad a personas cuya discapacidad no resulta hoy reconocida o lo es únicamente con porcentajes muy bajos. Es el caso, por ejemplo, de las personas con capacidad intelectual límite, que, si no tienen otras deficiencias añadidas, nunca alcanzan un grado de discapacidad superior al 29% (el capítulo 14 del Anexo I del Real Decreto 1971/1999 le asigna entre un 15% y un 29%), cuando la realidad es que se enfrentan a notables barreras para su inclusión educativa, social y laboral¹⁷. Asimismo, se ha subrayado la dificultad de contemplar en el actual baremo el síndrome de Asperger, pues se trata de una deficiencia psíquica que no conlleva un menor coeficiente intelectual, por lo que muchas personas que lo tienen no logran el reconocimiento de su discapacidad. A la inversa, podrá suceder

¹⁶ Cfr. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, IMSERSO, 2001. Para una visión general de la CIF, cfr. vg. Antonio JIMÉNEZ LARA, “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en Luis Cayo PÉREZ BUENO – Rafael DE LORENZO (eds.), *Tratado sobre Discapacidad*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2007, págs. 200-204.

¹⁷ Cfr. a este respecto Patricia OLMOS RUEDA, “El papel de la formación en los programas para la inclusión laboral del colectivo de jóvenes con funcionamiento intelectual límite”, en *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 4, nº 3 (2011), sobre todo págs. 56-58.

también –aunque será mucho menos frecuente– que personas con situaciones de salud hoy calificadas como discapacidad no obtengan ese reconocimiento o lo tengan en un grado muy inferior por la aplicación de un nuevo baremo de las características señaladas, como podría suceder, eventualmente, con deficiencias orgánicas que no vayan asociadas a barreras de ningún tipo a la participación social. En definitiva, no podemos obviar que la evaluación de la discapacidad conforme a los parámetros del modelo social, que hemos de tomarnos en serio, representa un cambio sustancial respecto de una valoración definida por el modelo médico; y exige, como se ha señalado, una ponderación cualitativa, individualizada y de conjunto de la concreta situación en que se encuentra cada persona.

A propósito de esta cuestión, quisiéramos llamar la atención finalmente sobre el hecho de que el artículo 4.2 LGDPD asigna directamente un grado de discapacidad del 33% “a 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”. Asimismo, el CERMI ha propuesto que se asigne también de forma directa ese grado de discapacidad, incorporando un nuevo inciso al citado artículo 4.2, a “las personas a las que se les haya reconocido oficialmente una situación de dependencia en cualquiera de sus grados”¹⁸. Este precepto, y la citada propuesta de modificación, son resultado de que en nuestro Derecho existen tres baremos y tres procedimientos de valoración distintos, que son llevados a cabo además por órganos diferentes, que evalúan tres situaciones diversas de la persona –la incapacidad permanente, que consiste en la existencia de reducciones anatómicas o funcionales graves que producen a su vez una disminución o anulación de la capacidad laboral (art. 193.1 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre); la dependencia, que es la situación de aquellas personas que “necesitan la ayuda 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. de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia); y la discapacidad, que hemos definido como la existencia de barreras a la plena participación social relacionadas con la circunstancia de que la persona presenta una deficiencia. Se trata sin duda de tres situaciones que revisten una

¹⁸ Cfr. CERMI, “Propuesta de asimilación legal de la valoración de las situaciones de dependencia con la calificación mínima del grado de discapacidad”, febrero 2014. Puede consultarse en <http://www.cermi.es/es-ES/Novedades/Paginas/Inicio.aspx?TSMElDpub=1691>

estrecha conexión, y no será infrecuente que se den las tres en una misma persona, especialmente en los grados más elevados de cada una de ellas. Ahora bien, si nos tomamos en serio el modelo social de la discapacidad, que exige ponderar principalmente las barreras sociales a las que la persona se enfrenta, no se podrá inferir automáticamente la existencia de tales barreras por ejemplo de una reducción anatómica o funcional que impide que la persona realice el trabajo que ejercía con anterioridad (que es en lo que consiste la incapacidad permanente total), ni del hecho de que se precise de forma intermitente la ayuda de otra persona para la realización de actividades básicas de la vida diaria (lo que da lugar al reconocimiento del grado I de dependencia). No parece razonable, pues, el automatismo que refleja el artículo 4.2 LGDPD, y que el CERMI ha propuesto ampliar a los supuestos de valoración de una situación de dependencia¹⁹.

Ahora bien, lo que tampoco resulta razonable es que una misma persona deba someterse a tres procedimientos de valoración distintos. Por lo tanto, pensamos que debería aprovecharse la revisión del baremo de discapacidad para establecer una unificación relativa de los tres baremos, que asegure al menos que las tres valoraciones pueden realizarse en un mismo procedimiento y por el mismo órgano, de tal forma que, tras un único procedimiento de evaluación, el interesado pueda tener, en su caso, el reconocimiento de su incapacidad permanente, de su dependencia y de su discapacidad. Algo parecido sucedía ya en el procedimiento previsto por el Real Decreto 1971/1999, que incluía en su Anexo II el baremo para determinar la asistencia de tercera persona (suprimido en 2011) y en el Anexo III el baremo de dificultades de movilidad (todavía vigente).

2.2. Desajuste 2: El umbral del 33%.

Íntimamente relacionado con la cuestión que se acaba de examinar se encuentra otro aspecto en el que el ordenamiento jurídico español no resulta plenamente coherente con el concepto de discapacidad que resulta de la Convención, y teóricamente acogido por los artículos 2 y 4 LGDPD: el hecho de que buena parte de las disposicio-

¹⁹ Equiparaciones automáticas de esta naturaleza existen también en otras disposiciones legales, si bien solo a determinados efectos: por ejemplo, a efectos de obtención de una pensión no contributiva, la Disposición Adicional 3ª del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, de desarrollo de la Ley 26/1990, de 20 de Diciembre, sobre prestaciones no contributivas de la Seguridad Social, atribuye un grado de discapacidad igual o superior al 65% a quien le haya sido reconocida una incapacidad permanente absoluta, y un grado igual o superior al 75% si ha sido reconocida una gran invalidez.

nes legales requieren, para ser beneficiario de la protección que el ordenamiento jurídico dispensa a las personas con discapacidad, haber alcanzado un grado de discapacidad del 33%. Este “umbral mínimo” es muy antiguo en nuestro Derecho, pues apareció ya tempranamente en una de las primeras disposiciones legislativas específicas sobre la discapacidad, concretamente en la definición de “minusválido” del artículo 1.1 del Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de los trabajadores minusválidos. De ese Decreto fue pasando a las sucesivas normas sobre la materia, hasta el punto de que la LIONDAU, que representó la asunción por el Derecho español del modelo social de la discapacidad, adoptó sin embargo ese umbral mínimo –basado, como hemos visto, en criterios casi exclusivamente de carácter médico– como la propia definición de las personas con discapacidad (artículo 2.2: “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”). El evidente contraste de esta disposición con la Convención, ratificada por España cuatro años más tarde, motivó que la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, modificase este precepto para incorporar la definición de personas con discapacidad que hoy ha recogido la LGDPD, pero quedándose a medio camino, pues se mantenía a continuación, en un segundo párrafo, el criterio restrictivo que circunscribía el ámbito subjetivo de aplicación de la Ley a quienes superasen la “cifra mágica” del 33%.

Hoy el artículo 4 LGDPD ha eliminado el criterio restrictivo, pero se encuentra todavía un residuo del umbral mínimo en el apartado segundo del precepto, que indica que “además de lo establecido en el apartado anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento”, disposición que ha sido acertadamente criticada, por cuanto “se vuelve a definir a la persona con discapacidad por la posesión de unos rasgos no contextuales (esto es lo que se defiende desde el modelo rehabilitador), y no se concibe la discapacidad como una situación variable y dependiente del contexto (que es lo que se defiende desde el modelo social)”²⁰. Esto es así, sin duda, mientras perviva el actual baremo, claramente inspirado en el modelo médico o rehabilitador; cuando se elabore un baremo nuevo propio del modelo social, esta disposición será superflua, puesto que lo que el baremo hará, si se encuentra correctamente elaborado, es identificar en la persona concreta la existencia de los rasgos de la discapacidad definidos en el apartado primero del precepto –consistentes funda-

²⁰ Rafael DE ASÍS, “El encaje de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en el Texto Refundido”, en Fernando ARENAS – Miguel Ángel CABRA DE LUNA (eds.), *Comentarios al Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, Madrid, La Ley, 2015, pág. 91.

mentalmente, valga la insistencia, en barreras sociales–, y por tanto las personas a las que se reconozca cualquier grado de discapacidad encajarán ya en la definición del apartado primero, de la que el baremo será una mera concreción.

Por lo demás, la huella del umbral del 33% como umbral mínimo para ser reconocido como persona con discapacidad permanece en numerosas disposiciones sectoriales. Es el caso, por ejemplo, del artículo 4 de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, que define a las personas sordas o con discapacidad auditiva –que son, junto las personas con sordoceguera, los destinatarios de la Ley, según indica el artículo 1– como “aquellas personas a quienes se les haya reconocido por tal motivo, un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento, que encuentran en su vida cotidiana barreras de comunicación o que, en el caso de haberlas superado, requieren medios y apoyos para su realización”. Se trata de un precepto claramente tributario del concepto de discapacidad que entonces recogía la LIONDAU, pues de lo contrario no se entiende que una Ley de contenido básicamente antidiscriminatorio restrinja su ámbito de protección a las personas con una discapacidad sensorial igual o superior al 33%.

Pero la incidencia del umbral del 33% es particularmente relevante en el ámbito de la legislación laboral. En efecto, habitualmente se requiere contar con un grado de discapacidad igual o superior al 33% para ser beneficiario de las diversas medidas de apoyo a la inserción laboral²¹. Así se refleja, por ejemplo, en las siguientes disposiciones:

- Ley 45/2002, de 12 de diciembre, de medidas urgentes para la reforma del sistema de protección por desempleo y mejora de la ocupabilidad, Disposición Adicional 1ª, apartado 2 a), que exige el grado mínimo del 33% para ser beneficiario del programa de Renta Activa de Inserción.

- Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo, artículo 2.2, que requiere el grado mínimo del 33% para la bonificación de las cuotas a la Seguridad Social por la contratación indefinida de trabajadores con discapacidad.

²¹ Asimismo, se requiere el grado del 33% o superior en relación con diversas prestaciones y beneficios previstos en la Ley General de la Seguridad Social: así, por ejemplo, se reduce de 33 a 25 años el periodo de cotización necesario para acceder a la jubilación parcial anticipada (art. 215.2. d); para la determinación de las cuantías máxima y mínima de la prestación por cese de actividad de los trabajadores autónomos, se equiparan a los hijos a cargo menores de 26 años los mayores con una discapacidad igual o superior al 33% (art. 339.3); y se incrementa la cuantía de la asignación económica por hijo o menor a cargo, cuando éste tenga reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% (art. 353.2.a).

- Ley 20/2007, 11 de julio, del Estatuto del trabajo autónomo, artículo 32, que establece diversas reducciones y bonificaciones a la Seguridad Social para las personas con discapacidad que se establezcan como trabajadores por cuenta propia, exigiendo también el grado mínimo del 33%.
- Ley 5/2011, de 29 de marzo, de Economía social, artículo 9, que exige el grado mínimo del 33% para la bonificación de las cuotas a la Seguridad Social por la incorporación de personas con discapacidad como socios trabajadores a las cooperativas y sociedades laborales.
- Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad, artículo 6.3, que requiere el grado mínimo del 33% para ser trabajador de un enclave laboral.
- Ley 27/2014, de 27 de noviembre, del Impuesto sobre Sociedades, artículo 38, que establece una deducción en el Impuesto de Sociedades por la creación de empleo para trabajadores con grado de discapacidad igual o superior al 33%.
- Texto Refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público, aprobada por Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, artículo 59, que establece la reserva para las personas con discapacidad del 7% de los puestos vacantes en las ofertas de empleo público. Con una redacción particularmente desafortunada, profundamente incoherente con la Convención, este precepto señala que se considerarán personas con discapacidad únicamente las definidas en el artículo 4.2 LGDPD, que es el que menciona el umbral del 33%.

En cambio, existen otras disposiciones que prevén incentivos para la inserción laboral de personas con discapacidad que no establecen expresamente grado mínimo alguno. Es el caso, por ejemplo, de: el artículo 7 del Real Decreto 1451/83, de 11 de mayo, por el que se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos, que asigna una subvención (de 3.907 €) por cada contrato de trabajo indefinido y a jornada completa que se celebre con una persona con discapacidad; el artículo 19.2 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, que prevé una deducción en el Impuesto sobre la Renta para las personas con discapacidad que obtengan rendimientos del trabajo como trabajadores activos; la Disposición Adicional 20ª del Estatuto de los Trabajadores (aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo), que prevé una reducción de las cuotas a la Seguridad Social para los contratos en prácticas y para la formación y el aprendizaje de trabajadores con discapacidad; o las disposiciones rela-

tivas a la reserva del 2% de los puestos de trabajo a personas con discapacidad en las empresas de 50 o más trabajadores (artículo 42 LGDPD y normas reglamentarias que lo desarrollan).

Pues bien, hoy debe entenderse que las disposiciones que establecen medidas de acción positiva referidas genéricamente a trabajadores con discapacidad (o “minusválidos”, en la denominación antigua) se dirigen a todas ellas, es decir, a quienes se incluyen en la definición del artículo 4.1 LGDPD, aunque no alcancen el grado del 33%, que ya no es un requisito para ser considerado persona con discapacidad. Por lo que se refiere a aquellas normas que exigen expresamente este grado mínimo, debe tenerse en cuenta que, como indica el artículo 4.2 LGDPD *in fine*, “las normas que regulen los beneficios o medidas de acción positiva podrán determinar los requisitos específicos para acceder a los mismos”, y, en efecto, no puede excluirse que, para ser beneficiario de una concreta medida o incentivo, se exija un determinado nivel de discapacidad (que podrá ser del 33%, inferior o superior²²): ahora bien, deberá existir una justificación razonable para establecer una medida en favor de ciertas personas con discapacidad y no de otras, pues de lo contrario se producirá una lesión del principio de igualdad. Justificación que hoy difícilmente puede encontrarse en relación con los incentivos mencionados a la inserción laboral, pues no está claro que las personas con un grado de discapacidad del 33% o superior tengan siempre mayores dificultades de inserción laboral que las que no lo alcanzan (pensemos por ejemplo en los casos, ya mencionados más arriba, de personas con capacidad intelectual límite o síndrome de Asperger).

Así pues, una vez que se apruebe el nuevo baremo de discapacidad, deberá procederse a una revisión de todas las disposiciones normativas que contemplan el umbral del 33%; en la mayor parte de los casos en que se establece como requisito para la aplicación de medidas de acción positiva en el ámbito del empleo, pensamos que deberá sencillamente suprimirse, extendiendo tales medidas a todas las personas con discapacidad. Por lo que se refiere al concreto supuesto de las personas con capacidad intelectual límite, debe recordarse que la Disposición Adicional 6ª de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya obligó al Gobierno a presentar, en el plazo

²² Así, por ejemplo, el empleo con apoyo está dirigido únicamente a trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral, entendiéndose como tales: a) personas con parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual con un grado de discapacidad igual o superior al 33%; b) personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad igual o superior al 65% (artículos 2.1 y 3.1 del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento del empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo).

de doce meses, “medidas de acción positiva dirigidas a promover el acceso al empleo de las personas con capacidad intelectual límite, que tengan reconocida oficialmente esta situación, aunque no alcancen un grado de discapacidad del 33 por ciento”, pero esta disposición ha quedado hasta el momento incumplida.

3. NOTA FINAL.

En el presente estudio se ha definido la discapacidad, en coherencia con el modelo social, y con base en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como la situación caracterizada por la existencia de barreras a la participación social de una persona, relacionadas con la circunstancia de que ésta presenta una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial. Se ha podido comprobar que la norma de cabecera del Derecho español de la Discapacidad, que hoy es la Ley General sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, recoge un concepto de discapacidad sustancialmente similar a éste. Sin embargo, se ha puesto de manifiesto que el ordenamiento jurídico español no resulta coherente con ese concepto de discapacidad, al menos en dos aspectos importantes: por un lado, el baremo para el reconocimiento y calificación de la discapacidad no permite en realidad una evaluación de la discapacidad, sino tan sólo de las deficiencias; por otro lado, buena parte de las disposiciones legislativas específicas –particularmente en el ámbito laboral- requieren, para ser beneficiario de las medidas de protección en favor de las personas con discapacidad, haber alcanzado un grado del 33%, lo que continúa siendo, como el propio baremo, un residuo del modelo médico. Es necesario, pues, seguir avanzando en la revisión de nuestro ordenamiento jurídico para que éste incorpore plenamente el modelo social de la discapacidad que, como se ha mostrado en otro lugar²³, es el único acorde con la dignidad de la persona humana, que el artículo 10.1 de la Constitución española proclama como fundamento de nuestro orden jurídico y político.

BIBLIOGRAFÍA

BARIFFI, Francisco José. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca, 2014. 518 páginas.

²³ Cfr. Antonio-Luis MARTÍNEZ-PUJALTE, *Derechos fundamentales y discapacidad*, cit., págs. 18-22.

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Derechos Humanos y Discapacidad: Informe España 2010*. Madrid: Cinca, 2011. 134 páginas.

DE ASÍS, Rafael. “El encaje de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en el Texto Refundido”, *Comentarios al Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, págs. 73-101. Madrid: La Ley, 2015.

DEGENER, Theresia. “The Definition of Disability in German and Foreign Discrimination Law”, *Disability Studies Quarterly*, 26-2, 2006.

FERNÁNDEZ ORRICO, Fco. Javier. *Las pensiones no contributivas y la asistencia social en España*. Madrid: Consejo Económico y Social, 2002. 391 páginas.

GOÑI SEIN, José Luis – RODRÍGUEZ SANZ DE GALDEANO, Beatriz. *Adaptación y reubicación laboral de trabajadores con limitaciones psicofísicas*. Pamplona: Thomson Reuters - Aranzadi, 2016. 310 páginas.

JIMÉNEZ CANO, Roberto. “Hacia un marco conceptual adecuado de la normativa española sobre personas con discapacidad”, *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, págs. 65-102. Madrid: Dykinson-Universidad Carlos III, 2010.

JIMÉNEZ LARA, Antonio. “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, *Tratado sobre Discapacidad*, págs. 177-205. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2007.

LIDÓN HERAS, Leonor. “La otra mirada, presupuesto para la toma de conciencia sobre la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad”, en *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los derechos a los hechos*, págs. 171-184. Valencia: Tirant lo Blanch, 2015.

MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. *Derechos fundamentales y discapacidad*. Madrid: Cinca, 2015. 141 páginas.

MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. “Los principios básicos del Derecho español de la Discapacidad a la luz de la LIONDAU”, *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, págs. 245-268. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2009.

OLMOS RUEDA, Patricia. “El papel de la formación en los programas para la inclusión laboral del colectivo de jóvenes con funcionamiento intelectual límite”, *Revista de Educación Inclusiva*, 4-3, 2011, págs. 55-64.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO, 2001. 329 páginas.

PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008. 523 páginas.

PÉREZ-BUENO, Luis Cayo. “La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios”, *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, págs. 319-330. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2009.

Jorge López-Veiga Brea

Miembro del Observatorio de Políticas Públicas en materia de Discapacidad,
Atención a la Diversidad e Igualdad de Oportunidades de la Universidade da Coruña



PASADO Y PRESENTE DEL MARCO NORMATIVO GLOBAL DE LA DISCAPACIDAD¹

RESUMEN:

En este trabajo se expone, a través de una enumeración exhaustiva de la normativa de referencia en el ámbito de la discapacidad, la evolución del tratamiento legislativo en esta materia a nivel internacional; en él se plasma un progreso que parte de una visión que estaba cargada de paternalismo hacia las personas con discapacidad, en la que los textos normativos se desarrollan en función de políticas destinadas a rehabilitar a estas en la sociedad. Paso a paso se llega a la trascendental Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, que consagrará un modelo social de la discapacidad, en el que el foco de atención no reside tanto en la persona sino en el entorno. A partir de la citada Convención, la inclusión y el reconocimiento pleno de los derechos deberán de ser el fundamento de los nuevos instrumentos jurídicos reguladores de la discapacidad, tanto en Europa como en el resto del mundo.

¹ Estudio que forma parte del Informe jurídico titulado “Cuestiones jurídico-administrativas en torno a la inclusión del alumnado universitario con discapacidad y necesidades educativas especiales” elaborado por el *Observatorio de Políticas Públicas en materia de Discapacidad, Atención a la Diversidad e Igualdad de Oportunidades de la Universidade da Coruña*. (El citado Informe jurídico aún no ha sido publicado).

ABSTRACT:

The subject of this paper is the evolution in legislative treatment of disability around the world, providing an exhaustive enumeration of more important regulation about this topic. This evolution shows a progress that starts from a paternalistic vision towards disabled people. According to this vision, regulation depended on policies that were intended to integrate them in society. Step by step this paper works toward the significant United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which established a social model of disability, whose centre of attention was not the disabled people but their surroundings. From the Convention mentioned above onwards, disabled people's right of inclusion and total recognition is the foundation of the new legal, regulatory tools concerning disability, both in Europe and the rest of the world.

SUMARIO: 1. Introducción. 2.– El marco internacional. 3.– Europa ante la discapacidad.

INTRODUCCIÓN

La regulación actual de la discapacidad es el resultado de una larga evolución, cuyos inicios se marcan hace más de doscientos años y en la que han estado muy presentes las organizaciones internacionales defensoras de los derechos humanos y, singularmente, la Organización de las Naciones Unidas.

El siglo XX, se ha significado por el gran impulso que ha recibido el tratamiento de la discapacidad y, sobre todo, por el cambio de concepción que se ha producido respecto a las personas que tienen una discapacidad y el papel que corresponde a los poderes públicos en la realización de sus derechos y la preservación de su dignidad. A comienzos de siglo se consolida el modelo rehabilitador de prestación de cuidados elementales a personas con discapacidad en instituciones especiales, que había sido durante largos años la única medida de intervención ante la discapacidad, que derivará en acciones dirigidas a la educación especial de los niños con discapacidad y a la rehabilitación de las personas que sufrieron discapacidad durante su vida adulta, teniendo relevancia las consecuencias de los accidentes laborales² y de las dos grandes guerras

² En el año 1884 se sancionó en Alemania la primera Ley de accidentes de trabajo, que otorgaría la protección a inválidos en el ámbito laboral, que fue reproducida en la mayor parte de los países occidentales (en España es el 31 de enero de 1900 cuando se publica la Ley de accidentes de trabajo).

mundiales. En los primeros estadios de esta evolución, se trata de medidas de tipo médico-rehabilitadoras, pero el eje de las políticas públicas, a través de la implicación de las personas con discapacidad y sus organizaciones, comienza a ser la propia persona, titular de derechos humanos, y en el concepto de discapacidad comienza a vislumbrarse la estrecha relación existente entre las limitaciones que experimentan estas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general. La idea de integración cobra protagonismo, especialmente a partir de las décadas de los setenta y ochenta. Surge una nueva percepción que parte de la condición de que toda vida humana es igualmente digna, y durante las últimas décadas del siglo el destinatario hacia quien va dirigida la rehabilitación o normalización va a cambiar³.

El siglo XXI marca un punto de inflexión que no tiene vuelta atrás, bajo el protagonismo de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificada por España el 23 de noviembre de 2007 e incorporada en la actualidad al ordenamiento interno de más de 150 países⁴. La idea de “integración” deja paso a la de “inclusión”, con una filosofía diferente, en la que la discapacidad se define como una situación que resulta de la interacción entre las personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno social que opone barreras que limitan o impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Es decir, el foco del problema se pone en la sociedad, con sus dificultades para interactuar con las personas con discapacidad, y no en estas, que son, como las demás, seres humanos titulares de derechos fundamentales y, entre ellos, el derecho a la igualdad de oportunidades. De ahí que, consecuentemente, la solución pase por actuar sobre la sociedad, en la búsqueda de la eliminación de las desigualdades, y, en la medida en que

³ El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las personas con discapacidad. Su origen está en Estados Unidos de América y se introduce a Europa a través de Reino Unido. En el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación —Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)— propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad” (más tarde, el activista y académico Mike Oliver presentó estas ideas como el *Modelo Social de la discapacidad*), el documento condena la segregación y la institucionalización, que considera son violaciones directas de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se insta a que los gobiernos elaboren legislaciones que protejan los derechos humanos de la gente con discapacidad. No se trata de hacer el bien a las personas con discapacidad o de proporcionarles asistencia social, se trata de asegurar que estas puedan ejercer sus derechos humanos y civiles de igual modo que las personas sin discapacidad.

⁴ La Convención cuenta con 159 signatarios, 92 signatarios del Protocolo Facultativo, 156 ratificaciones de la Convención y 86 ratificaciones del Protocolo. <http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>

se hayan generado, en la adopción de medidas de acción positiva, orientadas a compensar las desventajas generadas⁵.

2. EL MARCO INTERNACIONAL

El escenario internacional en el que se desenvuelve la regulación de la discapacidad viene presidido por el reconocimiento internacional de los derechos humanos –entre ellos la igualdad y la no discriminación– y el compromiso de defensa de los derechos humanos y las libertades fundamentales, la justicia social y la dignidad de la persona. Estas ideas se reproducen en los preámbulos y articulado de varios documentos internacionales: la Carta de las Naciones Unidas, firmada en San Francisco el 26 de junio 1945 con entrada en vigor el 24 de octubre del mismo año; la Declaración Universal de Derechos Humanos (Apartado A de la Resolución 217 (III), Carta Internacional de los Derechos del Hombre, aprobada en París el 10 de diciembre de 1948)⁶; la Declaración de los Derechos del Niño (aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante su resolución 1386 (XIV), el 20 de noviembre de 1959); Convención Internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (aprobada por la Asamblea General en su resolución 2106 A (XX), de 21 de diciembre de

⁵ PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 1ª edición. Madrid: Ediciones Cinca – Colección CERMI, 2008. Págs. 66-85 y 103-128.

⁶ En su preámbulo puede leerse: “La Asamblea General proclama la presente Declaración Universal de Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción”. En su artículo 1 se declara: “Todos los seres humanos nacen libres y con la misma dignidad y derechos”. En su artículo 2: “Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición ...”. En su artículo 7: “Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación”. En relación con el derecho a la educación, el artículo 26 establece: “Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la educación básica y fundamental. La educación básica será obligatoria. La educación técnica y profesional habrá de ser accesible en general y el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales. Promoverá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos raciales o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz. Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos”.

1965, con entrada en vigor el 4 de enero de 1969); el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, junto con el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (aprobados por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), el 16 de diciembre de 1966, cuya entradas en vigor se hicieron efectivas el 3 de enero de 1976 y el 23 de marzo de 1976, respectivamente); la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (aprobada por la Asamblea General en su resolución 34/180, el 18 de diciembre de 1979, entrando en vigor el 3 de septiembre de 1981); y la Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (aprobada por la Asamblea General en su resolución 39/46, de 10 de diciembre de 1984, con entrada en vigor el 26 de junio de 1987)⁷.

Las primeras referencias en los textos internacionales a la discapacidad se realizan a propósito del reconocimiento de derechos a determinados grupos, como la consideración de la discapacidad en la Convención Internacional de los Derechos del Niño (aprobada por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, con entrada en vigor el 2 de septiembre de 1990)⁸. O con ocasión de adoptar de-

⁷ Para la historia del Derecho, además de los ya mencionados, quedan documentos como las siguientes resoluciones específicas de la Asamblea General de las Naciones Unidas: Declaración de los derechos del retrasado mental, aprobada por Resolución 2856 (XXVI) de 20 de diciembre de 1971; Declaración de los derechos de los impedidos, aprobada por Resolución 3447 (XXX) de 9 de diciembre de 1975; Programa de acción mundial para los impedidos, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982; y Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, aprobado por Resolución 46/119 de 17 de diciembre de 1991.

⁸ La Convención sobre los Derechos del Niño (ratificada por España el 30 de noviembre de 1990), se refiere a la discapacidad en su artículo 23: “1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. 2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño, que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado, de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él. 3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento, y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo, cultural y espiritual, en la máxima medida posible. 4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”.

cisiones respecto a un sector concreto de las políticas públicas, como es el caso de la educación, con la aprobación de la Declaración mundial sobre educación para todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje (1990)⁹.

Será necesario esperar a 1994 para encontrar el primer texto dirigido exclusiva y extensamente a las personas con discapacidad. Las experiencias resultantes de la proclamación del año 1981 como “Año Internacional de los Impedidos”, de la aprobación en el año 1982 del “Programa de Acción Mundial para los Impedidos” (denominado posteriormente “para las personas con discapacidad”) en el cual se proclama el “Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos” (denominado posteriormente “para las personas con discapacidad”) de 1983 a 1992, en los que por primera vez se define la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno, arrojaron como principal resultado la aprobación por la Asamblea Nacional de las Naciones Unidas de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (aprobadas por Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993). Aun cuando no se trataba de normas de cumplimiento obligatorio, aspiraban a convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando fuesen aplicadas por un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. En ellas se señalaba que “La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades”.

En estas Normas se plantea directamente el problema conceptual o lingüístico que había arrastrado el tratamiento de la discapacidad. En un esfuerzo valioso de clarificación conceptual, se abordan los conceptos de “discapacidad” y “minusvalía”:

- Con la palabra "discapacidad" se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

⁹ Aprobada por la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, celebrada en Jomtien, Tailandia, del 5 al 9 de marzo de 1990, cuyo artículo 3 dispone, bajo el título “Universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad”, lo siguiente: “5. Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo”.

- Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra "minusvalía" describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad¹⁰.

Las Normas han sido consideradas como el estándar básico legal internacional a los efectos de la adopción de programas, leyes y políticas con relación a la discapacidad, de hecho son el precedente de algunas medidas que están en vigor en la actualidad con carácter imperativo. Entre ellas, cabe mencionar la toma de conciencia de la sociedad acerca de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución (art. 1); la necesidad de establecer y prestar servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos (art. 4); o la exigencia de accesibilidad del entorno físico y de la información y la co-

¹⁰ Las Normas aclaran que “19. El empleo de esas dos palabras, "discapacidad" y "minusvalía", debe considerarse teniendo en cuenta la historia moderna de la discapacidad. Durante el decenio de 1970, los representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de profesionales en la esfera de la discapacidad se opusieron firmemente a la terminología que se utilizaba a la sazón. Las palabras "discapacidad" y "minusvalía" se utilizaban a menudo de manera poco clara y confusa, lo que era perjudicial para las medidas normativas y la acción política. La terminología reflejaba un enfoque médico y de diagnóstico que hacía caso omiso de las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante. 20. En 1980, la Organización Mundial de la Salud aprobó una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, que sugería un enfoque más preciso y, al mismo tiempo, relativista. Esa clasificación, que distingue claramente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, se ha utilizado ampliamente en esferas tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología. Algunos usuarios han expresado preocupación por el hecho de que la definición del término minusvalía que figura en la clasificación puede aún considerarse de carácter demasiado médico y centrado en la persona, y tal vez no aclare suficientemente la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona. Esas inquietudes, así como otras expresadas por los usuarios en los 12 años transcurridos desde la publicación de la clasificación, se tendrán en cuenta en futuras revisiones. 21. Como resultado de la experiencia acumulada en relación con la ejecución del Programa de Acción Mundial y del examen general realizado durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, se profundizaron los conocimientos y se amplió la comprensión de las cuestiones relativas a la discapacidad y de la terminología utilizada. La terminología actual reconoce la necesidad de tener en cuenta no solo las necesidades individuales (como rehabilitación y recursos técnicos auxiliares) sino también las deficiencias de la sociedad (diversos obstáculos a la participación)”.

La clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías aludida se encuentra en World Health Organization, International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease, Geneva, 1980.

municación para garantizar la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad (art.5). Además, se contienen determinaciones específicas respecto al derecho a la educación (art. 6), el empleo (art. 7), la seguridad social (art. 8), la vida familiar e integridad personal (art. 9), la cultura (art. 10), las actividades recreativas y deportivas (art. 11) y la religión (art. 12).

Dos cuestiones más que merecen ser destacadas de estas Normas. La primera, referida a la “Legislación” (art. 15): se declara que los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. La segunda cuestión, relativa a la “Política económica” (art. 16): se reconoce que la responsabilidad financiera de los programas y las medidas nacionales destinados a crear igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad corresponde a los Estados.

§ La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007 (BOE nº 96, de 21 de abril de 2008), ha constituido un hito en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Supone la consagración del cambio de paradigma del enfoque de las políticas sobre discapacidad, al superar definitivamente la perspectiva asistencial de la discapacidad para abordar una basada en los derechos humanos¹¹. Las personas con discapacidad pasan a ser consideradas como sujetos titulares de derechos y no como meros destinatarios de tratamiento y protección social, con la aspiración de cubrir sus demandas y necesidades de forma que puedan alcanzar la igualdad de oportunidades con respecto al conjunto de los ciudadanos y con la pretensión adicional de incorporar a la sociedad su talento y sus valores.

Tras un extenso preámbulo cargado de reconocimientos, reafirmaciones y consideraciones previas, los Estados Partes se fijan como “Propósito” (artículo 1), “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Para ello, se señalan como “principios generales” de la Convención, los siguientes (art. 3):

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.

¹¹ Son ideas extraídas de la Exposición de motivos de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- La no discriminación.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Para alcanzar estos propósitos, los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad y adquieren los siguientes compromisos, recogidos en la Convención como “Obligaciones generales” (art. 4):

- Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención.
- Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.
- Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella.
- Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad.

- Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices.
- Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible.
- Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.
- Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

A estos compromisos, se añaden otras declaraciones (apartados 2 a 5 del art. 4) igualmente importantes para la consecución de los propósitos de la Convención:

- Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.
- En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.
- Nada de lo dispuesto en la Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapa-

cidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

- Las disposiciones de la Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.

Bajo el título “Toma de conciencia” (art. 8), los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.
- Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida.
- Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Las medidas a este fin incluyen:

- Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad,
 - promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad,
 - promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral,

- Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad.
- Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la Convención.
- Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Los derechos recogidos en la Convención a favor de las personas con discapacidad, desde una perspectiva sistemática, podrían ser clasificados en los siguientes cinco ámbitos genéricos: derechos de igualdad, derechos de protección en situaciones de especial vulnerabilidad, derechos de libertad y autonomía personal, derechos de participación, y derechos sociales básicos¹². No obstante, ciñéndonos a su enumeración dentro del articulado, son los siguientes:

- Derecho a la igualdad y no discriminación (art. 5)¹³ e igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12).
- Derecho a la accesibilidad (art. 9)¹⁴.

¹² PALACIOS, Agustina. y BARIFFI, Francisco, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 1ª edición. Madrid: Ediciones Cinca – Colección Telefónica Accesible, 2007. Pág. 101.

¹³ “Igualdad y no discriminación: 1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. 2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. 3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. 4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad”.

¹⁴ “Accesibilidad: 1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos

- Derecho a la vida (art. 10).
- Derecho a la justicia (art. 13).
- Derecho a la libertad y seguridad (art. 14).
- Derecho a ser protegidos contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15).
- Derecho a ser protegidos contra la explotación, la violencia y el abuso (art. 16).
- Derecho a la protección de la integridad personal (art. 17).
- Derecho a la libertad de desplazamiento, a la elección de residencia y a la nacionalidad (art. 18).
- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19)¹⁵.

y de emergencia. 2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para: a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público; f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet; h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”.

¹⁵ “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.

- Derecho a la movilidad personal (art. 20)¹⁶.
- Derecho a la libertad de expresión y de opinión y al acceso a la información (art. 21)¹⁷.
- Derecho al respeto de su privacidad (art. 22).
- Derecho al respeto del hogar y de la familia (art. 23).
- Derecho a la educación (art. 24)¹⁸.

¹⁶ “Movilidad personal: Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas: a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible; b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible; c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad; d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad”.

¹⁷ “Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información: Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas: a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad; b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales; c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso; d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad; e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas”.

¹⁸ “Educación: 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a: a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana; b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas; c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre. 2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad; b) Las per-

- Derecho a la salud (art. 25).
- Derecho a la habilitación y rehabilitación (art. 26).
- Derecho al trabajo y al empleo (art. 27)¹⁹.

sonas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan; c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales; d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva; e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión. 3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas: a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares; b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas; c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social. 4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad. 5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad”.

Un nuevo modelo de inclusión educativa acorde con la Convención de 2006 supone un paso de gran complejidad, debido a que, según los postulados internacionalmente aceptados de lo que entiende por inclusión, no deben existir modalidades de escolarización diferentes para alumnos diferentes, sino que todos se eduquen en las mismas aulas ordinarias (en aras del derecho a la igualdad de oportunidades). Pero para alcanzar esta situación la transformación del sistema no pasa por la mera supresión de los centros educativos especiales sin más, es necesario abordar el proceso de forma paulatina estableciendo un “plan de transición a la Convención” del sistema educativo. Vid. ALONSO PARREÑO, María José y DE ARAOZ SÁNCHEZ-DOPICO, Inés. *El impacto de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la legislación educativa española*. 1ª edición. Madrid: Ediciones Cinca – Colección Convención ONU, 2011. Págs.193-215.

¹⁹ “Trabajo y empleo: 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas: a) Prohibir la dis-

- Derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social (art. 28).
- Derecho a la participación en la vida política y pública (art. 29) y en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30).

3. EUROPA ANTE LA DISCAPACIDAD

§ El derecho a la igualdad y la prohibición de discriminación ha sido el punto de partida del reconocimiento de los derechos y libertades en el marco europeo, en ello tuvo su importante labor el Consejo de Europa, a partir de su elaboración de la Convención Europea de Derechos Humanos²⁰, en la que se declara, sin referencia expresa a la discapacidad, que “el goce de los derechos y libertades reconocidos en el presente Convenio ha de ser asegurado sin distinción alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social,

crimación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables; b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos; c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás; d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua; e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias; g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público; h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas; i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo; j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto; k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad. 2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio”.

²⁰ El Consejo de Europa (organización internacional que tiene como objetivo principal la defensa y protección de la democracia, el Estado de Derecho y los derechos humanos, en particular los civiles y políticos. Se trata de la institución de este tipo más antigua de Europa, nace en Londres en 1949, y engloba a la totalidad de los estados europeos con la sola excepción de Bielorrusia) crea la Convención, denominada también como Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, en Roma el 4 de noviembre de 1950, entrando en vigor el 3 de septiembre de 1953. En España se ratifica y entra en vigor el 4 de octubre de 1979. El sistema de protección creado con el Convenio ha evolucionado con el paso

pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación". Destaca otro instrumento del Consejo de Europa que fue adoptado como complemento a la Convención: la Carta Social Europea²¹, cuyo artículo 15 reconoció el derecho de las personas físicas o mentalmente disminuidas a la formación profesional y a la readaptación profesional y social, para ello las Partes Contratantes se comprometen a tomar las medidas adecuadas en dos direcciones, una la de procurar a los interesados medios para su formación, y otra la de proporcionar un puesto de trabajo a los minusválidos, particularmente por medio de servicios especiales de colocación²².

del tiempo mediante la aprobación de diversos protocolos que lo complementan (para que cada protocolo entre en vigor, es necesario que sea ratificado por un número mínimo de países). A fin de permitir un control del respeto efectivo de los derechos humanos, el Convenio instituyó el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (o Corte Europea de Derechos Humanos). La Unión Europea incorporó el mandato de la adhesión al Convenio, en el apartado 2 del artículo 6 del Tratado de la Unión Europea en su versión consolidada tras las modificaciones introducidas por el Tratado de Lisboa, firmado el 13 de diciembre de 2007, y que entró en vigor de forma general y para España el 1 de diciembre de 2009.

²¹ Elaborada en Turín, el 18 octubre de 1961, con entrada en vigor el 26 de febrero de 1965, y en España el 5 de junio de 1980. El texto de 1961 se ceñía a la formación profesional mientras que en la Carta Social Europea Revisada, en Estrasburgo el 3 de mayo de 1996, se refiere a otros aspectos de la vida en comunidad (trabajo, transporte, vivienda actividades culturales y de ocio). Supone el pleno reconocimiento del derecho a ser diferente y el deber de la sociedad de adaptarse a las necesidades específicas de las personas discapacitadas para que puedan ejercer plenamente sus derechos y participar en la vida de la sociedad. Este es el paso más importante dado hasta la fecha en un texto internacional jurídicamente vinculante para el reconocimiento de la dignidad, en toda su plenitud, de las personas con discapacidad. El texto revisado de la Carta entró en vigor el 1 de julio de 1999, se firmó por España el 23 de octubre de 2000 sin embargo aún no ha sido ratificado.

²² El Consejo de Europa tomó importantes iniciativas que dejaron su reflejo en Recomendaciones y Resoluciones sobre la discapacidad. Entre ellas: la Recomendación Nº R (86) 18 del Comité de Ministros del Consejo de Europa relativa a la "Carta europea de deporte para todos: las personas con discapacidad"; Resolución 216 (90) del Congreso de los Poderes Locales y Regionales de Europa (CPLRE; Consejo de Europa) sobre la rehabilitación y readaptación de las personas con discapacidad: el papel de los poderes locales; la Recomendación Nº R (92) 6 del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros "Una política coherente en materia de rehabilitación de personas con discapacidad"; la Resolución ResAP (95) 3 relativa a una Carta sobre la evaluación profesional de las personas con discapacidad; Declaración final adoptada por los Jefes de Estado y Gobierno de los Estados miembros del Consejo de Europa reunidos en Estrasburgo para la segunda Cumbre del Consejo de Europa (octubre de 1997), que han reconocido que "la cohesión social es una de las necesidades principales de la Europa ampliada y debería ser un objetivo a seguir como complemento esencial para la promoción de la dignidad y los derechos humanos"; la Recomendación nº R(98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre dependencia; la Recomendación Rec (2001) 19 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la participación de los ciudadanos en la vida pública en la esfera local; Resolución ResAP (2001) 1 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la introducción de los principios de concepción universal en los programas de formación del conjunto de las profesiones que trabajan en el campo del medio construido; Resolución ResAP (2001) 3 del Comité de Ministros del Consejo de Europa "Hacia la plena ciudadanía de las personas con discapacidad gracias a las nuevas tecnologías integradoras"; Recomendación Nº 1185 (1992) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa relativa a las políticas de rehabilitación para las personas con una discapacidad; "De-

§ En el marco de la Unión Europea²³ resultó decisivo para el movimiento asociativo de las personas con discapacidad el Tratado de Amsterdam, de 2 de octubre de 1997 cuya entrada en vigor es el 1 de mayo de 1999, por vez primera se asientan los cimientos jurídicos en materia de no discriminación por razón de discapacidad. A través de este se incorpora al Tratado de la Unión Europea (tras revisar lo adoptado en la versión resultante del Tratado de Maastricht de 1992) una habilitación al Consejo para “adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual” (art. 13)²⁴. La discapacidad quedaba así incluida en los grupos de población susceptibles de sufrir un serio y objetivo riesgo de exclusión y, por tanto, se le procuraría un especial amparo normativo.

claración de Malta sobre el acceso a los derechos sociales" del Consejo de Europa, 14-15 de noviembre de 2002; Recomendación nº 1592 (2003) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa "Hacia la plena integración social de las personas con discapacidad"; Recomendación nº 1601 (2003) de la Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa sobre mejora del futuro de los niños abandonados en instituciones; y la Recomendación Rec (2006) 5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. Actualmente está en proceso de elaboración el Proyecto de Estrategia sobre Discapacidad 2017-2023.

²³ La política social comunitaria en materia de discapacidad encuentra sus orígenes en el Programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos (Resolución del Consejo, de 27 de junio de 1974). En la década de los 80 las instituciones europeas fueron dedicando una atención creciente a los temas de la discapacidad, con una extensa producción de documentos jurídicos y directrices, entre las que cabe citar las siguientes: la Resolución del Parlamento Europeo sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad, de 11 de mayo de 1981, coincidiendo con el “Año Internacional de las Personas con Discapacidad”; la Comunicación de la Comisión sobre líneas directrices de una acción comunitaria para la inserción social de los minusválidos, de 4 de noviembre de 1981; la Resolución del Consejo y de los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en la sede del Consejo sobre la integración social de los minusválidos, de 21 de diciembre de 1981; la Recomendación del Consejo sobre el empleo de los minusválidos en la Comunidad de 24 de julio de 1986; la Resolución del Parlamento Europeo sobre el transporte de minusválidos y ancianos de 16 de septiembre de 1986; las Conclusiones del Consejo y de los Ministros de Educación relativas a un programa de colaboración europea sobre la integración de los niños disminuidos en escuelas ordinarias, de 14 de mayo de 1987; la Resolución del Parlamento Europeo sobre lenguajes gestuales para sordos, de 17 de junio de 1988.

La década de los 90 impulsó las acciones ya iniciadas hasta la fecha, con documentos como: la Resolución de 31 de mayo de 1990, del Consejo y de los Ministros de Educación reunidos en su seno, relativa a la integración de los niños y jóvenes minusválidos en los sistemas educativos ordinarios; o la Resolución del Consejo de la Unión europea y representantes de los gobiernos de los Estados Miembros reunidos en el Consejo el 20 de diciembre de 1996, relativa a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

²⁴ Los derechos fundamentales no concitaron la atención de los redactores de los Tratados de París (Tratado constitutivo de la Comunidad Europea del Carbón y del Acero, 1951) y de Roma (Tratado constitutivo de la Comunidad Económica Europea –TCEE–, 1957), sobre todo por el enfoque sectorial y pragmático que caracterizó a los Tratados fundacionales, y por el cual se descartó la idea de una ley fundamental de tipo

En desarrollo de esta competencia se adoptaron una serie de directivas basadas en el principio de igualdad de trato, a destacar, en su referencia expresa a la discapacidad, la Directiva 2000/78/CE, de 27 de noviembre, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, por la cual uno de los objetivos es la lucha contra la discriminación por motivos de discapacidad en el ámbito laboral²⁵.

El Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea²⁶ declara expresamente que “En la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual” (art. 10). Para lograr dicho objetivo, el Consejo y Parlamento Europeo pueden adoptar cuantas decisiones estimen convenientes, ya sea de acuerdo con un procedimiento legislativo especial, ya sea con arreglo

constitucional que incluyese una declaración solemne de derechos fundamentales. Esta concepción evolucionó rápidamente, a medida que el Tribunal de Justicia establecía un control del respeto de los derechos fundamentales en su jurisprudencia. El Parlamento Europeo, la Comisión y el Consejo formularon en 1977 una declaración común, afirmando su voluntad de continuar respetando los derechos fundamentales emanados de la doble fuente señalada por el Tribunal. Se dio un nuevo paso adelante en 1986, en el preámbulo del Acta Única europea (en vigor desde el 1 de julio de 1987), que menciona el fomento de la democracia basado en estos derechos fundamentales. En el Tratado de la Unión Europea, el apartado 2 del artículo 6 (antiguo artículo F) establece que “la Unión respetará los derechos fundamentales tal y como se garantizan en el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950, y tal y como resultan de las tradiciones constitucionales comunes a los Estados miembros como principios generales del Derecho comunitario”. Paralelamente, nació la idea de que la Comunidad se adhirió pura y simplemente al CEDH, pero el Tribunal de Justicia lo descartó, al señalar en un dictamen de 1996 que en el actual estado del Derecho comunitario, la Comunidad no tenía competencia para adherirse a este Convenio. A medida que la construcción europea fue avanzando, se pone de manifiesto la necesidad de textos jurídicos claros, para proclamar inequívocamente el respeto de los derechos fundamentales como principio básico de la Unión Europea. El Tratado de Amsterdam responde a esta necesidad.

²⁵ Es preciso señalar una propuesta de Directiva que presentó la Comisión Europea el 2 de julio de 2008 y que fue informada favorablemente por el Parlamento Europeo, pero que se encuentra en fase de negociación en el Consejo de la Unión Europea, y por tanto no ha sido adoptada todavía. Se trata de la Propuesta de Directiva del Consejo por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual –COM(2008) 426 final–. Tiene como objetivo garantizar la igualdad de trato fuera del ámbito laboral y, en concreto, en los campos de la protección social, seguridad social, asistencia sanitaria, beneficios sociales, educación y acceso a bienes y servicios, incluida la vivienda, completando la regulación ya existente contenida en las Directivas 2000/78/CE, que se circunscribe sólo al empleo, la ocupación y la formación profesional. Esta Propuesta de Directiva horizontal o transversal para todo tipo de discriminación sigue bloqueada desde 2008.

²⁶ Fue firmado en Roma el 25 de marzo de 1957 como Tratado constitutivo de la Comunidad Económica Europea, y desde entonces ha sobrevivido con diversas reformas y distintas denominaciones (hasta 1992 TCEE, de 1992 hasta 2009 Tratado constitutivo de la Comunidad Europea –TCE–, y desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa a la actualidad como TFUE).

al procedimiento legislativo ordinario, para apoyar las acciones de los Estados miembros emprendidas con el fin de contribuir a la consecución de tales objetivos de lucha contra la discriminación (*vid.* art. 19 –antiguo art. 13 TCE, en la versión consolidada por el Tratado de Amsterdam de 1997–).

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea²⁷ es de crucial trascendencia, no solo por su carácter vinculante sino porque, por primera vez en la historia de Europa, un texto único recoge el conjunto de derechos civiles, políticos, económicos y sociales de los europeos, agrupados en seis grandes áreas temáticas: dignidad, libertad, igualdad, solidaridad, ciudadanía y justicia. A destacar en su Capítulo I –“Dignidad”–, el artículo 1 –“Dignidad humana”–, por su declaración breve y contundente: “La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”. Declaración que es seguida del reconocimiento de libertades (Capítulo II), entre las que se incluye el derecho a la educación (artículo 14), sin referencia alguna a la vertiente inclusiva o no discriminatoria; y de la proclamación de la “Igualdad” (Capítulo III), con tres preceptos muy significativos: el artículo 20 –“Igualdad ante la ley”–, conforme al cual “Todas las personas son iguales ante la ley”; el artículo 21 –“No discriminación”– en el que “Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual” (apartado 1); y el artículo 26 –“Integración de las personas discapacitadas”–, conforme estipula un principio de acción positiva: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”. Este punto insta, de forma implícita, la naturaleza transversal de la discapacidad, en tanto y cuanto el texto compromete a todos los órdenes sociales (económico, sanitario, político, etc.) para que concurran de tal manera que se refrende la inclusión del colectivo de la discapacidad²⁸.

²⁷ Proclamada por el Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea el 7 de diciembre de 2000 en Niza. Una versión revisada de la Carta es proclamada en Estrasburgo el 12 de diciembre de 2007 también por el Parlamento, el Consejo y la Comisión (DO C 303 de 14.12.2007, p. 1). Este texto recoge, adaptándolo, la Carta proclamada el 7 de diciembre de 2000, y la sustituye desde el 1 de diciembre de 2009, fecha de la entrada en vigor del Tratado de Lisboa. En virtud del artículo 6, apartado 1, párrafo primero, del Tratado de la Unión Europea, la Carta proclamada en 2007 tiene el mismo valor jurídico que los Tratados.

²⁸ PEÑAS, Esther. *Hoy empieza todo. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012)*. 1ª edición. Madrid: Ediciones Cinca – Colección CERMI, 2012. Págs. 154 y 155.

A lo largo de estos primeros años del siglo XXI se han consolidado las acciones europeas en torno a la igualdad de oportunidades en referencia a la discapacidad. Entre las resoluciones, documentos y acciones realizadas destacan: la Decisión del Consejo 2000/750/CE, de 27 de noviembre de 2000, por la que se establece un programa de acción comunitario para luchar contra la discriminación (2001-2006)²⁹, en el que se incluye expresamente la discapacidad como motivo de discriminación y se promueven medidas de lucha contra ella; la Decisión del Consejo 2001/903/CE, de 3 de diciembre de 2001, sobre el Año Europeo de las personas con Discapacidad 2003³⁰; la Resolución del Consejo, de 6 de febrero de 2003, sobre “Accesibilidad electrónica” –Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a la sociedad del conocimiento³¹; la Resolución del Consejo, de 5 de mayo de 2003, sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación para los alumnos y estudiantes con discapacidad³²; la Resolución del Consejo, de 6 de mayo de 2003, sobre la accesibilidad de las infraestructuras y las actividades culturales para las personas con discapacidad³³; la Comunicación de la Comisión –COM(2003) 650 final–, de 30 de octubre de 2003, Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo(2004-2010); el Libro Verde “Igualdad y no discriminación en la Unión Europea ampliada” –COM (2004) 379 final–, a consecuencia del Libro Verde la Comisión propuso una estrategia dirigida a promover de forma positiva y activa la no discriminación y la igualdad de oportunidades para todos. Uno de los objetivos principales de dicha estrategia es garantizar una protección jurídica eficaz contra la discriminación en el territorio de la Unión mediante la transposición por todos los Estados miembros de toda la legislación comunitaria en ese ámbito; de ahí resulta la Comunicación de la Comisión –COM (2005) 224– al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 1 de junio de 2005, “Estrategia marco contra la discriminación y por la igualdad de oportunidades para todos”³⁴; la Decisión nº 771/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de mayo de 2006, por la que se establece el Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos (2007) – Hacia una sociedad justa³⁵; y por último, la Comunicación de la Comisión –COM(2008) 420 final– al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 2 de julio de 2008, No discriminación e igualdad de oportunidades: un compromiso renovado.

²⁹ Publicada en el Diario Oficial L 303, el 2 de diciembre de 2000.

³⁰ Publicada en el Diario Oficial L 335, el 19 de febrero de 2001.

³¹ Publicada en el Diario Oficial C 39, el 18 de febrero de 2003.

³² Publicada en el Diario Oficial C 134, el 7 de junio de 2003.

³³ Publicada en el Diario Oficial C 134, el 7 de junio de 2003.

³⁴ Publicada en el Diario Oficial C 236, el 24 de septiembre de 2005.

³⁵ Publicada en el Diario Oficial L 146, el 31 de mayo de 2006.

La Comisión Europea ha sido la impulsora en el ámbito comunitario de las políticas de integración de las personas con discapacidad. Siguiendo esta tendencia adopta en el año 2010 la “Estrategia de discapacidad de la UE 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras”. Tiene por objeto incluir los fines u objetivos del Consejo de Europa en materia de derechos del hombre, de no discriminación, de igualdad de oportunidades, de ciudadanía y de participación de pleno derecho de las personas con discapacidad en un marco europeo relativo a la discapacidad; estableciendo un marco general flexible y adaptable en función de las condiciones propias de cada país. El Plan pretende servir de hoja de ruta a los que toman decisiones para permitirles concebir, ajustar, dar un nuevo enfoque y aplicar planes y programas apropiados y estrategias innovadoras. La Estrategia preveía como una de sus iniciativas estrella la publicación de un “Acta Europea de Accesibilidad”. El 2 de diciembre de 2015, la Comisión Europea publicó una propuesta de Directiva³⁶ que establece los requisitos mínimos europeos de accesibilidad de determinados productos y servicios.

³⁶ Propuesta de Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros por lo que se refiere a los requisitos de accesibilidad de los productos y los servicios –COM/2015/0615 final–. El principal objetivo de la propuesta es eliminar las barreras existentes al comercio intracomunitario basadas en requisitos y condiciones de accesibilidad de los bienes y servicios. Se trata del supuesto en que proveedores de bienes y servicios que operan en distintos países de la UE se puedan ver perjudicados por costes adicionales para cumplir con requisitos de accesibilidad que hoy día son divergentes entre los distintos Estados Miembros y, eventualmente, también requisitos y estándares internacionales. Una armonización de los mismos conllevará por tanto un ahorro de costes y una optimización de recursos para estos operadores. Si bien el argumento económico y de mejora del mercado interior es el principal utilizado por la Comisión, la propuesta también menciona explícitamente el argumento de los derechos humanos y la referencia a la Convención de Derechos Humanos de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la accesibilidad como parte esencial de ésta. Asimismo decir que la Comisión entiende esta propuesta como complementaria, y no sustitutiva, de la legislación específica sectorial, como por ejemplo sobre accesibilidad en materia de transporte y a la propuesta de directiva sobre la accesibilidad de las páginas web del sector público, y cualquier otra que pueda adoptarse en el futuro.

Rafael de Asís

Catedrático de Filosofía del Derecho

Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas

Universidad Carlos III de Madrid



EL EJE DE LA ACCESIBILIDAD Y SUS LÍMITES¹

SUMARIO: 1. La accesibilidad universal: el eje diseño universal-medidas de accesibilidad-ajustes razonables. –2. El eje de la accesibilidad y los derechos. –3. La cuestión de los límites en el eje de la accesibilidad. 3.1. Los límites de lo necesario. 3.2. Los límites de lo posible. 3.3. Los límites de lo razonable. 3.4. Los costes. Bibliografía.

1. LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL: EL EJE DISEÑO UNIVERSAL –MEDIDAS DE ACCESIBILIDAD– AJUSTES RAZONABLES.

Más allá del discurso sobre los derechos de las personas con discapacidad, la accesibilidad es una idea esencial en el ámbito de cualquier derecho y, por ende, en el de los derechos humanos. Lo es no porque lo diga una norma sino por razones conceptuales. Si consideramos los derechos humanos como instrumentos que protegen o facilitan bienes para el desarrollo de una vida humana digna, parece estar fuera de toda duda que un requisito imprescindible para la satisfacción de ese derecho es que ese bien sea accesible. Sin accesibilidad no hay satisfacción del derecho.

¹Una primera versión de este trabajo es el paper “Sobre los límites intrínsecos de los derechos de las personas con discapacidad”, publicado en <http://repositorioicdpd.net:8080/handle/123456789/858>

Pues bien, recientemente, en distintas publicaciones, he señalado que el sistema de derechos de las personas con discapacidad, se mueve en torno a lo que he denominado como el eje de la accesibilidad, compuesto por el diseño universal, las medidas de accesibilidad y los ajustes razonables². Esto implica que la accesibilidad supera los ámbitos en los que tradicionalmente se ubica (urbanística, transportes, audiovisual, etc.) proyectándose en todos los derechos.

El artículo 9 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se refiere a la accesibilidad universal afirmando: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”.

Así, la lectura de este artículo parece relacionar la accesibilidad con una serie de ámbitos: entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, y otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público. No obstante, el artículo hace mención a otros tres grandes derechos que sirven para justificar la accesibilidad y que permiten ampliar enormemente su proyección. Se trata de la vida independiente, de la participación en la vida social y de la igualdad de oportunidades.

El artículo 19 de la Convención se refiere al derecho a vivir de forma independiente señalando: “Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”³.

² El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad ha señalado, en su Observación General núm. 2, sobre la accesibilidad universal: “Debe hacerse una clara distinción entre la obligación de garantizar el acceso a todos los nuevos objetos, infraestructuras, bienes, productos y servicios que se diseñen, construyan o produzcan, y la obligación de eliminar las barreras y asegurar el acceso al entorno físico y el transporte, la información y la comunicación, y los servicios abiertos al público que ya existan”.

³ Podemos entender la vida independiente como “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce

La participación plena en la vida social es un derecho presente en la definición de la discapacidad y que fundamenta muchos de los derechos que la Convención alude. Así, en su artículo 1 puede leerse: “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”.

La igualdad de oportunidades sirve también de justificación a la accesibilidad, y de alguna manera, integra a los dos anteriores. Esta igualdad implica “la adopción de medidas orientadas a eliminar los obstáculos que impiden que los individuos compitan en condiciones de igualdad”⁴.

El juego de estos tres derechos es lo que permite hablar de una concepción amplia de la accesibilidad y entenderla como el eje del sistema de los derechos de las personas con discapacidad. Se trata, como señalaba antes de un eje compuesto por tres elementos: el diseño universal, las medidas de accesibilidad y los ajustes razonables.

Por diseño universal, la Convención entiende “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (artículo 2). Ahora bien, la comprensión extensa de la accesibilidad, exige ampliar también el significado del diseño universal, subrayando la condición de la universalidad. Así, el diseño universal no se proyecta solo sobre productos, entornos, programas y servicios, sino también sobre derechos. Los derechos deben poder ser ejercidos por todos y todas, siendo este un requisito de la accesibilidad. En este sentido, la accesibilidad universal se logra haciendo productos, entornos, programas, servicios y derechos utilizables y ejercibles por todos y todas.

Desde un punto de vista conceptual, lo problemático del diseño universal radica en la determinación del término posible que, como se habrá observado, sirve de límite interno a su contenido. En términos generales esto implica que la obligación del diseño universal puede decaer cuando éste no sea posible. Pues bien, es en este caso cuando entra en juego lo que he denominado como medida de accesibilidad.

el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”. Así es como la define el artículo 2 de la Ley española General de los derechos de las personas con discapacidad del año 2013.

⁴ BARRANCO, M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas n. 47, Dykinson, Madrid 2011, p. 36.

No encontramos en la Convención una definición de medida de accesibilidad. En todo caso se trata de actuaciones que tienden a corregir situaciones en las que el diseño universal no se ha satisfecho de manera justificada, esto es, porque no era posible. La medida de accesibilidad está dirigida a convertir el producto, entorno, programa, servicio y/o derechos en utilizable o ejercible.

Los ajustes razonables son definidos en la Convención como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. Con carácter general, los ajustes razonables adquieren su significado cuando el bien de la accesibilidad no se puede satisfacer de manera universal, ya sea a través del diseño universal o de las medidas de accesibilidad, y se convierte así en un auténtico derecho destinado a remediar esa situación particular⁵.

De esta forma, la ausencia de accesibilidad, esto es, el incumplimiento de la obligación de accesibilidad puede estar justificado o puede no estarlo, y ello depende de que se haya satisfecho o no el diseño universal (bien originariamente o bien a través de medidas de accesibilidad). Si se ha satisfecho, bien porque existe accesibilidad universal o bien porque no era posible o razonable que existiera, no podemos hablar de incumplimiento de la obligación de accesibilidad. Si no se ha satisfecho, porque no existe accesibilidad universal y era posible o razonable que existiera, podemos hablar de incumplimiento de la obligación de accesibilidad. Y en este segundo caso, estamos en presencia de una discriminación que debe arreglarse corrigiendo la situación y logrando la accesibilidad. Si la accesibilidad universal no se ha satisfecho porque no es posible, entra en juego el ajuste razonable que pretende corregir esta situación de manera individual.

Lo problemático del ajuste se produce a la hora de determinar su razonabilidad y a la hora de establecer cuando estamos en presencia de una carga desproporcionada o indebida. Estos referentes puede provocar que finalmente la accesibilidad no se satisfaga.

Así, un sentido integral de la accesibilidad implica: (i) el diseño universal, que funciona como un principio general fuente de obligaciones específicas; (ii) las medidas

⁵ Vid. PALACIOS, A., “El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables”, en Campoy, I., (Coord.), *Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas*, Dykinson, Madrid 2004.

de accesibilidad, que aparecen cuando el diseño universal no se satisface; (iii) el ajuste razonable, que surgen cuando está justificado que la accesibilidad no sea universal.

Veámoslo con un ejemplo. Imaginemos que tenemos que construir un edificio. Pues bien, en la actualidad esa construcción debe hacerse tomando como referencia el diseño universal. Ahora bien, puede ser que esa construcción, que ha respetado el diseño universal, no sea accesible para una persona en concreto (consecuencia de circunstancias que es razonable que no se hayan podido tener en cuenta). En ese caso, deberá realizarse un ajuste razonable. Pero imaginemos ahora que se trata de un edificio muy antiguo que, por razones derivadas del momento en el que se construyó, no respetó el diseño universal y no es accesible para muchas personas. En ese caso, será necesario realizar una serie de medidas de accesibilidad; por ejemplo la típica rampa (valorando si se sustituyen las escaleras o si lo que se hace es otra vía de acceso). Luego podría ser que, en relación con determinada persona, además, fuera necesario un ajuste.

Tal vez, la cuestión más relevante en el análisis de lo que he denominado como eje de la accesibilidad, tenga que ver con los límites de su contenido, ya que estos funcionan, en definitiva, como límites a los derechos de las personas con discapacidad.

Las cuestiones de los límites de los derechos de las personas con discapacidad y de los límites a la accesibilidad, no son comúnmente abordadas. En un contexto en el que todavía existe discriminación hacia las personas con discapacidad, parece razonable estudiar más los mecanismos para la protección y promoción de los derechos que los mecanismos para su limitación.

Sin embargo, es preciso estudiar esos límites ya que ello permite, por un lado, aclarar el significado y alcance de estas figuras, y por otro, sirve para afianzar su función como instrumentos para el logro de una vida humana digna.

2. EL EJE DE LA ACCESIBILIDAD Y LOS DERECHOS

Antes de estudiar los límites, voy a referirme brevemente a la consideración o no del eje de la accesibilidad como un derecho.

En el punto anterior hemos visto cómo la accesibilidad hace referencia a productos y servicios, si bien, en su relación con el diseño y los ajustes, esto es en lo que he denominado como concepción amplia, se proyecta también sobre los derechos y otros bienes. Así, es posible hablar de accesibilidad en un sentido restringido (productos y servicios) y de accesibilidad en un sentido amplio (bienes y derechos).

El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, en su Observación General núm. 2, sobre la accesibilidad universal, relaciona a esta con el derecho de acceso. Como es sabido, este derecho aparece en el artículo 5,f) de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1965, en el que se afirma: “El derecho de acceso a todos los lugares y servicios destinados al uso público, tales como los medios de transporte, hoteles, restaurantes, cafés, espectáculos y parques”.

Por otro lado, en otros trabajos⁶ me he referido a las distintas construcciones posibles de la accesibilidad: como un principio jurídico, como parte del contenido esencial de los derechos fundamentales, como parte del derecho a la no discriminación o como un derecho subjetivo.

Entender la accesibilidad universal como un principio jurídico implica considerarla como un referente legislativo y judicial, esto es, como un referente que debe ser respetado por la normativa y garantizado por los jueces cuando llevan a cabo un control de esta normativa. Considerar la accesibilidad como parte del contenido esencial de todos los derechos implica dotarla de una proyección transversal que afecta a todos los derechos presentándose como una condición para su satisfacción. Como parte del derecho a la no discriminación, la accesibilidad pasa a ser un derecho: el derecho a no ser discriminado por ausencia de accesibilidad. Ahora bien, la violación del derecho a la no discriminación requiere demostrar la vulneración de un derecho fundamental y demostrar que esa vulneración implica un trato discriminatorio (se trata así de una consideración vinculada a la anterior, esto es, a la del contenido esencial). La cuarta posibilidad es la de referirse a un derecho a la accesibilidad, esto es, a una pretensión de índole subjetiva susceptible de garantizar en sede judicial, referida al acceso a bienes, servicios y productos diferentes a los representados por los derechos humanos (esto es, bienes, servicios y productos que no forman parte del discurso de los derechos). En todo caso, como he defendido en otro lugar, es posible configurar este derecho como un derecho económico, social y cultural⁷.

Si tomamos como referencia el significado del eje de la accesibilidad, podemos señalar que la accesibilidad de productos y servicios puede verse de cualquiera de esas cuatro maneras prevaleciendo su visión como principio y como derecho subjetivo (en realidad como derecho que desempeña una función objetiva y una función subjetiva),

⁶ Vid. DE ASÍS, R., AIELLO, A.L., BARIFFI, F., CAMPOY, I., y PALACIOS, A., *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*, Dykinson, Madrid 2007, pp. 104 y ss.

⁷ Vid. DE ASÍS, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid 2013.

mientras que la accesibilidad de derechos y bienes se presenta principalmente como parte del contenido esencial del derecho en cuestión y con ello relacionada con la no discriminación.

Así la accesibilidad universal es un derecho que se satisface con el diseño, con las medidas y con el ajuste. El contenido de la accesibilidad vendría representado por la satisfacción de tres obligaciones, algunas de las cuales puede ser construida también como verdadero derecho: las obligaciones de realizar el diseño universal, las medidas de accesibilidad y los ajustes razonables. Obligaciones que corresponde cumplir a todo aquel que participe en la creación, desarrollo y satisfacción de los productos, servicios, bienes y derechos, ya sea una institución pública o privada.

El incumplimiento de estas obligaciones va a suponer el incumplimiento de un derecho y la realización de una discriminación. La accesibilidad es un derecho; si nadie puede acceder se viola este derecho y si solo algunos pueden acceder se viola el derecho de los que no pueden acceder y, además, se les discrimina.

Ciertamente, como acabo de adelantar, es posible también construir el ajuste como derecho, y no solo como obligación. El derecho a los ajustes razonables estaría vinculado a la accesibilidad y a la no discriminación, con una justificación muy parecida a la que se puede hacer cuando se habla de medidas de apoyo en relación con la capacidad o cuando se habla de asistencia para la realización de actividades fundamentales de la vida diaria.

3. LA CUESTIÓN DE LOS LÍMITES EN EL EJE DE LA ACCESIBILIDAD

Como he señalado en el punto primero, la determinación del significado de la accesibilidad requiere desentrañar el alcance de sus límites.

En esta temática, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad en su Observación General núm. 2, sobre la accesibilidad universal, ha señalado que mientras que la accesibilidad es una obligación incondicional, el ajuste razonable está sujeto a la proporcionalidad: “De conformidad con la Convención, los Estados partes no pueden aducir medidas de austeridad como excusa para evitar implantar gradualmente la accesibilidad para las personas con discapacidad. La obligación de establecer la accesibilidad es incondicional, lo que significa que la entidad obligada a asegurarla no puede excusarse por no hacerlo aduciendo la carga que supone proporcionar acceso a las personas con discapacidad. El deber de realizar ajustes razonables, por el contrario, existe solo si la aplicación no representa una carga indebida para la entidad”. En

este sentido, parece referirse al diseño universal como algo que no puede verse limitado al contrario de lo que ocurre con los ajustes razonables. Y algo parecido hace este Comité en su Observación General núm. 1, que versa sobre la capacidad, en la que distingue los ajustes razonables de los apoyos, afirmando: “El derecho a obtener ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica es independiente, y complementario, del derecho a recibir apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. Los Estados partes están obligados a efectuar las modificaciones o adaptaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica, salvo cuando impongan una carga desproporcionada o indebida. Esas modificaciones o adaptaciones pueden incluir, entre otras cosas, el acceso a los edificios esenciales, como los tribunales, bancos, oficinas de prestaciones sociales y lugares de votación; información accesible sobre las decisiones que tengan efectos jurídicos; y asistencia personal. El derecho a recibir apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica no se limitará esgrimiendo que constituye una carga desproporcionada o indebida. El Estado tiene la obligación absoluta de proporcionar acceso al apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica”.

Pues bien, el eje de la accesibilidad universal puede verse limitado por tres tipos de circunstancias que pueden ser denominadas como los límites de lo necesario, de lo posible y de lo razonable. Los límites de lo necesario se refieren al tipo de bienes, productos, servicios, derechos sobre los que se proyecta la accesibilidad; los límites de lo posible tienen que ver, principalmente con la situación del conocimiento científico y la diversidad humana; los límites de lo razonable se refieren a la ausencia de justificación de la accesibilidad al afectar a otros derechos y bienes o al constituir un coste desproporcionado.

En este punto, considero necesario realizar dos breves consideraciones. La primera de ellas tiene que ver con la necesaria asunción del discurso de los derechos cuando hablamos de límites, en el sentido de que solo es posible limitar los derechos desde referentes que tengan que ver con los mismos derechos. Es decir, no existen derechos absolutos pero los derechos solo pueden verse limitados por bienes y derechos de igual valor. La segunda de las consideraciones tiene que ver con la imposibilidad de jerarquizar los diferentes bienes y derechos que conforman la teoría de los derechos humanos y que, por tanto, son los referentes a tener en cuenta cuando nos referimos a los límites. Aunque se trata de un problema que dependerá de la configuración que cada Ordenamiento establezca, desde un punto de vista teórico y desde el plano internacional (en donde rige el principio de la indivisibilidad de los derechos), no es posible jerarquizar los derechos por lo que la cuestión de los límites es casuística (es decir exige ser resuelta en cada caso concreto y atendiendo a sus circunstancias).

3.1. Los límites de lo necesario

Señalaba antes que la accesibilidad encuentra su justificación a partir de tres derechos: la vida independiente, la participación en la vida social y la igualdad de oportunidades. Se trata de tres referentes necesarios en la construcción de la accesibilidad y que se presentan como elementos delimitadores de su significado. Esto quiere decir que el diseño universal, las medidas de accesibilidad y el ajuste razonable cobran sentido siempre y cuando estén destinados a satisfacer alguno de esos tres derechos. Dicho de otra manera, la ausencia de accesibilidad puede estar justificada cuando se produce en ámbitos no relacionados con la vida independiente, la participación social y la igualdad de oportunidades.

Ciertamente es difícil encontrar un ámbito ajeno a estos tres referentes ya que incluyen lo privado y lo público, lo individual y lo social y, además, la ausencia de discriminación. No obstante, los tres referentes funcionan como razones a la manera de los principios, con lo que pueden servir para afianzar o no actuaciones en la medida que podamos presentarlas como más cercanas o más alejadas de ellos.

3.2. Los límites de lo posible

Los límites de lo posible aparecen con la referencia que en la propia definición del diseño universal se hace a lo posible. Como señalé esta referencia sirve también para delimitar el significado de las medidas de accesibilidad.

Pues bien, desde un punto de vista general, un primer sentido de lo posible, el más básico, nos conecta con el estado del conocimiento. Así, el diseño para todos puede encontrar sus límites en el estado de la ciencia y la técnica y, también, en la posibilidad de conocer toda la diversidad humana. En el campo de los derechos, por ejemplo, afecta a la posibilidad de garantizarlo y de satisfacerlo.

Pero además, el diseño para todos puede encontrar otros límites que tienen que ver con las consecuencias que produce su adopción y que complementan ese sentido primigenio de lo posible. Como he señalado el diseño para todos tiene como finalidad lograr la accesibilidad universal. Sin embargo, en ocasiones, las medidas que exigen el diseño universal pueden producir unas consecuencias dañinas para otros derechos con lo que su justificación pierde fuerza. Así por ejemplo, imaginemos que para lograr el diseño universal es necesario producir daños ambientales o se requiere un gasto claramente desproporcionado que hace que otros derechos se dejen de satisfacer. En estos casos, el diseño para todos puede no ser razonable; y así, la exigencia de lo posible se traduce en la exigencia de razonabilidad.

La atención a las consecuencias exige tener en cuenta cómo afecta el diseño a los derechos y cuál es su coste⁸. Ahora bien, como señalaré más adelante, se trata de dos cuestiones que no pueden separarse, estando la segunda condicionada por la primera. El límite del diseño basado en la razonabilidad solo tiene sentido cuando su realización supone menoscabar de manera no aceptable el disfrute de algún derecho o bien de carácter fundamental. En este punto, normalmente, la razonabilidad suele medirse en términos de proporcionalidad.

3.3. Los límites de lo razonable

Los límites de lo razonable se proyectan especialmente en los ajustes razonables y derivan, precisamente, de la utilización de este último término y de su posible concreción en otros como el de carga indebida o desproporcionada. Así, la justificación del ajuste exige su razonabilidad en dos momentos: en el primero, lo razonable del ajuste radica en la existencia de una falta de accesibilidad justificada y por lo tanto no discriminatoria (era imposible el diseño y también las medidas de accesibilidad); en el segundo, lo razonable del ajuste radica en que no se traduce en una carga indebida o desproporcionada. Lo esencial pues para conocer los límites al ajuste consiste en descifrar el significado de lo razonable.

Conviene ser consciente en este punto que la razonabilidad nunca puede ser una válvula de escape de la exigencia del diseño universal y convertirse en una estrategia que permita ocultar verdaderos casos de discriminación en el disfrute de los derechos o de discriminación por razón de discapacidad. Lo que quiero subrayar con ello es que el ajuste opera cuando la falta de accesibilidad está justificada pero que la denegación del ajuste puede variar esa justificación y convertir en discriminatoria dicha falta.

En la delimitación de lo razonable debemos partir señalando que no es lo mismo racional que razonable; racionalidad y razonabilidad no tienen por qué coincidir. Así, puede haber medidas racionales que no sean razonables y también podemos pensar en medidas razonables pero irracionales (puede ser que algo sea razonable desde un punto de vista ético pero irracional desde un punto de vista jurídico).

El discurso de lo razonable se contrapone al discurso de la verdad y de la certeza. Así, lo razonable en el campo jurídico no tiene que ver con el uso de reglas, por más que estas puedan ser evaluadas en términos de razonabilidad. La razonabilidad tiene

⁸ Es importante en este punto volver a recordar que estamos en un discurso de derechos y que los límites a tener en cuenta deben poseer este peso; deben justificarse en derechos o en bienes de igual valía.

que ver con el saber práctico, con la argumentación y con los principios. No podemos considerar que el uso de lo razonable nos lleva a una única solución correcta pero sí que nos sirve para delimitar un marco en el que situar las decisiones admisibles y, con ello, identificar aquellas que son incorrectas.

En el campo jurídico, la razonabilidad se ha proyectado en la protección de la igualdad utilizándose en este ámbito para distinguir las diferenciaciones de las discriminaciones⁹. Pero además, hay otros dos referentes que desempeñan un importante papel en esta utilización de la razonabilidad. Se trata de los principios de proporcionalidad y aceptabilidad; el primero establece una serie de pasos y dimensiones que sirven para acotar lo razonable, el segundo se utiliza para evaluar el resultado de la decisión. Así, la razonabilidad en el Derecho se concreta en no discriminación, proporcionalidad y aceptabilidad.

Es habitual relacionar la no discriminación con la prohibición de un trato desigual perjudicial carente de justificación. No obstante la no discriminación implica también la prohibición de un trato igual carente de justificación (es decir, la prohibición de la discriminación por indiferenciación). Ello es así porque la discriminación supone violación de la igualdad, y el discurso de la igualdad es el discurso sobre cuando está justificado el trato distinto pero también sobre cuando está justificado el trato igual¹⁰. Así, lo importante en el examen de la no discriminación son las razones que utilizamos para evaluar un tratamiento y su peso.

Y es en este discurso justificatorio donde la razonabilidad se traduce en la exigencia de proporcionalidad. Como es sabido, el principio de proporcionalidad aparece como la unión de tres grandes “sub-principios”: idoneidad, necesidad y proporcionalidad¹¹.

⁹ Vid. NINO, C.S., *Fundamentos de Derecho Constitucional*, Astrea, Buenos Aires 2005, p. 419.

¹⁰ En realidad, en el contexto jurídico solemos asociar discriminación con trato desigual injustificado desde una comprensión de la igualdad “contrafáctica” para la que todos los seres humanos somos iguales.

¹¹ Vid. BERNAL PULIDO, C., *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid 2007, y también ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. de E. Garzón Valdés, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid 1997, pp. 100 y ss. El Tribunal Constitucional español se ha referido a estos tres sub-principios en reiteradas ocasiones. Así por ejemplo, en la Sentencia 55/1996, dentro de fundamento jurídico 5, afirma: “Para comprobar si la medida impeditiva del ejercicio del derecho de reunión supera el juicio de proporcionalidad exigible, es necesario constatar si cumple los siguientes tres requisitos o condiciones: si tal medida era susceptible de conseguir el objetivo propuesto -la garantía del orden público sin peligro para personas y bienes-; si, además, era necesaria en el sentido de que no existía otra medida más moderada para la consecución de tal propósito con igual eficacia; y, finalmente, si la misma era proporcionada, en sentido estricto, es decir, ponderada o equilibrada por derivarse de ella más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto”.

El principio de idoneidad expresa la exigencia de que toda limitación a un derecho debe ser adecuada en relación con un fin constitucionalmente legítimo. Así, trasladado al ámbito del ajuste razonable, el principio de idoneidad establece que una limitación en el ajuste solo podría hacerse tomando como referencia un fin constitucional y desde la consideración de que la limitación del ajuste es un medio idóneo para lograr ese fin constitucional.

En virtud de este principio podría denegarse el ajuste cuando este entorpeciera la satisfacción de otro bien constitucional, y la denegación del ajuste sea un medio idóneo para preservar ese bien. Ahora bien, también se puede argumentar que el peso o importancia del ajuste es tal, que está justificada su realización siempre y cuando puedan desarrollarse otras medidas que permitan la satisfacción de ese otro bien.

En definitiva, el principio de idoneidad obliga a precisar si el bien que se opone al ajuste puede ser satisfecho por otra vía.

El principio de necesidad expresa la exigencia de que toda limitación idónea a un derecho debe ser la más benigna para dicho derecho, en relación con el resto de limitaciones idóneas. En lo que se refiere al ajuste establece que la medida que lo limita debe ser la menos dañina (entre todas las idóneas). Es decir, obliga a precisar si existen medidas mejores.

El principio de proporcionalidad en sentido estricto (también denominado como ponderación), establece que toda limitación idónea y necesaria de un derecho debe superar la prueba de las ventajas y de los sacrificios. Dicha prueba, implica considerar que las ventajas de la limitación sean superiores a los sacrificios (tanto para los titulares de los derechos como para la ciudadanía en general) en el marco de los valores constitucionales. En definitiva, obliga a valorar y medir el peso de los bienes en juego.

Por tanto, la proporcionalidad supone: (i) examinar si los bienes que se sacrifican con el ajuste pueden ser satisfechos con otras medidas o solo prohibiendo el ajuste, (ii) evaluar si hay medidas (ajustes) mejores; (iii) comparar las ventajas y sacrificios de una u otra.

En la aplicación de la proporcionalidad se plantean una serie de problemas y, difícilmente puede decirse que con su utilización se garantiza el logro de una única decisión correcta. La determinación de los fines, de las ventajas, de los sacrificios, de la idoneidad, etc..., es una actividad sujeta a valoraciones. La proporcionalidad, como criterio que legitima la posible limitación de un derecho, supone un amplio margen de valoración y en este sentido, lo relevante en su uso son finalmente las razones en las

que se apoya. En este punto, y dentro de una argumentación basada en derechos, es importante advertir que no toda razón puede ser tenida en cuenta ni todas tienen el mismo peso¹².

La última proyección de la razonabilidad es la de la aceptabilidad¹³. Esta adquiere relevancia ante la imposibilidad de que la proporcionalidad permita encontrar, como vengo reiterando, una única respuesta correcta. La exigencia de aceptabilidad obliga a alcanzar decisiones que supuestamente sean aceptables para la comunidad. Tiene así que ver con la necesidad de que se satisfagan las expectativas razonables de la comunidad. La decisión razonable debe desenvolverse en el marco de lo esperado por sus destinatarios y, dentro de este, ser aquella que presuntamente cuente con una mayor aceptación.

Ciertamente, los casos más complejos y que solo podrán ser resueltos en su singularidad, son aquellos en los que el ajuste choque con verdaderos derechos humanos. De ahí la importancia de su consideración como un derecho humano más.

3.4. Los costes

Como hemos visto, uno de los límites del eje de la accesibilidad está relacionado con su coste. En efecto, al tratar el diseño universal vimos cómo lo posible formaba parte de su definición y, con ello, se daba entrada al examen de su coste económico en términos de razonabilidad. Por su parte, también nos hemos encontrado con este examen al abordar el ajuste razonable, ya que este, desde un punto de vista conceptual, puede estar limitado por el coste desproporcionado de su realización¹⁴. Pues bien, parece oportuno detenernos en el alcance que este límite puede llegar a tener respecto a la accesibilidad, completando así el significado de lo razonable en este campo.

¹² En España, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión de 2013, establece en su artículo 66,2: “A efectos de determinar si un ajuste es razonable... se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda”.

¹³ Vid. AARNIO, A., *Lo racional como razonable*, trad. de E. Garzón Valdés, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid 1991, pp. 71 y ss.

¹⁴ Sin embargo, como vimos, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su comentario al artículo 9 ha venido a señalar que el coste económico no puede ser esgrimido para no conseguir la accesibilidad (lograr el diseño universal) pero sí es un argumento para no realizar el ajuste.

La atención a la economía y a los costes de las medidas no es algo ajeno al discurso de los derechos. Tradicionalmente se habla de límites materiales de los derechos para aludir a condicionantes que imposibilitan la satisfacción de los bienes o necesidades que están detrás. Y entre los ejemplos de estos límites más utilizados se encuentra la alusión a la escasez.

Ahora bien, el significado de la escasez como límite material de los derechos debe intentar ser completamente avalorativo, es decir, ser expresión de la escasez natural¹⁵. Así por ejemplo, como he señalado en otros escritos, no podría ser considerado como derecho fundamental un supuesto derecho a que todos los individuos del mundo poseyeran en titularidad un cuadro auténtico de Goya. Es algo parecido, aunque no idéntico, a lo que ocurriría con un supuesto derecho a no contraer nunca una enfermedad. Los límites materiales expresan así una limitación a determinadas demandas imposibles de satisfacer de forma generalizada debido a una escasez natural.

Pero frente a esa escasez natural se encuentra la construida, esto es, aquella que tiene su origen en decisiones humanas, en opciones que sitúan algún otro bien que es considerado como más relevante¹⁶. En estos casos, el límite a un derecho se produce no porque realmente sea imposible satisfacerlo, sino porque se sitúa a ese derecho por debajo de otro bien. Así, realmente es un caso de ponderación entre dos derechos o bienes.

La atención al coste económico como límite a los derechos se ha producido también de la mano de la llamada “reserva de lo posible”. La expresión reserva de lo posible tiene su origen en Alemania a comienzos de los años setenta¹⁷ para recalcar la depen-

¹⁵ Es importante distinguir entre escasez natural y real, es decir, entre la que existe naturalmente y la que creamos. Vid. FEHER, F., "El socialismo de la escasez", trad. de S. Álvarez, en *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, n. 15, 1993, p. 64.

¹⁶ Vid. ANSUÁTEGUI, F.J., "Algunas reflexiones sobre la visión integral de los derechos", en *Estado & Direito*, n. 7-0, 1991-92, pp. 147 y ss. En otras ocasiones he utilizado el siguiente ejemplo para ilustrar esta argumentación. Imaginemos un planeta, en el que el 60% de su población fuesen mujeres y el 40% hombres. Un supuesto derecho a contraer matrimonio (que estuviese justificado éticamente) no sería problemático y podría ser generalizable. Sin embargo, sí que habría dificultad en relación con un derecho de este tipo siempre y cuando estuviese prohibido el divorcio, un segundo matrimonio y el de personas del mismo sexo. Ahora bien, no cabe afirmar aquí que esta dificultad es motivada por la escasez, o al menos solo por ella. Más bien, lo que hay aquí es una escasez producida, entre otras cosas, por una serie de principios que condicionan ese supuesto derecho. Realmente, la escasez natural existiría en relación con un supuesto derecho de las mujeres a contraer matrimonio con personas no casadas nunca y de diferente sexo.

¹⁷ En concreto, suele señalarse como primera sentencia en la que se recoge esta cláusula la dictada en 1972 y reconocida como *numerus clausus*. El argumento de la reserva de lo posible desde ese momento ha estado en tensión con el argumento del mínimo existencial. Vid. GOMES CANOTILHO, J.J., *Direito constitucional e teoria das Constituições*, Almedina, Coimbra 1998, p. 439.

dencia de los derechos económicos sociales y culturales de la capacidad económica de Estado y con ello para dejar sin justificación, por irrazonable, la satisfacción de estos cuando exijan un desembolso económico desproporcionado¹⁸. Más allá del marcado carácter ideológico de esta reserva al proyectarse solo en los derechos económicos, sociales y culturales (cuando todos los derechos suponen un coste económico para el Estado), la reserva de lo posible sirve para subrayar la relación entre derechos y economía¹⁹.

El argumento de la reserva de lo posible y de la escasez nos llevan, de nuevo, al principio de proporcionalidad que, como hemos visto, implica estudiar la relación entre derechos y bienes. Limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste dañe de manera insostenible otros derechos. Y en este punto lo relevante no es el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no estos al servicio de la economía. El modelo económico pretende basarse y justificarse también en los valores de la libertad, la dignidad, la igualdad... Y, obviamente, son estos los que justifican también al Estado²⁰.

De esta forma, la utilización “de un argumento basado en un coste desproporcionado del ajuste, deberá ser examinado con mucha precaución e incluso considerarlo carente de justificación cuando ese coste no conlleve una insatisfacción real y evidente de derechos humanos de otras personas. Esto es, el coste como argumento independiente del disfrute de los derechos no puede tener cabida aquí. Su uso, como argumento admisible en el discurso de los derechos, requiere de su conexión con estos (en el sentido de expresar una limitación de los derechos de otros). Pero además, deberá evaluar el coste que conlleva la insatisfacción del bien en términos de falta de inclusión o de segregación”²¹.

¹⁸ Vid. ANSUÁTEGUI ROIG, F.J., *Rivendicando i diritti social*, trad. de P. Chiarella, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2014, pp. 24 y ss.

¹⁹ En España, en materia de derechos de las personas con discapacidad, puede consultarse la Sentencia 1834/2012 de la sala de lo contencioso administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Castilla León, confirmada por el Tribunal Constitucional en su Sentencia 10/2014 de 27 de enero, en donde se limita el derecho a una educación inclusiva esgrimiendo lo irrazonable del ajuste con una argumentación similar a la de la reserva de lo posible.

²⁰ Como ha recordado Ferrajoli, el Estado “no es una sociedad mercantil con fines de lucro”. FERRAJOLI, L., *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia, 2. Teoria della democrazia*, Laterza, Bari 2007, p. 68.

²¹ DE ASÍS, R., *Sobre discapacidad y derechos*, cit., p.124.

El discurso de los derechos, que asume la inexistencia de derechos absolutos, exige que la limitación de los derechos se haga dentro del marco ético en el que estos se mueven y, por tanto, utilizando razones y argumentos apoyados en derechos o en bienes de igual valor. El discurso sobre los límites debe ser así especialmente sensible al logro de una vida humana digna y a la consideración de que el principal fin de los derechos es, precisamente, el de la lucha contra las barreras y obstáculos que impiden la satisfacción de ciertos bienes considerados de especial valía.

La reflexión sobre la razonabilidad en el discurso de los derechos debe estar presidida por: (i) el respeto a la posibilidad de elección (autonomía e integridad física y moral) y a la satisfacción de necesidades básicas; (ii) la necesidad de contemplar y en su caso situar a todos los individuos en igual situación de poder para la determinación de aquello que puede ser considerado como correcto; (iii) la asignación de un peso especial justificatorio a las decisiones aceptadas por la mayoría de sujetos implicados²². Estos tres referentes proyectados en la temática de los costes de los derechos, exigen una total transparencia y conocimiento del uso de los recursos y, en definitiva del gasto público.

El discurso de los derechos de las personas con discapacidad singulariza el examen de la razonabilidad en el interior del propio discurso de los derechos humanos. Así por ejemplo, en el uso del principio de proporcionalidad no debemos perder de vista que no estamos hablando de medidas para el bienestar de las personas (que también), sino de instrumentos para el desarrollo de una vida humana digna, de instrumentos que pretenden satisfacer necesidades o demandas de primer orden y que, en este sentido, deben prevalecer frente a otras²³. Por otro lado y en lo referido al diseño universal y al ajuste razonable, es importante ser conscientes de que una limitación del primero (justificada) deja abierta la vía del ajuste, pero que una limitación de este, deja sin satisfacer definitivamente el derecho.

BIBLIOGRAFÍA

AARNIO, A., *Lo racional como razonable*, trad. de E. Garzón Valdés, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid 1991.

²² Vid. DE ASÍS, R., “La igualdad en el discurso de los derechos”, en J. A. López García y J. Alberto del Real, *Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho*, Dykinson, Madrid 2000, pp. 149 y ss.

²³ Vid. el punto 16 del Comentario sobre el artículo 9 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ya citado.

- ALEXY, R., *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. de E. Garzón Valdés, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid 1997.
- ANSUÁTEGUI ROIG, F.J., *Rivendicando i diritti social*, trad. de P. Chiarella, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2014.
- ANSUÁTEGUI, F.J., "Algunas reflexiones sobre la visión integral de los derechos", en *Estado & Direito*, n. 7-0, 1991-92.
- BARRANCO, M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas n. 47, Dykinson, Madrid 2011.
- BERNAL PULIDO, C., *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid 2007.
- DE ASÍS, R., "La igualdad en el discurso de los derechos", en J. A. López García y J. Alberto del Real, *Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho*, Dykinson, Madrid 2000.
- DE ASÍS, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid 2013.
- DE ASÍS, R., AIELLO, A.L., BARIFFI, F., CAMPOY, I., y PALACIOS, A., *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*, Dykinson, Madrid 2007.
- FEHER, F., "El socialismo de la escasez", trad. de S. Alvarez, en *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, n. 15, 1993.
- FERRAJOLI, L., *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia, 2. Teoria della democrazia*, Laterza, Bari 2007.
- GOMES CANOTILHO, J.J., *Direito constitucional e teoria das Constituições*, Almedina, Coimbra 1998.
- NINO, C.S., *Fundamentos de Derecho Constitucional*, Astrea, Buenos Aires 2005.
- PALACIOS, A., "El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables", en Campoy, I., (Coord.), *Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas*, Dykinson, Madrid 2004.

Vicente Mora Sánchez

Inspector de Trabajo y Seguridad Social

Miguel Ángel Cabra de Luna

Doctor en Derecho

Director de Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE

HACIA UNA NUEVA REGULACIÓN DEL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

SUMARIO: 1. La discriminación laboral de las personas con discapacidad: datos y causas. –2. Las regulaciones basadas en el modelo médico y rehabilitador. –3. El modelo laboral de la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. –4. Hacia una Ley de Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad. 4.1. Adaptación de los lugares y entornos laborales: ajustes razonables y accesibilidad universal. 4.2. El problema de los incentivos: contratación y mantenimiento del empleo. 4.2.1. Incentivos a la contratación laboral. 4.2.2. Incentivo mixto para la contratación y el mantenimiento del empleo: la cuota de reserva de empleo. 4.2.3. Incentivos al mantenimiento del empleo. 4.3. Autoempleo, economía social y empresas sociales.

1. LA DISCRIMINACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DATOS Y CAUSAS.

Las personas con discapacidad no han logrado incorporarse al mercado de trabajo en condiciones de igualdad, a pesar de las normas y políticas desarrolladas en las últimas décadas. Analizar los límites e insuficiencias de aquellas y apuntar reformas que puedan llevarse a cabo es el objeto de este trabajo.

De los mil millones de personas con discapacidad en el mundo, es decir alrededor del 15% de la población mundial¹, al menos unos 785 millones están en edad de trabajar. La Organización Internacional del Trabajo (OIT), en su *Estrategia y plan de acción para la inclusión de las personas con discapacidad 2014-2017*², citando estudios de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)³ puso de relieve que los índices de participación de ese colectivo en el mercado laboral son muy inferiores a los de las personas sin discapacidad, ya que, a menudo, las personas con discapacidad ni siquiera buscan empleo. Lo cierto es que la brecha laboral de este colectivo no es nueva, ni los es la atención de las políticas públicas. Hay que recordar que, por ejemplo, la OIT, desde su creación, se preocupó por esta realidad, como consecuencia del elevado número de heridos con tremendas secuelas que generó la primera guerra mundial.

Nuestro país no resulta una excepción a la realidad de la muy baja participación en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad. El último Informe 2016 del Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo (ODISMET)⁴, constata que, en el año 2014, el número de personas con discapacidad reconocida asciende a 1.335.100 personas y de ellos solo algo más de medio millón (506.700) se encontraba laboralmente activas, es decir trabajaban o, al menos, no habían renunciado a buscar trabajo. Así, la tasa de actividad (38%) es muy inferior, menos de la mitad, de la que alcanzan las personas con discapacidad⁵. El segundo elemento reseñable es que nos encontramos con una realidad sobre la que actúa una doble o triple discriminación, desde la perspectiva de género y edad. Por una parte, la tasa de actividad es inferior en el caso de las mujeres (36,1% en el caso de estas últimas, frente al 39,5% de los hombres) Y, si analizamos la influencia de la edad, la participación laboral es superior en el segmento de mediana edad, en relación a la que alcanza el grupo de los de menor y mayor edad.

Como dato que induce a cierto optimismo se puede reseñar que, si observamos la tendencia seguida desde el año 2009, primero en el que pueden hacerse comparativas homologables en la referida encuesta del INE, la tasa de actividad ha aumentado (ha pasado del 36,2% al 38%), a pesar de producirse en un contexto económico muy desfavorable. No se ha producido el retroceso habido en el caso de las personas sin discapacidad, cuya tasa de actividad retrocedió punto y medio.

¹ OMS/Banco mundial (2011) Informe mundial sobre la discapacidad

² http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/genericdocument/wcms_370773.pdf

³ OCDE (2010) *Sickness, disability and work: Breaking the barriers: A synthesis of findings across OECD countries*

⁴ ODISMET (Fundación ONCE), Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España, Informe 2016

⁵ *Empleo de las personas con discapacidad*, INE, 2014

A partir de estos datos, nos debemos preguntar por las causas de esta lamentable situación. El empleo de las personas con discapacidad depende de factores generales y específicos. Los primeros son el volumen total de empleo disponible, que depende de nuestra capacidad para generarlos y mantenerlos y que esta muy condicionada por factores macroeconómicos (demanda y crédito) e institucionales (costes no laborales y normativa). Pero en la cantidad de empleos a disposición de las personas con discapacidad influyen mucho otros factores (barreras) que operan como disuasorios a la hora de que los empleadores decidan su contratación y su mantenimiento en el empleo. Entre ellos, se suelen citar tres: los prejuicios respecto su contratación, basados en las falsas percepciones sobre su capacidad, productividad y salud. El segundo, la falta o insuficiente adaptación de los lugares y puestos de trabajo. Y, finalmente, la incidencia de la regulación sobre compatibilidad con las actividades remuneradas de las prestaciones sociales y pensiones que reciben las personas con discapacidad más severa.

Un factor mixto (general y específico de las personas con discapacidad) que opera como barrera u obstáculo a la participación laboral es el déficit educativo y en las cualificaciones profesionales. La brecha educativa se sitúa en los extremos, siguiendo el estudio del INE antes comentado, pues es en la educación primaria y en la superior en las que existen las mayores desigualdades: el 25,6% de las personas con discapacidad en edad laboral tienen solo una titulación de educación primaria, frente a solo el 10,9% de las personas sin discapacidad. Sin embargo, el 15,6% de las personas con discapacidad entre 16 y 64 años cuentan con titulación superior (el 13,6% en el año 2009, lo que refleja un avance esperanzador), frente al 32,4% de las personas sin discapacidad (el 27,9% en el año 2009). Obsérvese sin embargo que, aunque la situación ha mejorado en ambos grupos, la brecha lejos de disminuir parece haber aumentado.

Por tanto, unas políticas razonables para atajar el problema deberían tener en cuenta e incidir intensamente sobre todos estos factores, estimulando la reducción de las desigualdades en el acceso al trabajo, mediante incentivos (legales, fiscales o sociales), que, por un lado, reduzcan la brecha educativa y formativa y, por otro, favorezcan la contratación laboral, el emprendimiento y el autoempleo

2. LAS REGULACIONES BASADAS EN EL MODELO MÉDICO Y REHABILITADOR.

El origen de la regulación del trabajo de las personas con discapacidad se asentaba, en buena medida, en el modelo médico de tratamiento de la discapacidad que trataba a las personas con discapacidad como sujetos de asistencia y tutela y como seres dependientes e improductivos. Tras la segunda guerra mundial, se consolida el llamado

modelo rehabilitador, en el que el protagonista es el individuo que debe ser objeto de un tratamiento médico recuperador, incluida su capacidad de trabajo.

La norma sobre la que se inspira todavía la regulación del trabajo de las personas con discapacidad, sigue siendo la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI), si bien este texto ya no está jurídicamente vigente, al integrarse su contenido, sin variaciones sustanciales, más allá de la aclaración y armonización, en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (TRLGPD). Se ha dicho con razón que la LISMI fue un modelo de consenso político: no fue una iniciativa del Gobierno sino una iniciativa parlamentaria en la que pudieron participar las entidades representativas del sector⁶. Y ello generó, en los primeros años, un esfuerzo modernizador, más en el ámbito de la integración laboral y de la protección social que en el de la accesibilidad.

El modelo de la LISMI pivota, como primer elemento, sobre la distinción entre empleo "ordinario" y empleo "protegido", quizás en exceso abrupta. El paradigma de este último son los "centros especiales de empleo" (CEE), los cuales "tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario" (Art. 43.1 del TRLGPD). El segundo rasgo que caracteriza este modelo bifronte es la configuración de una relación laboral de carácter especial de los trabajadores con discapacidad que presten sus servicios en los CEE, prevista en el propio Estatuto de los Trabajadores, desarrollada por el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, y que ha tenido, en estos 30 últimos años, una sola modificación (por el Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo).

La diferenciación entre empleo ordinario y protegido o especial es fruto de la estrategia o visión de la discapacidad desde el plano de la readaptación más que de la integración, de modo que admitiendo que determinados trabajadores van a tener más que serias dificultades para acceder a un empleo, se idea ese ámbito al margen de los que se califica como ordinario (GÁRRIDO PÉREZ, E, 2003).

Los CEE se sitúan en la LISMI como una fórmula intermedio entre el acceso a una actividad laboral ordinaria y la integración en los centros ocupacionales⁷ (ALONSO

⁶ AZÚA BERRA, P. *El desarrollo de la LISMI 25 años después*, Congreso Nacional de Empleo y Discapacidad, Burgos, AFEM, 2007.

⁷ Definidos en el artículo 52 del TRLGPD como aquellos que "tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad con el objeto de lograr

BRAVO, M y BLANCO MARTÍN, JOSÉ M^a, 1998)⁸, configurado como una relación laboral de carácter especial, lo cual supone que el régimen común contenido en el Estatuto de los Trabajadores solo es de aplicación con carácter supletorio en la medida que la normativa específica no haya previsto explícitamente una solución distinta para una regulación concreta (ALONSO BRAVO, M y BLANCO MARTÍN, JOSÉ M^a, 1998). Ciertamente, la regulación contenida en el Real Decreto 1368/1985, solo ha sufrido una modificación en el año 1999 y lo ha sido para avanzar en la uniformidad con el régimen jurídico laboral común, no en la especialidad de tratamiento. La reforma operada en temas como contratación, jornada y extinción, en realidad no es más que un intento del legislador de hacer la relación laboral menos especial y más ordinaria (GÁRRIDO PÉREZ, E, 2003)⁹, por lo que algunos autores, como el último citado, han cuestionado la justificación de un régimen laboral especial.

Lo cierto es que, a pesar de las críticas, los CEE han constituido un éxito, dado el volumen de empleo generado, la apuesta por el empleo de personas con especiales dificultades de empleabilidad y la estabilidad laboral que ofrecen, incluso en un entorno como el actual, marcado por las dificultades económicas. En el caso particular de España, el acceso de las personas con discapacidad al pleno ejercicio de sus derechos económicos es inconcebible sin los CEE. Con una plantilla global de más de 70.000 trabajadores, el 0,4% de la población activa en España¹⁰, y un desembolso anual en salarios de alrededor de 770 millones de euros, si los CEE fueran una sola empresa, estaría situada entre las mayores del país en términos de empleo.

Finalmente, en el modelo de la LISMI, que pivota sobre la dicotomía empleo protegido / empleo ordinario, este último adquirió un peso quizás menos relevante, impulsado por potentes incentivos, vía subvenciones y bonificaciones sociales, y por el sistema de cuota de empleo (2% en el caso de las empresas de 50 o más trabajadores) Sin embargo, dejó un poco de lado otros elementos como la adaptación de puestos y entornos de trabajo y el régimen de conciliación laboral.

su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. Igualmente prestarán estos servicios a aquellos trabajadores con discapacidad que habiendo desarrollado una actividad laboral específica no hayan conseguido una adaptación satisfactoria o hayan sufrido un empeoramiento en su situación que haga aconsejable su integración en un centro ocupacional."

⁸ ALONSO BRAVO, M y BLANCO MARTÍN, J.M., "La relación laboral de los minusválidos y los centros especiales de empleo", en *AA.VV. Empleo y minusvalía. Marco jurídico de la integración laboral de los minusválidos*, P. 92, FECLAPS, Valladolid 1998.

⁹ GÁRRIDO PÉREZ, *El trabajo de discapacitados en centros especiales de empleo: replanteamiento sobre la necesidad de una relación laboral especial, Trabajo y protección social del discapacitado*, p.p. 27-58, Ed. Bomarzo, 2003.

¹⁰ Presente y futuro de los centros especiales de empleo, KPMG, 2012

En resumen, se puede afirmar que la LISMI supuso un fuerte impulso a la incorporación de las personas con discapacidad al mercado de trabajo, si bien respondía a un modelo centrado más en la adaptación de la persona al medio laboral que en la de este a las necesidades especiales de cada trabajador.

3. EL MODELO LABORAL DE LA CONVENCIÓN DE NACIONES UNIDAS SOBRE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

La novedad más importante de la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en 2006, es la cristalización del cambio de paradigma que en la sociedad ya había comenzado en los años 80. Está basada, ya no en los modelos médico o rehabilitador, sino en un modelo social de la discapacidad, en el que esta no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades. Por ello, las dificultades de las personas con discapacidad para acceder al empleo han de considerarse el resultado de la interacción entre las características de estas personas y el modo en el que el empleo está organizado. Según el artículo 1 de la CDPD, su propósito no es otro que el de *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.

La CDPD tiene un carácter pluridisciplinar y el trabajo no es una materia que se olvide en este texto. Por una parte, en el núcleo de la misma, cuando regula los derechos en materia de accesibilidad, recuerda que el acceso en igualdad de condiciones también comprende los "lugares de trabajo" (Art. 9.1.b CDPD), por lo que el entorno laboral, público o privado, no está excluido del derecho a la accesibilidad.

La Convención dedica un amplio artículo, el 27, al "trabajo y empleo", con tres principales elementos: 1) El derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás. 2) El derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. 3) El derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo. Este último apartado tiene un significado importante, pues ampara el derecho de los trabajadores a conservar su empleo cuando adquiere una discapacidad sobrevenida.

Tales derechos se concretan en un elenco de medidas: a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier

forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables. b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos. c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás. d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua. e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo. f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias. g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público. h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas. i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo. j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto. k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

El modelo de la Convención es compatible con la existencia de un ámbito de empleo protegido. Discrepamos de aquellos que han puesto en duda tal afirmación, sin argumentos fundamentados y únicamente basándose en que se habla de que los entornos laborales han de ser "abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad", lo que, a nuestro juicio, no excluye que existan empresas que primen de forma especial la participación de personas con discapacidad, siempre que cumplan esos requisitos, lo que ocurre de forma mayoritaria en nuestros centros especiales de empleo. La CDPD introduce, entre sus principios generales, el de la "plena y efectiva participación e inclusión en sociedad" que implica que la sociedad en sus dimensiones públicas y privadas está organizada para posibilitar que todas las personas con discapacidad puedan participar plenamente¹¹. Una sociedad inclusiva es, por tanto, una sociedad capaz de reducir las barreras (físicas, relativas a la comunicación y actitudi-

¹¹ Vid. UN Office of the High Commissioner for Human Rights, *Monitoring the Convention on the rights of people with disabilities. Guidance for human rights monitors* (http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf, 15-5-2012)

nales), en orden a garantizar la participación plena de todos los miembros, así como el goce efectivo de sus derechos. Frente a la integración, que requiere que las personas se adapten a la sociedad, la inclusión exige que sea la sociedad quien se adapte a todas las persona. Así pues, ni la separación sistemática ni la mera 'inserción' en los entornos laborales son coherentes con el modelo de la Convención. En definitiva, ambos ámbitos –protegido u ordinario– han de ser "abiertos, inclusivos y accesibles" y su diferencia es que el primero lo constituyen empresas volcadas en la utilidad y finalidad social de ofrecer oportunidades de empleo a personas discriminadas en el mercado de trabajo. En un mundo perfecto quizás los CEE no fueran necesarios, pero desgraciadamente no hemos llegado todavía a ese punto.

Lo que nos lleva al objeto central de nuestro trabajo, que no es sino defender un nuevo modelo de inclusión laboral que tienda a reducir la discriminación laboral.

4. HACIA UNA LEY DE INCLUSIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Hasta ahora, hemos descrito el modelo laboral aplicado a las personas con discapacidad, caracterizado por hacer recaer el peso en la "inserción", vía incentivos de todo tipo, más que en la "adaptación" del entorno, del puesto y de los lugares de trabajo. Un modelo apoyado en la dicotomía entre empleo "ordinario" y "protegido". El nuevo modelo se fija como objetivo aproximar las tasas de actividad y empleo de las personas con o sin discapacidad, actuando de forma integral sobre todos y cada uno de los factores que suponen barreras a que las personas con discapacidad trabajen en cualquier empresa. Como antes se dijo, tales factores son: a) Los prejuicios respecto su contratación, basados en las falsas percepciones sobre su capacidad, productividad y salud; b) La falta o insuficiente adaptación de los lugares de trabajo c) La incidencia de la regulación sobre compatibilidad con las actividades remuneradas de las prestaciones sociales y pensiones que reciben las personas con discapacidad más severa.

4.1. Adaptación de los lugares y entornos laborales: ajustes razonables y accesibilidad universal

No es por casualidad que empecemos por esta cuestión, pues el nuevo modelo debe invertir la prioridad en favor de la adaptación del trabajo al trabajador en lugar de lo contrario.

Por ajustes razonables entendemos lo siguiente: "las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos" (Art. 2 m) TRLGDPD). Y por accesibilidad universal: "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de "diseño universal o diseño para todas las personas", y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse." (Art. 2 k) TRLGDPD).

La aplicación de estos dos principios íntimamente conectados entre sí a los lugares, entornos y puestos de trabajo, resulta clave para crear las condiciones necesarias, aunque no suficientes, para que la participación en el mercado de trabajo se incremente. Instrumentos legales para obligar a las empresas no faltan, como veremos a continuación.

Hace 12 años, a través del capítulo III del Título II de la Ley 62/2003, se regularon las disposiciones de aplicación del principio de igualdad con el objeto de transponer a nuestro derecho interno la Directiva 2000/43/CE, del Consejo, de 29 de junio, relativa a la aplicación del principio de la igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico, y la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 29 de noviembre, relativa al establecimiento de un marco general de igualdad de trato en el empleo y la ocupación. El ámbito de aplicación de la norma es muy amplio y comprende: acceso al empleo; afiliación y participación en las organizaciones sindicales y empresariales; condiciones de trabajo (jornada, salarios...); promoción profesional; formación profesional para el empleo; acceso a la actividad por cuenta propia y al ejercicio profesional.

Se modificaron artículos nucleares del Estatuto de los Trabajadores (ET), ya que afectan a derechos básicos. Ya estaba reconocido el derecho de los trabajadores y de los que intentaban acceder a un empleo, a no ser discriminados por razón de discapacidad. Tras la mencionada Directiva 2000/78/CE, se introduce en el artículo 4.2.e) ET, el derecho de los trabajadores a tener protección frente al acoso por todos los motivos de discriminación, incluida la discapacidad. Además, en el artículo 17.1 ET se introdujo la nulidad de cualquier precepto reglamentario, cláusula de convenio colectivo, pacto individual o decisión unilateral del empresario que contuviera discriminaciones des-

favorables por razón de la discapacidad, no contemplada hasta la fecha. Asimismo, se considera como nula cualquier decisión del empresario como reacción frente una reclamación efectuada en la empresa o ante una acción administrativa o judicial en defensa del principio de igualdad de trato y no discriminación.

También, se vino a modificar la LISMI, refundida en el TRLGPD, que incluye :

- En los artículos 35 y 36, las definiciones jurídicas introducidas por la Directiva 2000/78/CE de “igualdad de trato”¹², “discriminación directa”¹³ y “discriminación indirecta”¹⁴.

- El artículo 40 TRLGPD hace compatible el principio de igualdad de trato con la adopción de “*medidas específicas destinadas a prevenir o compensar las desventajas ocasionadas con motivo de la discapacidad*” y se recoge la obligación empresarial de “adoptar” a favor de las personas con discapacidad “las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta”. Dicha obligación tiene su límite en que tales medidas no supongan una “*carga excesiva para el empresario*”, para cuya determinación habrá de tenerse en cuenta su coste, la existencia de ayudas públicas, el tamaño o el volumen de negocios total de la empresa.

- La introducción de la “inversión de la carga de la prueba”, que afecta a todos los órdenes jurisdiccionales, excepto el penal. En el caso de la Jurisdicción social, este principio se plasma en el artículo 96 de la Ley 36/2011, de 10 de octubre, reguladora de la jurisdicción social, de forma que corresponde al pre-

¹² Se entiende por igualdad de trato la ausencia de toda discriminación directa o indirecta por motivo o por razón de discapacidad, en el empleo, en la formación y la promoción profesionales y en las condiciones de trabajo (Art. 36).

¹³ Existirá discriminación directa cuando una persona con discapacidad sea tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de su discapacidad (Art. 35.3).

¹⁴ Existirá discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual o una decisión unilateral del empresario, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a las personas con discapacidad respecto de otras personas, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios, o salvo que el empresario venga obligado a adoptar medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta y de acuerdo con el artículo 40, para eliminar las desventajas que supone esa disposición, cláusula, pacto o decisión (Art. 35.4).

sunto causante de la discriminación aportar una justificación objetiva y razonable, suficientemente probada, de las medidas adoptadas y de su proporcionalidad.

- Se adapta al nuevo marco jurídico sobre igualdad de trato y no discriminación la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social (Texto Refundido aprobado por Real decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto), que continua calificando, por supuesto, las infracciones en la materia de discriminación como muy graves. No así el incumplimiento de la cuota del 2%, a que obliga el artículo 42.1 TRLGDPD, que sigue considerándose infracción grave, si bien agravada, a partir de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con sanciones accesorias consistentes en la pérdida de las distintas ayudas al empleo.

- Finalmente, la Ley 62/2003 ordena a los poderes públicos fomentar mediante incentivos y medidas de apoyo la adopción por las empresas y las organizaciones sindicales y empresariales planes de igualdad a favor de las personas con discapacidad, cuestión esta que se ha utilizado bien poco, a pesar del indudable interés que tiene.

Estamos ante obligaciones empresariales exigibles judicial y administrativamente. El problema es la inaplicación de estos preceptos y la ignorancia de las empresas sobre su vigencia. El disponer de todo este acervo normativo y programático no ha sido suficiente.

Las personas con discapacidad se encuentran en una situación de trato discriminatorio en su trabajo. Hay que distinguir entre tres supuestos muy diferenciados: por un lado, los casos discriminatorios en el acceso al mercado laboral, en segundo lugar la discriminación que se produce una vez que la persona con discapacidad ya está desarrollando su labor en el seno de una empresa y encuentra trabas para promocionar o simplemente para mantener su empleo o percibir una retribución igual al de otros trabajadores que realizan un trabajo del mismo valor. Habría además un tercer supuesto que tendría lugar cuando un trabajador adquiere una discapacidad sobrevenida y ve empeorada su situación laboral inicial con motivo de este suceso, bien porque no puede desempeñar su trabajo sin la implementación de un ajuste razonable, bien porque se ve relegado a un puesto de menor nivel del que tenía. No hay que olvidar que se ha estimado que en un 70% de los casos la discapacidad es sobrevenida.

Son muy escasas las denuncias de trabajadores con discapacidad en esta materia. Deben plantearse, bien en los Juzgados de lo Social, bien en la Inspección de Trabajo y Seguridad Social (ITSS). La estadística de esta última institución no distingue entre las actuaciones inspectoras derivadas de denuncias por discriminación por razón de sexo de otros motivos de discriminación (raza, edad, afiliación sindical...). En todo caso, por ejemplo en el año 2010 se realizaron 1.891 actuaciones en materia de discriminación, salvo por razón de sexo, y se extendieron 45 infracciones con propuesta de sanción y 101 con requerimiento (sin multa). Las actuaciones que se refieren a la discriminación en el acceso al empleo fueron 128 y 2 infracciones con propuesta de sanción. Más abundantes fueron las inspecciones para verificar la obligación relativa a la cuota del 2% de trabajadores con discapacidad o de sus medidas alternativas. Se realizaron 4.381 actuaciones, y 340 empresas sancionadas. Pero fueron inspecciones programadas desde la Administración, no derivadas de denuncias. En las estadísticas judiciales, sorprendentemente, no se encuentra rastro de información sobre demandas y resoluciones judiciales en materia de discriminación. La razón de que se denuncien poco los casos de discriminación sin duda está asociada al miedo a perder el empleo, a pesar de la confidencialidad que debe guardar la Inspección en el tratamiento de sus investigaciones. Otro motivo puede ser la falta de percepción de las discriminaciones que pueden tener muchos trabajadores y una tercera la falta de información sobre los procedimientos a seguir.

Como indica García Herrera¹⁵, *“no basta con el reconocimiento del derecho si, finalmente no se dispone de las condiciones para su efectivo ejercicio. Dada la indeterminación jurídica de los contenidos de los derechos, el legislador es más proclive al reconocimiento del derecho que a incidir sobre las condiciones materiales. Es más fácil reconocer el derecho a la salud que asignar los recursos necesarios para que la curación sea una realidad al alcance de los miembros de la sociedad, y no sólo de los más pudientes. De ahí que no todo consista en la previsión de derechos individuales sino que la adopción de medidas administrativas y financieras es el complemento indispensable, porque aquéllas son los instrumentos para actuar las previsiones constitucionales.”*

Las políticas públicas resultan imprescindibles para que los derechos se hagan realidad. Para ello, aquellos cuentan con la política presupuestaria y con la función de

¹⁵ “Venticinco años de derechos sociales en la experiencia de la Constitución Española”, *Revista de Derecho Político*, núms. 58-59, 2003-2004.

inspección. Acertadamente, Zorrilla Ruiz¹⁶ observa que *“hay leyes cuya eficacia no requiere el concurso de auxilios económicos, porque los intereses generales –a que, en su caso, atienden– se satisfacen con actos específicos o abstenciones de los poderes públicos, mientras que otras leyes sugieren proyectos inviables sin los medios de financiación que necesitan...”*.

Por otra parte, la eficacia del Derecho decae si sus destinatarios simplemente actúan teniendo en cuenta la consideración económica del riesgo que suponga la sanción por su incumplimiento. Es lo que se denomina la “productividad de la desobediencia”, porque la utilidad material, derivada de desatender los mandatos y prohibiciones de una norma compensa lo ingrato y oneroso de los efectos sancionadores a que el incumplimiento da lugar. Es aquí donde entra, una labor fina dirigida a que se imponga el voluntario cumplimiento, que es la mejor manera que se hagan efectivas las reglas y normas. Algunos especialistas en el campo del Derecho han puesto de relieve la progresiva importancia que están adquiriendo los llamados instrumentos de “soft law” en relación a las fuentes de derecho clásicas. Así, Fernando Valdés¹⁷, pone el énfasis en el valor de los códigos de conducta, las recomendaciones, las directrices y orientaciones, las declaraciones, las instrucciones y los programas y proyectos, los cuales pueden definir reglas que, pese a no ser exigibles a través de los procedimientos típicos de la coerción jurídica, pueden llegar a ser observadas, conformando comportamientos y alcanzando cierto grado de efectividad jurídica. Para ello, habrá que trabar lazos, alianzas y complicidades, suscribir convenios, trazar planes de actuación, firmar códigos éticos, de autorregulación, comprometer a las empresas y sectores económicos, implicar desde los Sindicatos a las élites económicas y financieras.

4.2. El problema de los incentivos: contratación y mantenimiento del empleo

4.2.1. Incentivos a la contratación laboral

Se consideran incentivos a la contratación laboral las bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social a cargo de las empresas, las subvenciones a tanto alzado y las deducciones fiscales. En términos generales, dichos incentivos se condicionan a mo-

¹⁶ “Eficacia y efectividad del derecho”, Manuel M^a Zorrilla Ruiz, Id. vLex: VLEX-324320 <http://vlex.com/vid/324320>

¹⁷ “Las transformaciones de las fuentes de derecho del trabajo: Una aproximación” Cuadernos de Relaciones Laborales, 2007, 25, núm. 2 11-28

dalidades contractuales concretas (contrato indefinido o contrato de fomento de empleo¹⁸, incluida su transformación en indefinido). El importe de la bonificación aumenta en función de la intensidad (grado del 65%) o tipo de la discapacidad (discapacidad intelectual, enfermedad mental y parálisis cerebral), la mayor edad (más de 45 años) y el género (ser mujer la trabajadora contratada), oscilando entre 291€ (para el contrato temporal de fomento de empleo) y 525 € al mes (para un contrato indefinido con trabajador mayor de 45 años y con una discapacidad en grado de al menos el 65% o con un grado de discapacidad del 33% que tengan parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual). Dichos importes representan un porcentaje variable del salario cotizable, según el importe del mismo, pero frecuentemente se aproxima al 100 %, salvo en los salarios más altos. Una ventaja de estas bonificaciones, además de su cuantía, es su duración indefinida durante toda la vigencia del contrato y el que se puedan aplicar a contratos a tiempo completo o parcial, siendo, en este último caso, su importe proporcional a la jornada pactada. Además de las bonificaciones, la contratación indefinida se beneficia de una subvención a tanto alzado de 3.906 € por cada contrato y de 900 € por adaptación del puesto de trabajo y de beneficios de carácter fiscal, regulados en la Ley del Impuesto de Sociedades.

En los CEE existe un cuadro de incentivos diferente y reforzado, debido a la naturaleza eminentemente social de estas empresas, las cuales deben tener al menos un 70% de trabajadores con discapacidad y desarrollar medidas de ajuste personal y social sobre estos. Los trabajadores con discapacidad disfrutan de una bonificación del 100% de las cuotas empresariales por cualquier tipo de contratación indefinida o temporal, incluida formativa, o por transformación de contrato de fomento de empleo de persona con discapacidad, de contrato de duración determinada o de contrato formativo, durante toda la vigencia del contrato, con un máximo del 100% de la base de cotización. Ello se complementa con una subvención salarial mensual, por cada trabajador con discapacidad, del 50% del salario mínimo interprofesional, de la subvención para adaptación de puesto de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas, en una cuantía no superior a 1.800 € y de ayudas a la inversión generadora de empleo, con importes de 9.000 a 12.000 €.

Existe una justificada polémica sobre la eficacia de las bonificaciones, reducciones de cuotas a Seguridad Social o subvenciones condicionadas a la contratación laboral. Algunos consideran que los Gobiernos tiran el dinero público cuando ayudan de esta

¹⁸ Esta modalidad de contrato temporal es específica para personas con discapacidad, se regula en la disposición adicional primera de la LCE y se caracteriza por su duración, entre uno y tres años, y no necesitar que la empresa justifique una causa para utilizarlo, al contrario de lo que ocurre en los contratos de duración determinado regulados en el artículo 15 del Estatuto de los Trabajadores (ET).

forma a las empresas, ya que la contratación se hubiera hecho de todas formas. Sin embargo, las evaluaciones realizadas desmienten esa idea en el caso de los incentivos a las personas con discapacidad.

La Agencia de Evaluación y Calidad del Gobierno español realizó en el año 2009 una evaluación sobre la política de bonificación y reducción de cuotas a Seguridad Social. En el mismo se concluyó que la efectividad de las políticas de subvención al empleo aumenta si va dirigido a colectivos específicos y que la falta de definición de los colectivos puede favorecer el uso de los incentivos para trabajadores con alta empleabilidad o con menos dificultades para encontrar un empleo. Una política general es más una reducción de los costes no salariales que un instrumento de política de empleo. El informe reseñado, que se apoya en otros muchos estudios nacionales e internacionales, cuestiona la eficacia de los incentivos económicos cuando su población objetivo es demasiado amplia.

En el mismo año, aquella institución efectuó un estudio sobre la política de bonificación y reducción de cuotas a Seguridad Social en favor de las personas con discapacidad. En el mismo se concluye que estos incentivos han sido eficaces para elevar la contratación laboral, pero también son mejorables, por lo que se proponen una serie de recomendaciones que nos parecen muy razonables: debe reforzarse con medidas de intermediación laboral y con la colaboración de las organizaciones de personas con discapacidad y de los servicios públicos de empleo, la negociación colectiva debería estar más presente para apoyar la utilización de estos incentivos, por ejemplo mejorando la cuota de reserva legal del 2% o para aplicarla en empresas de menos de 50 trabajadores; debe graduarse el importe de las bonificaciones en función de las características de las personas con discapacidad, siguiendo criterios de edad, género o severidad de la discapacidad.

Partiendo de la base de que el estudio realizado (a través de encuesta a empresas) muestra, contrariamente a lo que se suele decir, un elevado grado de información sobre estas bonificaciones, se concluye que si no se contratan más personas con discapacidad es por la combinación de prejuicios sobre la productividad de estas personas y deficiencias en la casación de oferta y demanda. Se recomienda, por consiguiente, mejorar la sensibilización y la intermediación laboral. Si las personas con discapacidad tuvieran la misma tasa de empleo que la población en general, se deberían incorporar 557.000 ocupados más de los que había en el 2008 (419.000). Como en el año 2008, en el que se tomaron los datos del estudio arriba referido, había unas 100.000 personas con discapacidad en paro, el aumento debe provenir fundamentalmente no de estas últimas sino de aquellas que se consideran inactivas, es decir de las personas que ni siquiera buscan trabajo. Ni la cuota actual, ni los centros especiales de empleo, ni el autoempleo

son suficientes para cumplir dicho reto. Así, se habría de incrementar la contratación en la empresa ordinaria, mediante medidas tales como la elevación de la cuota, en función del tamaño de la empresa u otros factores, e incentivar de forma potente el mantenimiento en el empleo de personas con discapacidad sobrevenida. Finalmente, se ha de combinar estos incentivos con las ayudas a la adaptación de puestos de trabajo.

La conclusión es que debe mantenerse el régimen y cuantía actual de las bonificaciones y subvenciones actuales a los contratos de trabajo con personas con discapacidad, en todo tipo de empresas, lo que incluye los centros especiales de empleo, el empleo con apoyo y los enclaves laborales.

Sin embargo, la experiencia acumulada lleva a reforzar el apoyo a las empresas que acogen a trabajadores con discapacidad, a través de un nuevo enfoque de las ayudas a la adaptación y ajuste de puestos y entornos laborales, pues, como antes se demostró, estas resultan clave para animar la contratación. Los ejes de dicha reforma deberían ser: Definir a modo de ejemplo los distintos tipos de medidas de adaptación y ajuste que pueden utilizar las empresas. Reconocer que la ayuda también la puedan percibir, no solo las empresas, sino también los trabajadores, cuando aquellas no las soliciten. Incluir a los autónomos. Ayudar no solo en el caso de nuevos contratos sino también para trabajadores que lleven tiempo en la empresa, para así favorecer el mantenimiento del empleo de los empleados con discapacidad sobrevenida.

4.2.2. Incentivo mixto para la contratación y el mantenimiento del empleo: la cuota de reserva de empleo

El grado de cumplimiento de la cuota del 2% (Art. 42 TRLGDPD) es insatisfactorio. Cuantificarlo es difícil, ya que no existe una fuente estadística directa, por lo que los estudios disponibles utilizan el método de encuesta a empresas y CEE. Se ha estimado (Rodríguez Cabrero, García Serrano, Toharia: 2009) que el grado de cumplimiento de la cuota estaría entre el 0,5 y 1,0%, es decir en ningún caso superaría la mitad del objetivo de la Ley (2%).

Aunque el panorama es agrídulce, es cierto que, gracias a la mayor intensidad de la labor de control de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social, a las medidas de sensibilización y a los incentivos a la contratación, parece que la situación, en cuanto al cumplimiento de la cuota, está mejorando. Por consiguiente, debe mantenerse y, de realizarse una reforma, cabría estudiar, en todo caso, el incremento de la cuota y/o la disminución del umbral de plantilla de las empresas obligadas, siguiendo la senda de otros países de nuestro entorno. Estos generalmente tienen una cuota de reserva más

alta que se dirige no solo a empresas medias-grandes y a la Administración Pública, sino también a empresas de menor tamaño (entre 20 y 50 trabajadores). Piénsese, como ha hecho algún estudio (Rodríguez Cabrero, García Serrano, Toharia: 2009), que la contribución que la cuota va a seguir proporcionando un importante apoyo para cubrir el diferencial en las tasas de ocupación de las personas con o sin discapacidad. Un cumplimiento integro de la cuota actual podría cubrir entre un 20 y un 37% de dicho déficit.

Por supuesto, el cupo de reserva en las Administraciones Públicas, que es actualmente del 7% de las plazas ofertadas, incluido en el mismo un 2% para ser cubiertas por personas con discapacidad intelectual, también resulta muy importante, incluso desde el punto de vista cualitativo, por su carácter ejemplar, si bien debería reformarse urgentemente el Real Decreto 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad, pues varios pronunciamientos del Tribunal Supremo¹⁹, están vaciando de contenido dicha norma y la eficacia del cupo en la Administración, al imponer un trato no diferenciado de las pruebas.

4.2.3. Incentivos al mantenimiento del empleo

Si importante es que la regulación incida sobre el acceso y la contratación de trabajadores con discapacidad, para favorecer dichos procesos, no lo es menos aquella que procura la mejora de las condiciones de trabajo y del mantenimiento del empleo. La CDPD hace hincapié en este punto (Art. 27.1) cuando dispone que se "salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo".

Nuestro Derecho positivo recoge un elenco de derechos al respecto, que resumimos en cinco: 1) El reconocimiento del derecho a no ser discriminado directa o indirectamente en el acceso al empleo y en el trabajo, así como la protección frente al acoso por razón de discapacidad (Artículos 4.2.c) y e), 16.2 y 17.1 ET). 2) La regulación de obligaciones empresariales en materia de adaptación del puesto de trabajo y de accesibilidad de la empresa (Artículo 42 TRLGD). 3) Las medidas legales que vinculan conciliación y discapacidad, como son el derecho a la reducción de la jornada de trabajo (Artículo 37.5 ET) o el derecho a obtener una excedencia de dos años, ampliable por convenio colectivo por cuidado de una persona con discapacidad (Artículo 46.3

¹⁹ STS de 19 de marzo de 2014, STS de 16.02.15 y STS de 29 de febrero de 2016.

ET). 4) Las medidas de preferencia en caso de que en la empresa se implante una medida de movilidad geográfica, es decir el derecho preferente de las personas con discapacidad a ocupar otro puesto de trabajo, del mismo grupo profesional, que la empresa tuviera vacante en otro de sus centros de trabajo en la localidad en que sean más accesibles los tratamientos de rehabilitación, físico o psicológico relacionados con su discapacidad.(Art. 40.3 Ter ET). 5) La posibilidad de que en los procedimientos de despido colectivo se establezcan prioridades en el mantenimiento del empleo en favor de personas con discapacidad, si se pactan así en el periodo de consulta o en el convenio colectivo de aplicación a la empresa (Art. 51 ET).

Estos incentivos regulatorios aun son muy tímidos y requieran una mejora sustancial. Se echa en falta, por ejemplo, normas que faciliten la adaptación de las jornadas y horarios de trabajo, sin merma de la productividad, pues los trabajadores con discapacidad pueden tener necesidad de acudir a tratamientos de rehabilitación, física o psicológica. Por otra parte, la frecuente remisión a la negociación colectiva, que no se materializa en los convenios colectivos, hace ineficaz estas medidas, ya que pocas veces se traducen en derechos debido a la falta de acuerdo entre los agentes sociales.

Uno de los factores que incide en la baja tasa de actividad de este colectivo es la rigidez de las normas relativas a la conservación del empleo de las personas con discapacidad sobrevenida, así como las relativas a la compatibilidad e incompatibilidad entre la actividad laboral y la percepción de las pensiones de invalidez permanente. Según el "Estudio sectorial. Discapacidad sobrevenida", de Fundosa Social Consulting, elaborado en 2006, un 44% de los encuestados no volvieron a trabajar tras la discapacidad, lo que muestra en qué medida la discapacidad sobrevenida supone una ruptura sociolaboral.

La regulación vigente no protege al trabajador que pasa a una situación de incapacidad permanente total o absoluta, por tanto de discapacidad sobrevenida. Estas situaciones significan en nuestro país la salida automática de la empresa. Solo se mantiene el empleo en el improbable caso en que se produzca una mejoría y recuperación de la capacidad para desempeñar un puesto de trabajo similar al que ocupaba con anterioridad a la situación invalidante. Pero no ampara la situación del trabajador que puede desarrollar un trabajo distinto en la misma empresa, con o sin las adaptaciones que fueren precisas. La declaración de incapacidad total o absoluta tiene en general efectos extintivos sobre el contrato de trabajo que vincula al trabajador y su empleador, salvo que exista un pronóstico de mejoría, que tendrá efectos suspensivos. Solo en el caso de que se hubiera declarado una incapacidad permanente parcial, el trabajador tiene derecho a ocupar el mismo puesto de trabajo u otro acorde con su capacidad residual.

Se trata de una normativa que entendemos discriminatoria, a la luz de la Directiva 2000/78/CE, sobre igualdad en el empleo, y de la propia CDPD, normas que se han incorporada a nuestro derecho por el artículo 42 TRLGD, que introdujo la obligación de los empresarios a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. Pudiendo calificarse la no adopción de dichas medidas como acto discriminatorio. Tampoco nuestra normativa se adapta totalmente a la CDPD (Artículo 27.1 a) y e) que prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas...la continuidad en el empleo..." y obligan al Estado a apoyar a dichas personas en el "mantenimiento del empleo y retorno al mismo". No puede olvidarse que la Convención es norma de aplicación directa en España, por lo que puede invocarse en una acción judicial.

Pues bien, el tratamiento de nuestras normas laborales hacia las situaciones de incapacidad permanente es totalmente contradictorio con el acervo jurídico antes descrito y exige una urgente reforma.

También debe ser objeto de estudio y revisión las normas sobre compatibilidad e incompatibilidad de las pensiones de invalidez permanente, tanto contributivas como no contributivas. En el primer caso, las contributivas, aunque legalmente existe la compatibilidad de estas situaciones con la actividad laboral en la práctica conlleva la revisión de oficio de la pensión por parte de la entidad gestora, lo que introduce una gran inseguridad jurídica que desincentiva claramente la activación por el trabajo de nuestro colectivo. Y, por último, en el caso de la pensión no contributiva, aunque se introdujo una cierta mejora en la compatibilidad parcial entre trabajo y percepción de la pensión, en el actual artículo 366 del Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social, lo cierto es que es tan limitada, sobre todo en cuanto a su duración, que resulta todavía poco atractiva para el trabajo.

4.3. Autoempleo, economía social y empresas sociales.

El apoyo al emprendimiento y el autoempleo ha sido una prioridad del Gobierno en el año 2013, lo que se ha vinculado con la lucha contra el desempleo juvenil. El autoempleo y la creación de empresas que, a su vez, multipliquen los empleos asalariados, son también una opción válida para trabajadores con discapacidad. Aumentar el espíritu emprendedor es una política correcta, siempre que seamos conscientes que no es la panacea para resolver los complejos problemas de nuestro mercado de trabajo, que mayoritariamente se ha de seguir nutriendo de trabajo asalariado.

Los incentivos al autoempleo y el emprendimiento de las personas con discapacidad se ha concentrado en distintas medidas. En primer lugar, bonificando la cuota al Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA), tanto si tienen trabajadores por cuenta ajena como si operan sin estos. Los autónomos con discapacidad que inicien su actividad económica disfrutan de una bonificación del 50% de la cuota correspondiente a la base mínima, durante cinco años. Tras las leyes de apoyo al emprendimiento aprobadas en el año 2013, los autónomos con discapacidad menores de 35 años que emprenden una actividad económica, sin trabajadores a su cargo, gozan de una bonificación superior durante los 12 primeros meses (80% de la cuota mínima), siempre que cumplan el requisito de no haber estado en alta en el RETA en los últimos cinco años. Existen estímulos vinculados a la prestación por desempleo que percibe el que quiera instalarse como emprendedor. A partir del 2013, se permitió por vez primera, para los menores de 30 años, la posibilidad compatibilizar la percepción mensual de la prestación que les corresponda con el trabajo autónomo, sin trabajadores a su cargo, por un máximo de 270 días, siempre que lo soliciten en el plazo de 15 días desde el inicio de la actividad económica. Otra medida, ya clásica, es percibir por una sola vez la prestación por desempleo, si se solicita antes de iniciar la actividad económica, y que, en el caso de las personas con discapacidad puede llegar hasta el 100% de su importe. Se condiciona a que el autónomo justifique que lo emplea en una inversión en su negocio, incluidos tributos por el inicio de la actividad, y en las cuotas al RETA que tuviera que abonar.

Javier Miranda Erro

Doctor en Derecho por la Universidad Pública de Navarra. Miembro del Comité Ejecutivo del CERMI Navarra

LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y SU GESTIÓN COMO ELEMENTOS IMPRESCINDIBLES PARA EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

SUMARIO: 1. Introducción. –2. Fundamentos teóricos. –3. La accesibilidad y el ordenamiento. –4. Los sistemas de gestión. –5. Las dinámicas sociales. –6. La accesibilidad y su gestión. –7. Conclusiones. –8. Bibliografía.

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo es investigar la realidad sobre la gestión para lograr la adecuada consecución de la accesibilidad universal (AU). Con este fin, es necesaria la aplicación de una metodología científica que permita, una vez contemplados y analizados los aspectos teóricos y prácticos más importantes del objeto de estudio, extraer conclusiones respecto a la distorsión, y también tensión, que se produce entre el derecho y el hecho, entre lo que debe ser y lo que es, en definitiva, la eficacia del derecho. Este estudio se debe enmarcar en la familia académica de la sociología jurídica, puesto que pretende estudiar un problema, sus implicaciones, y todo aquello concerniente a las relaciones entre el derecho y la sociedad. El marco teórico está situado en lo que hoy es el mundo de la discapacidad y en el nuevo paradigma que ha emergido en los últimos años con el modelo social. Se pretende fundamentar que hoy la AU ha comen-

zado a considerarse, en el plano teórico-jurídico, como un presupuesto esencial para el ejercicio de derechos fundamentales de cualquier persona. A pesar de que el resultado obtenido en la investigación evidencia notables carencias y deficiencias en la gestión de la accesibilidad, al menos en cuanto al desarrollo normativo, ha habido un sustancial y favorable cambio. La investigación intenta buscar respuesta a las preguntas planteadas y expresadas en las hipótesis recogidas¹. En el plano del derecho se ha pasado a contemplar la AU como la clave que permite interactuar con todo lo que la sociedad ofrece a quienes forman parte de ella, el poder ejercer los derechos fundamentales en igualdad de condiciones, reside en la accesibilidad universal pues, en su ausencia, ese ejercicio no es posible. Como dice Habermas, “los derechos fundamentales, tanto los que garantizan libertades individuales como los de participación política, fundamentan el estatuto de ciudadano” (Habermas, 2000: 104) y, desgraciadamente, en la práctica cotidiana, ese estatuto no llega a la totalidad de la población. En función de que los mecanismos y herramientas se apliquen correctamente y, en consecuencia, siendo fieles al contenido del nuevo paradigma que conlleva el modelo social, se podrá concluir si la sociedad, no el individuo, tiene o no alguna discapacidad.

La AU es un concepto que está íntimamente relacionado con el mundo de la discapacidad y con el movimiento social en el que se organizan sus distintas sensibilidades. La eliminación y, por supuesto, la no generación de obstáculos que impidan lograr la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto es la forma con la que debe interpretarse el texto del artículo 9.2 del Título Preliminar de la Constitución de 1978 (CE) cuando dice: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”². El concepto AU está vinculado a la nece-

¹ Las preguntas que se utilizan como hipótesis son: ¿existen deficiencias?, ¿afectan por igual al resultado final de la accesibilidad?, ¿está interiorizado el concepto de accesibilidad por parte de los agentes que intervienen?, ¿son suficientes los procesos existentes para la consecución de la accesibilidad?

² Recogiendo el análisis que, sobre esta cuestión, hace Cristina Rodríguez, y partiendo de que el contenido del artículo 9.2 es más amplio, interesa ahora detenerse en la referencia a su vertiente en cuanto al reconocimiento de la igualdad material. “La declaración que hace el artículo 1 de la Constitución en cuanto a proclamar al Estado como social, exige la intervención de los poderes públicos para que la igualdad de los individuos sea real y efectiva. Así, el Estado social de Derecho reinterpreta la igualdad formal propia del Estado liberal de Derecho e incorpora el principio de igualdad material con la finalidad de conseguir una equiparación real y efectiva de los derechos sociales de los ciudadanos. Con esto, junto con el principio de igualdad formal proclamado en el artículo 14, la Constitución recoge esta concepción del principio de igualdad material en el artículo 9.2. La interpretación que hace el Tribunal Constitucional sobre el principio de igualdad material contenido en el artículo 9.2 se resume en las siguientes sentencias: El artículo es un precepto que compromete la acción de los poderes públicos, a fin de que pueda alcanzarse la igualdad sustancial

sidad de que no exista ningún tipo de impedimento para lograr el acceso de todas las personas a cualquier ámbito en el que desarrollen, o tengan previsto desarrollar, sus vidas, entendiendo esto en su sentido más amplio. Estos impedimentos pueden estar originados por diversas causas y pueden manifestarse de muy diferentes formas. El *numerus apertus* de los impedimentos puede ser de muchos tipos y, además, variará en función de entornos, situaciones y de los sujetos concretos (De Asís, 2013 II: 76-82). En esta materia, tanto el ordenamiento jurídico internacional, el estatal como el

entre los individuos, con independencia de su situación social. (STC 39/1986, de 31 de marzo). El artículo puede imponer, como consideración de principio, la adopción de normas especiales que tiendan a corregir los efectos dispares que, en orden al disfrute de bienes garantizados por la Constitución, se sigan de la aplicación de disposiciones generales en una sociedad cuyas desigualdades radicales han sido negativamente valoradas por la propia Norma Fundamental. (STC 19/1988, de 16 de febrero). La incidencia del mandato contenido en el artículo 9.2 sobre el que, en cuanto se dirige a los poderes públicos, encierra el artículo 14 supone una modulación de este último, en el sentido, por ejemplo, de que no podrá reputarse de discriminatoria y constitucionalmente prohibida -antes al contrario- la acción de favorecimiento, siquiera temporal, que aquellos poderes emprenden en beneficio de determinados colectivos, históricamente preteridos y marginados, a fin de que, mediante un trato especial más favorable, vean suavizada o compensada su situación de desigualdad sustancial. (STC 216/1991, de 14 de noviembre)” (Rodríguez, Sinopsis Art. 9 Constitución Española, www.congreso.es) consultado el 30-10-2015.

En relación a este mismo artículo de la CE, Martínez-Pujalte sostiene y defiende argumentalmente que el 9.2, aun no refiriéndose a las personas con discapacidad, les es plenamente aplicable ya que se obliga a los poderes públicos a “promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas” y a “remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud”. Es un artículo central en el sistema constitucional de derechos fundamentales. Contiene un mandato a los poderes públicos de llevar a cabo actuaciones positivas para promover la libertad y la igualdad, exigencias que se materializan en los derechos fundamentales constitucionalmente reconocidos; a tenor de la norma, los poderes públicos adquieren el deber de realizar una “política de derechos fundamentales”, adoptando medidas para asegurar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales y asumiendo una posición activa en la creación de las condiciones para que así sea. Estas medidas se convierten en el objeto de obligaciones constitucionales de dar o hacer. En el caso concreto de las personas con discapacidad, el artículo 9.2 obliga a los poderes públicos a promover las condiciones para que puedan ejercer efectivamente sus derechos fundamentales y se remuevan los obstáculos que lo impidan o dificulten, obstáculos entre los que se encuentran precisamente las barreras de la actitud y del entorno. Hace también referencia al artículo 14 de la CE, para destacar que aunque entre los motivos para la discriminación que relaciona no esté la discapacidad, la cláusula genérica con la que se cierra el artículo, que prohíbe la discriminación “por cualquier otra condición o circunstancia personal o social”, ha permitido al Tribunal Constitucional considerar la discapacidad como un motivo de discriminación prohibido (STC 269/1994, de 3 de octubre, fundamento jurídico 4º), pues ciertamente la diferencia de trato basada en la discapacidad constituye una discriminación en el sentido que la doctrina ha dado a este término, de acuerdo con el cual se entiende por discriminación la desigualdad de trato fundada en motivos específicos especialmente rechazables, en los que la diferenciación niega la propia dignidad del hombre (Martínez-Pujalte, 2015 I: 43-45).

Reforzando lo hasta ahora indicado por el mismo autor, vuelve a destacar la importancia del artículo 9.2 y lo considera “el eje central de los derechos de las personas con discapacidad” (Martínez-Pujalte, 2015 II: 23-30).

autonómico relacionan en sus normas cada uno de los impedimentos con los distintos ámbitos de accesibilidad y situaciones específicas. Los ejemplos están en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (LGDPDIS) (en el Capítulo II de su Título Preliminar se establecen los ámbitos objetivos y subjetivos de la norma)³ y, en la Comunidad Foral de Navarra (CFN), en la Ley Foral 5/2010 de accesibilidad universal y diseño para todas las personas (LFAUDI-TOPE) (Capítulo II, Artículos 3, 4 y 5).

La AU es un concepto en permanente evolución y, en cierto modo, también un horizonte utópico. Por ello está inmerso en una mejora continua en cuanto a su concreción y perfección, ya que la respuesta del ordenamiento jurídico a las necesidades específicas de accesibilidad está más pensada en las situaciones dominantes desde el punto de vista de la prevalencia social, lo que convencionalmente se considera que es *normal*. Se asocia la accesibilidad a acceder, a algo físico que se resuelve constructivamente, pero el concepto AU está orientado a sustituir el término acceder por el de comunicar o, mejor dicho, por el de intercomunicar en el sentido más amplio del verbo. Por otra parte, la AU está ligada a la participación efectiva en la sociedad y esto determina que será aplicable a aquellos entornos, productos, bienes y servicios que tengan una relación con dicha participación. A causa de ello, se puede intuir con cierta claridad la in-

³ El Capítulo II del Título Preliminar de la Ley se dedica al ámbito de aplicación de la norma, debiendo distinguir un ámbito de aplicación objetivo y un ámbito subjetivo. En cuanto al ámbito objetivo, de acuerdo con el art. 5, las medidas específicas para garantizar la igualdad de oportunidades, no discriminación y la accesibilidad universal se aplican, en primer lugar, a los derechos regulados en el Título I de la ley, es decir: derecho a la igualdad, sistema de prestaciones sociales, derecho a la protección de la salud, derecho a la atención integral, derecho a la educación, derecho a la vida independiente, derecho al trabajo, derecho a la protección social y derecho de participación en los asuntos públicos. No obstante, el art. 5 añade otros ámbitos o sectores de aplicación de estas medidas favorecedoras del principio de igualdad de oportunidades: telecomunicaciones y sociedad de la información; espacios públicos urbanizados; infraestructuras y edificación; transportes; bienes y servicios a disposición del público; relaciones con las administraciones públicas; administración de justicia; patrimonio cultural y empleo. En definitiva y como fácilmente puede comprobarse, el amplio ámbito objetivo de aplicación de la ley es solamente consecuencia de la vocación de transversalidad de la norma (el principio de transversalidad se contempla en la letra m del art. 3). En cuanto al ámbito subjetivo, este queda definido en la Exposición de Motivos del texto legal y se refiere a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable al que la sociedad ha mantenido en condiciones de exclusión. El art. 2 de la ley define a la discapacidad como “la situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás” y, en consecuencia, el art. 4, señala quiénes son las personas con discapacidad, es decir, la ley utiliza un concepto de hecho para ser titular del derecho, sin perjuicio de equiparar a dicha situación de hecho los supuestos en que por virtud de resolución administrativa del órgano competente o por virtud de sentencia judicial se haya reconocido una incapacidad (Ayala de la Torre, 2015: 124-126).

tima relación que hay entre la AU y la no discriminación. La necesidad de AU no se da de forma indefinida ni en los ámbitos que tienen un alcance privado o particular; se da en la interacción del individuo con los bienes, productos y servicios que potencialmente están a disposición de todo el público y que, por esa razón, llegan a cualquier tipo de actividad social (De Asís, 2013 II: 77). La AU se alcanzará de diferentes formas pero, de manera sistemática en cuanto a su planificación y gestión, normalmente se consigue través de la estrategia del DpT⁴ y, cuando no ha sido posible, aplicando los ajustes razonables⁵ como medida que pretende resolver y adaptar el entorno, productos, bienes y servicios a las necesidades específicas de personas que se encuentran en determinadas situaciones de necesidad de accesibilidad para interactuar con esos elementos adoptándose como vía supletoria cuando no se haya logrado por medio del DpT.

En lo referente a la teoría de los derechos, la incorporación de la discapacidad a la nómina de los derechos humanos obliga a replantear dos de sus grandes principios como son la dignidad humana⁶ y la igualdad y a situar la AU en una posición relevante. El nuevo escenario que se plantea con el modelo social es el que se apoya en la CIDPD. Su contenido, en la medida de su adaptación al propio ordenamiento jurídico estatal, se convierte en derecho positivo. En la CIDPD queda muy claro que las personas con discapacidad poseen los mismos derechos que cualquier otra persona por una única razón: también son personas y, por ello, sujetos de derecho en igualdad de condiciones que el resto. La AU es una exigencia que tiene que ver con entornos, bienes, productos, servicios y, ahora de forma explícita, ligada al ejercicio de los derechos que están relacionados con el desarrollo de una vida independiente o la participación plena en la vida. La AU se presenta así como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos por parte de todos los individuos. Cuestión distinta es la configuración jurídica

⁴ LGDPDIS Art. 2 i): Diseño universal o diseño para todas las personas es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal o diseño para todas las personas no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten”.

⁵ LGDPDIS Art. 2 m): Ajustes razonables: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos. Para más detalle sobre los ajustes razonables y su configuración jurídica ver (Pérez Bueno: 2008, I).

⁶ Para profundizar sobre el concepto de dignidad, su contenido y el derecho a la misma, es recomendable la lectura del análisis que se hace en (Menke y Pollman, 2010: 141-148). Para entender la conexión entre no discriminación y accesibilidad y profundizar sobre los principios dignidad humana y no discriminación, interesa lo recogido en (De Asís, 2015: 77-79).

de la accesibilidad en los ordenamientos. Esta configuración puede ser vista como insuficiente ya que habitualmente se identifica como una directriz de las políticas de los Estados Partes⁷. Por otro lado, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad no se apoya en el reconocimiento de la especificidad de unos sujetos desde la que se justifica la atribución especial de derechos, sino en la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquellos que no los tienen satisfechos. En todo caso, uno de los aspectos esenciales del tratamiento de la discapacidad, desde el punto de vista de los derechos humanos, requiere la delimitación del significado y alcance de la accesibilidad universal. Una aproximación seria y coherente a este concepto exige concebirlo como un derecho en sentido estricto y, además, como un derecho susceptible de ser considerado derecho humano (Palacios y Romañach, 2007).

En cuanto a la construcción jurídica de la AU, De Asís destaca que pueden presentarse cuatro líneas diferentes enmarcadas en el discurso de los derechos humanos: la AU como un principio jurídico –legal o constitucional– (implica considerarla como un referente legislativo y judicial. Un referente que debe ser respetado por la normativa y garantizado por los jueces); la AU como parte del contenido esencial de los derechos fundamentales (siguiendo la doctrina del TC en su sentencia 11/81 de 8 de abril⁸); la AU como parte del derecho a la no discriminación (existencia de un derecho a no ser discriminado por ausencia de accesibilidad; si no la hay, se vulnera el derecho a la igualdad); y por último, la AU como un derecho subjetivo (pretensión de índole subjetiva susceptible de ser garantizada en sede judicial) (De Asís, 2013 I: 8-10 y II: 108-125). De esta manera, la consideración de la AU como derecho tiene dos vertientes. Una que la conecta con el resto de los derechos y que permite entenderla como una

⁷Las directrices hacen referencia a objetivos sociales que se deben alcanzar y que se consideran socialmente beneficiosos. Los principios hacen referencia a la justicia y la equidad. Dworkin ataca al positivismo al formular una distinción lógica entre normas, directrices y principios. Para él, los positivistas solamente tienen en cuenta las normas, las cuales se aplican o no se aplican. Nos dice que frente a las normas hay también principios y directrices políticas que no se pueden identificar por su origen (como las normas) sino por su contenido y fuerza argumentativa (Dworkin, 1984). Más adelante también se analizan “las críticas a la teoría de la justicia de Rawls destacando la conexión entre la posesión de bienes primarios naturales y las situaciones de discapacidad” (Máiz, 2009: 106 y ss.).

⁸ El Tribunal Constitucional español señaló en su sentencia 11/81 de 8 de abril que para descubrir el contenido esencial de un derecho se debe acudir a la naturaleza jurídica o al modo de concebir y configurar el derecho por parte de la comunidad jurídica. En este sentido, el contenido esencial serían las “facultades o posibilidades de actuación necesarias para que el derecho sea reconocible como pertinente al tipo descrito y sin las cuales deja de pertenecer a ese tipo y tiene que pasar a quedar comprendido en otro desnaturalizándose”; o, también “aquella parte del contenido del derecho que es absolutamente necesaria para que los intereses jurídicamente protegibles que dan vida al derecho resulten real, concreta y efectivamente protegidos”. Desde esta descripción del contenido esencial se deduce que la accesibilidad forma parte de ese contenido del derecho, de esas posibilidades necesarias para que el bien protegido por el derecho se satisfaga (De Asís, 2013 II: 76-82).

parte de su contenido esencial y otra que la considera como un derecho singular referido al acceso a bienes, servicios y productos diferentes a los representados por los derechos humanos (esto es, bienes, servicios y productos que no forman parte del discurso de los derechos). Por ello, De Asís concibe la accesibilidad de estas tres formas: a) como una exigencia de actuación de los ordenamientos y como un parámetro de validez de cualquier actuación jurídica (principio jurídico de AU), b) como una exigencia susceptible de ser defendida jurídicamente al hilo de la defensa de cualquier derecho fundamental (la AU como parte del contenido esencial de todo derecho fundamental) y c) como una exigencia de no discriminación (el derecho a la igual accesibilidad) (De Asís, 2013 I: 11-12 y II: 108-125).

Por lo expuesto hasta ahora, queda clara la conexión entre la AU y el ejercicio de los derechos; la ausencia de AU impedirá ejercerlos. Este trabajo intenta evidenciar, con el máximo rigor y objetividad posibles, el desfase existente entre el derecho y el hecho, la tensión entre lo ideal y lo real⁹. Esa constatación, que se estructura a continuación en dos partes, una teórica y otra práctica, nos podrá permitir actuar para resolver ese conflicto puesto que es práctica común en la sociedad que en los análisis que se hacen del funcionamiento de la misma tenga un gran peso la autocomplacencia y eso impida, a modo de autocensura, actuar sobre las causas que permitan resolver los problemas detectados.

Para plantear la investigación se parte de tres ideas centrales, a) la definición de la AU como objeto de estudio genérico, b) su regulación y c) la constatación de las deficiencias. La primera es una confirmación mientras que la segunda y la tercera están concatenadas y orientan el objeto de estudio. La investigación se centra en analizar las causas de las deficiencias existentes en el objeto de estudio –la AU–, bien porque sean debidas al instrumento, bien por que obedezcan a su aplicación en la realidad (la gestión), o bien a ambos casos. Las causas de las deficiencias o disfunciones permiten plantear estas tres hipótesis a modo de reflexiones:

Reflexión A: hay más deficiencias a menor regulación o desarrollo normativo.

Reflexión B: en entornos regulados, las deficiencias tanto en su prevención como en su eliminación dependen de los sistemas de gestión.

⁹ En este sentido, “El asunto de la calidad y cantidad de los derechos humanos de los hombres y mujeres con discapacidad, y el de su acceso a los bienes sociales básicos, que son usuales en su mismo entorno para aquellos miembros de la comunidad que no presentan esta nota de diversidad, nos sigue interpelando con insistencia, porque pura y simplemente es una cuestión no resuelta, y lo último que cabe ante esta intimación es el silencio o la omisión” (Pérez Bueno, 2015: 8).

Reflexión C¹⁰: las dinámicas sociales, a su vez, influyen en los sistemas de gestión en tanto que generan movimientos de contracción o expansión de las deficiencias, tanto en entornos regulados como no regulados¹¹.

Se planteará un análisis del instrumento –virtudes y defectos– haciendo hincapié tanto en la conceptualización¹² del término AU como en la norma aplicable que define los parámetros para la recogida de datos y su ejecución en ese ámbito concreto a partir de su entrada en vigor, realizando un examen sistemático de los mismos. Este análisis se lleva a cabo en el municipio de Pamplona.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

El poco interés que, hasta fechas recientes, las ciencias sociales y jurídicas han venido mostrando por los temas relacionados con la discapacidad puede obedecer a que, para quienes trabajan en esas áreas del conocimiento, “es fundamental la aceptación de la hegemonía dominante, que observa la discapacidad desde un punto de vista médico y psicológico”, (Barton, 1996: 22). La mayor parte de las publicaciones se han basado en supuestos de individuos racionales, los considerados normales. Aquellos que no entraban en los parámetros de normalidad eran, a la hora de trabajar con sus circunstancias, excluidos o, como mucho, “se les consideraba como ejemplo de conductas exóticas”, (Quicke, 1986: 81-86), al ser *anormales o inválidos*. Cuando Barton se refiere a la obra de Giddens, (1986; 1991), sin duda uno de los referentes de la sociología más destacados de su generación y autor de uno de los textos de introducción a la sociología más populares¹³, claramente sentencia que en ese texto no existe ni una sola mención a la discapacidad, (Oliver, 1988: 34). Aun así, la cuestión, que lejos de ser anecdótica tampoco es una prueba concluyente para sostener que la opinión dominante haya olvidado totalmente a la discapacidad, indica que la discapacidad ha sido considerada fundamentalmente como un tema médico al mismo tiempo que un problema individual. Entre esta tónica desalentadora podemos encontrar opiniones autorizadas –como la de Nussbaum¹⁴ o Palacios¹⁵– con referencias críticas respecto a que

¹⁰ Esta reflexión se debe centrar en el ámbito jurídico en la “tensión entre validez y eficacia de la norma” (García Holgado, 2011: 472).

¹¹ En fracturas sociales (crisis económicas, etc.), los sistemas de gestión se contraen con independencia de la regulación normativa; no olvidemos que las sociedades se otorgan sus derechos, y una sociedad en un contexto determinado puede llegar a negar un derecho humano aceptado en otro contexto.

¹² Analizar la conceptualización que hay detrás de cada norma estudiada es fundamental para comprobar si las exigencias y parámetros recogen el universo de lo que conocemos como accesibilidad universal.

¹³ Giddens, A. (2014), *Sociología*, Sexta Edición, Madrid, Alianza Editorial.

¹⁴ En Nussbaum, 2007.

¹⁵ En Palacios, 2008.

“la medicalización de la diferencia trae aparejada una extraña y temible lógica. Por un lado, la distinción normal/anormal es una pura oposición exclusivista de bueno/malo, por otro lado, dado que esos opuestos se ubican en una única escala, es fácil deslizarse de una a otra, la frontera es permeable” (Marion, 2000: 218-219). Nussbaum insiste en que las teorías de la justicia deben tener una “generalidad y una fuerza teórica que les permita ir más allá de los conflictos políticos de su tiempo” (Nussbaum, 2007: 21). Estas teorías no serán duraderas si, para analizar un problema y plantear soluciones, no incorporan cierta perspectiva a lo puntual, pero a su vez, para tener validez, las teorías deben estar en contacto con la realidad y así poder resolver el problema que se presente. El discurso de los derechos se ha basado en las capacidades y en el desempeño de un determinado papel social. La dignidad humana dependía de la capacidad de los individuos para establecer sus proyectos de vida. La visión recogida en las teorías de la justicia basadas en derechos humanos desde la Ilustración pervive en las teorías contemporáneas (Cuenca, 2012: 103 y 104). Cuando Nussbaum concreta los tres problemas que, en la actualidad, siguen sin estar resueltos por la justicia social, el que menciona en primer lugar es el de la justicia hacia las personas con discapacidad ya que, aun siendo personas iguales a las demás, no se les ha considerado en el mismo plano de igualdad que al resto de miembros de la sociedad¹⁶. Nussbaum (poniendo por delante el reconocimiento del legado de Rawls y dedicando a su memoria el trabajo recogido en “*Las fronteras de la justicia*”), hace una pormenorizada crítica a las teorías clásicas contractualistas dejando en evidencia sus limitaciones. Esta crítica viene reforzada por el reconocimiento del propio Rawls, a modo de autocrítica, de la incapacidad para resolver los tres problemas apuntados por Nussbaum y, en concreto, el del objeto de estudio de esta investigación, el de la justicia hacia las personas con discapacidad¹⁷. Para Nussbaum, las teorías del contrato social tienen en común “la confusión entre quién diseña los principios básicos de la sociedad y para quién están pensados estos principios” (Pie, 2012: 113)¹⁸. Excluir a las personas con discapacidad de la elección inicial de los principios políticos tiene consecuencias sobre su tratamiento como personas iguales. En este sentido, y asumiendo la propia Nussbaum que el complemento a su crítica a la tradición será ofrecer una alternativa, esta propuesta pasa por incorporar el concepto “enfoque de las capacidades” (Nussbaum, 2007: 82-92). Con el fin de superar los postulados que, sobre la cuestión de la discapacidad, proponían aquellas teorías clásicas, el enfoque de las capacidades ha sido elaborado, en el ámbito de la filosofía, por la propia autora y aunque en sentidos algo diferentes, en su vertiente económica, por Amartya Sen, para que sirva “como base filosófica para elaborar una

¹⁶ Este es el problema en el que se centrará esta investigación por ser el objeto marco de su estudio.

¹⁷ Reconocido implícitamente en Rawls, 1996: 336-347.

¹⁸ Pie realiza un análisis detallado de los conceptos recogidos en Nussbaum, 2007: 36.

teoría de los derechos básicos de los seres humanos” (Cuenca, 2012: 109), “que deben ser respetados y aplicados por los gobiernos de todos los países, como requisito mínimo del respeto por la dignidad humana” (Nussbaum, 2007: 83). La forma sobre cómo Nussbaum plantea la idea de llegar a un mínimo social básico es utilizando un enfoque basado en las capacidades humanas, es decir, aquello que las personas son capaces de hacer y de ser en el desarrollo de una vida digna para ellas. Por lo tanto, esa atribución de capacidades debe realizarse sobre todas las personas. Las fisuras que puede presentar el planteamiento de Nussbaum aparecen cuando hay que fijar un umbral para la capacidad como límite para descartar que el funcionamiento no es auténticamente humano¹⁹. A la hora de establecer la lista de capacidades (Nussbaum confecciona una con diez), lo que trata de hacer es apuntar esas metas generales para facilitar que la sociedad determine los derechos que va a reconocer. “Una sociedad que desatienda alguna de ellas (las capacidades) para promover las otras estará en falta con sus ciudadanos, y esta falta atenta contra la justicia” (Nussbaum, 2007: 87). El enfoque de las capacidades describe los derechos sociales mínimos. La lista recoge los siguientes conceptos: vida; integridad física; sentidos, imaginación y pensamiento; emociones; razón práctica; afiliación; otras especies; juego y, por último, control sobre el propio entorno. De la superposición transversal de todos estos aspectos (capacidades) que componen la lista resulta la posibilidad de desarrollar una vida digna desde el punto de vista humano. Es en este punto donde Nussbaum determina que el enfoque de las capacidades es una especificación de los derechos humanos que, a menudo, han estado asociados a la idea de dignidad humana²⁰. Las capacidades conectan con los derechos de primera y segunda generación²¹ y tienen el papel de aportar una justificación para los derechos fundamentales (Nussbaum, 2007: 283). La elevación a universal que del enfoque de las capacidades humanas básicas hace Nussbaum de su visión como especificación de los derechos humanos y de la consideración de la persona como un fin (Nussbaum, 2007: 88-89) permite realizar la conexión, utilizando la accesibilidad como elemento común, de los artículos de la CIDPD y la LGDPDIS con la lista de capacidades.

1. *Vida*: CIDPD: Art. 1-5, 7-12, 27 y 28. LGDPDIS: Art. 1-14, 17, 22-33, 35-46, 48-52.
2. *Salud física*: CIDPD: Art. 1-7, 9, 12, 25-28. LGDPDIS: 1-7, 10-15, 22, 30, 35-46, 48-52.

¹⁹ Es destacable la investigación que, sobre esta cuestión, realiza Cuenca, 2011: 103-137.

²⁰ Ver Peces-Barba, 2001.

²¹ Para conocer profundidad las diferentes clasificaciones por categorías de los derechos humanos ver *Conexiones Desarrollo Humano - Derechos Humanos*, 2006.

3. *Integridad física*: CIDPD: Art. 1-7, 9, 11, 12, 14-17, 27, 28. LGDPDIS: 1-7, 11, 22-29, 30-33, 49,52.
4. *Sentidos, imaginación y pensamiento*: CIDPD: Art. 1-5, 7-9, 12, 21, 24 y 27. LGDPDIS: Art. 1-7, 15-33.
5. *Emociones*: CIDPD: Art. 1-5, 9, 10, 12, 21 y 27. LGDPDIS: Art. 1-7,11, 15, 22-33, 63-77.
6. *Razón práctica*: CIDPD: Art. 1-5, 8, 9, 12, 21 y 27. LGDPDIS: 1-7, 11, 15, 22-33, 63-77.
7. *Afiliación*: CIDPD: Art. 1-5, 8, 9, 11-13, 18, 19, 21, 22, 26, 27, 29 y 30. LGDPDIS: Art. 1-7, 12, 13, 16, 22-33, 35-46, 48, 56 y 63-77.
8. *Otras especies*: CIDPD: Art. 1-5, 7, 9, 12 y 27. LGDPDIS: 1-7, 11, 22-33, 63-77.
9. *Juego*: CIDPD: Art. 1-5, 7, 9, 11, 12 y 27. LGDPDIS: Art. 1-7, 11, 22-33.
10. *Control sobre el propio entorno*: CIDPD: Art. 1-5, 9, 11, 12, 19, 20-23, 26-30. LGDPDIS: Art. 1-7, 11, 17, 22,33, 35, 46, 53-56.

La imbricación entre las capacidades humanas, como requisitos básicos para una vida digna y como especificación del enfoque de los derechos humanos, y la accesibilidad permiten concluir que la AU, también desde la perspectiva de la teoría de la justicia de Nussbaum, pueda considerarse un principio jurídico, un contenido esencial de los derechos fundamentales y una exigencia para que la justicia social inclusiva llegue a las personas con discapacidad.

3. LA ACCESIBILIDAD Y EL ORDENAMIENTO.

En un plano jurídico-normativo, la reflexión A (la accesibilidad y el ordenamiento) sirve para estudiar el traslado del modelo social al propio ordenamiento jurídico. Y en primer lugar en el plano internacional, la CIDPD y sus principios, fijando el foco en la accesibilidad.

La accesibilidad se recoge en el Tratado con un doble sentido, como principio y como elemento transversal que afecta a todo el contenido. Es la llave para el ejercicio efectivo de los derechos puesto que las medidas que se tomen para implantarla tienen

como fin lograr que todas las personas puedan desarrollar sus vidas con independencia y, a la vez, participar de forma plena en todos sus aspectos. El artículo 9 (específico sobre accesibilidad) obliga a los Estados a adoptar medidas que aseguren el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y todos los servicios e instalaciones de uso público. A continuación y como consecuencia del mandato expreso de la CIDPD para adaptar el ordenamiento interno, se analiza la repercusión tanto en los efectos ya habidos como en los pendientes. Al ser la accesibilidad uno de los principios que informan la CIDPD, además de considerarla característica imprescindible para el ejercicio de los derechos, se eleva a “componente fundamental del contenido del derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida, al tiempo que es garantía necesaria del principio de igualdad y no discriminación”. Ciñéndonos al ordenamiento interno, es la LGDPDIS la que recoge este mandato. La LGDPDIS fija los ámbitos en donde se deben regular las condiciones de accesibilidad que garanticen, mínimamente, la igualdad de oportunidades y, en su caso, las medidas de acción positiva necesarias para lograrlo. Es evidente que si la persona con discapacidad no tiene resueltas las necesidades de accesibilidad de los ámbitos en donde va a desarrollar su proyecto de vida (en el sentido más amplio del término), no podrá ejercer los derechos que, al igual que el resto de miembros de la sociedad, tiene y, en consecuencia, se generará una situación de discriminación. A partir del análisis de la normativa estatal, se profundiza en el examen de la Ley Foral 5/2010 de AU y DpT. Lamentablemente desde su aprobación y entrada en vigor hasta la actualidad, el recorrido de la LFAUDITOPe ha sido muy precario. Después de seis años de vigencia, todavía están pendientes, prácticamente, todos los hitos marcados en la misma en cuanto a su desarrollo y aplicación efectiva. El análisis de la LF continúa contrastando las diferencias entre la norma que la precede y que deroga (la LF 4/1988), las novedades en cuanto a la asunción del modelo social, la incorporación del soft law en el ordenamiento foral (normas UNE 170.001-1 y 2), el arbitraje y el régimen sancionador²².

4. LOS SISTEMAS DE GESTIÓN.

La hipótesis B (los sistemas de gestión) recoge por un lado los Planes de Accesibilidad y por otro el sistema de gestión de la accesibilidad descrito por la norma UNE 170.001-2²³. La puesta en marcha de los Planes de Accesibilidad es imprescindible para la implantación de un sistema de gestión integral²⁴.

²² Para profundizar sobre las cuestiones recogidas en este capítulo se recomienda consultar Sánchez y Solar. 2015.

²³ Novillo, 2011: 202-218 y Fundación ONCE, *Accesibilidad universal. Normas UNE*, Madrid: AENOR, 2009.

²⁴ VV.AA. *Guía para la elaboración de un Plan Municipal de Accesibilidad*, Madrid, Real Patronato Sobre Discapacidad, 2006

5. LAS DINÁMICAS SOCIALES.

La reflexión C (las dinámicas sociales) sirve de referencia para plantear cierto escepticismo, no exento de miedos y riesgos, respecto a la consecución de la accesibilidad. Este escepticismo obedece a que, pese a la correcta utilización de los conceptos, no se establecen los consiguientes compromisos aplicativos o presupuestarios, quedando la accesibilidad en una mera cuestión recurrente y vacía de contenido por su resultado final²⁵.

6. LA ACCESIBILIDAD Y SU GESTIÓN.

Mediante las preguntas formuladas a modo de hipótesis, se busca dar respuesta a si existen deficiencias de accesibilidad, si las carencias encontradas afectan por igual al resultado final de la accesibilidad, si el concepto de esta está interiorizado y, por último si los procesos existentes son suficientes para su consecución. Esta es la finalidad que se persigue con la realización del trabajo de campo. Se trata de definir y analizar las deficiencias, tanto en la ejecución como en la gestión para luego extraer unas conclusiones que permitan tomar las decisiones las adecuadas. Resulta pertinente preguntarse si en la actualidad la ejecución de los nuevos entornos y, en los últimos años, los productos e implementación de servicios, reflejan el desarrollo adecuado del concepto de la accesibilidad y, en caso contrario, preguntarnos por los motivos. Debido al significativo avance conceptual y jurídico en materia de accesibilidad, podríamos esperar que la brecha entre el concepto y su aplicación a la realidad ya no existiera en la ejecución de los nuevos entornos. En todo caso, tendría que reducirse en el ámbito de los productos e implementación de servicios, toda vez que su regulación está menos desarrollada que en otros ámbitos. El trabajo de campo se subdivide en tres partes. Las dos primeras (análisis cuantitativo) contienen la recogida de datos de parámetros contemplados en la norma de obligado cumplimiento y el posterior análisis de los mismos en nuevas urbanizaciones y en nuevas edificaciones. La tercera (análisis cualitativo), analiza la gestión de la accesibilidad utilizando como referencia principal las entrevistas en profundidad realizadas a los agentes municipales que intervienen en la misma. La estructura del análisis cuantitativo recoge el diseño de la investigación con un resumen previo, los objetivos, las hipótesis (si existen deficiencias y si afectan por igual a la deambulación, aprehensión, localización y comunicación –requisitos DALCO de

²⁵ Completado con análisis del *Informe del CERMI 100 denuncias sobre violación de derechos de las personas con discapacidad por ausencia de accesibilidad universal en España de 2014* y de los *Informes Derechos Humanos y Discapacidad* de los años 2008 al 2015 elaborados por el CERMI.

la norma UNE 170.001-1), la metodología, los sujetos de estudio, así como el ámbito de aplicación, la fuente de datos y la técnica de investigación aplicada. En el caso de las urbanizaciones analizadas, con el fin de dar respuesta a las dos primeras preguntas-hipótesis, se identifican las deficiencias de diseño encontradas clasificándolas por las categorías determinadas por los requisitos DALCO. El mismo esquema se aplica para estudiar los locales en edificios existentes con el fin de recoger y clasificar las carencias de los proyectos analizados. En cuanto a los locales de titularidad privada, mención especial merece el examen de los servicios higiénicos, porque revela en algún caso graves disfunciones de diseño en términos de dificultades y coste para su adecuación. El tercer apartado del trabajo de campo analiza la gestión de la accesibilidad. Se pretende verificar esta en las actividades desarrolladas por las distintas Áreas municipales y definir las causas que puedan explicar la persistencia de las deficiencias detectadas en el análisis cuantitativo. De las deficiencias identificadas, cabe señalar con carácter general que si bien la accesibilidad se tiene en cuenta, persisten las disfunciones de diseño que afectan principalmente a la orientación / localización, a la aprehensión y a la comunicación. Atendiendo a un análisis diferenciado según la titularidad –pública o privada– de los proyectos, las deficiencias en aquellos vinculados al planeamiento urbanístico o las reurbanizaciones atañen exclusivamente y en todo caso al ámbito público, mientras que las fallas detectadas en intervenciones privadas asociadas a actividades regladas son responsabilidad de ambos agentes, significativamente el público por su obligación de control. De modo general para las dos modalidades de actuación, aunque en grado variable según los casos, el estudio confirma que las disfunciones obedecen a la insuficiente formación de los técnicos –de la Administración y particulares– en materia de diseño en accesibilidad, así como a la ausencia de procesos de control eficaces.

7. CONCLUSIONES.

El trabajo de campo cuantitativo ha evidenciado la existencia de deficiencias en la ejecución de la accesibilidad que condicionan esta de forma inexorable, la limitan y llegan incluso a anularla, por mucho que la normativa plantee con excepcional corrección, definición y acierto los parámetros teóricos. Es en la aplicación de estos y, de fondo, en la consideración real que se les otorga donde radica el problema y donde la precisión normativa se ve traicionada para, en la práctica, verse incumplida. El resultado es la disposición de entornos que al no ser contemplados desde la universalidad de uso y disfrute son de hecho inaccesibles en su sentido estricto, el que garantiza la participación de todos y cada uno de los miembros de la sociedad. Siguen dándose situaciones relacionadas con la deambulación y la aprehensión que son propias de épocas pasadas. A pesar de la sustancial definición en la normativa en cuanto a parámetros y

de que el desarrollo técnico de todo tipo de elementos de apoyo también ha avanzado de manera evidente, las deficiencias siguen existiendo. No parece pues que la solución a esta situación pase por una revisión de la normas, sino que implica necesariamente garantizar el estricto cumplimiento del contenido recogido en estas y exige dotarse de los instrumentos y los recursos que posibiliten hacer realidad sus determinaciones. Los entrevistados reconocen en última instancia que para una aplicación adecuada de los preceptos ideales necesitan formación en relación con la accesibilidad, convicción final a la que llegan sin embargo desde unos presupuestos que si bien no se pueden tildar de autocomplacientes sí esconden una percepción exagerada y errónea que les hace creer que efectivamente están concienciados respecto al asunto. De modo general, consideran en principio que conocen qué es la accesibilidad, que contemplan sus valores y exigencias normativas y que cualquier acción que desarrollan en este campo parte de interpretaciones correctas. Esta constatación resulta aún más llamativa si centramos el foco de atención no en determinar si la situación de la accesibilidad y su cumplimiento han mejorado, extremo que se reconoce de modo general, sino en conocer por qué se presentan todavía deficiencias. Es indudable que en el caso de la deambulación las dimensiones son ya una cuestión casi superada, pero hay otros aspectos vinculados para los que a día de hoy no se han aplicado soluciones completas y que en la práctica se traducen en carencias, en mayor o menor grado, pero insuficiencias en todo caso. Idéntica conclusión cabe establecer en los casos de la aprehensión, la localización y la comunicación.

La investigación permite concluir que en general los medios para una adecuada gestión de la accesibilidad no son suficientes y que se requiere un replanteamiento casi básico, de forma que el control sea completo, metódico y ordenado, garantice la evaluación antes, durante y después de toda actuación.

Del estudio cualitativo se derivan varias medidas consideradas como necesarias para la plena y correcta asunción de la accesibilidad como elemento referente por parte de las distintas instancias de la entidad local. En este punto destaca tanto la modificación del organigrama municipal como la ya referida formación de los técnicos, así como la planificación para el ámbito consolidado. Formación para aunar criterios y planificación para conocer cuál es exactamente la situación de la que se parte y cuál es, con su detalle de plazos, el horizonte al que se aspira, siempre con los límites -declarados- de la financiación disponible. Finalmente, se hace hincapié incluso en la necesidad de auditorías y apoyos externos que evalúen y complementen los procesos de autoevaluación de la entidad local; esta referencia a las auditorías no significa tanto la necesidad de obtener una certificación como la obligación de evaluar el cumplimiento de los objetivos definidos y las acciones relacionadas con la accesibilidad. De hecho, la mejora del organigrama municipal se considera como una medida necesaria, pero

no suficiente. En rigor, para hablar de suficiencia sería obligado el desarrollo de auditorías que evaluaran y corrigieran la autocomplacencia descrita por algún entrevistado cuando se refiere a espacios que, si bien son considerados emblemáticos desde el punto de vista de su accesibilidad, representan de hecho fracasos de planificación y control. Mientras las auditorías pueden ser de interés para el control de proyectos y ejecuciones de promoción pública, en el ámbito de la promoción privada se debe destacar que los procesos de control tienen que dotarse de los recursos humanos necesarios para que sean efectivos en cada una de las fases de examen, desde el proyecto hasta el inicio mismo de la actividad. Es recomendable que las entidades locales aprovechen los recursos metodológicos existentes y se doten de herramientas como los Planes de Accesibilidad para establecer las bases de su actuación previamente a la implantación de un sistema de gestión integral.

Para finalizar, si bien en esta investigación se esbozan algunas propuestas de actuación, su objeto no es otro que presentar un diagnóstico real de la situación. Se plantea así desde la consideración de que corresponde a los poderes públicos la acción, gestión y ejecución de las políticas de accesibilidad.

8. BIBLIOGRAFÍA.

- AYALA DE LA TORRE, J. M. “Principios generales y ámbito de aplicación de la ley” en Arenas, F. y Cabra de Luna, M. A. (Coordinadores) *Comentarios al Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, pp. 124-126. Madrid: La Ley, 2015.
- BARTON, L. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Madrid: Morata, 1998.
- CERMI, *100 DENUNCIAS 100. 100 denuncias sobre violación de derechos de las personas con discapacidad por ausencia de accesibilidad universal en España*, Madrid: CERMI, 2014.
- *CONEXIONES DESARROLLO HUMANO – DERECHOS HUMANOS*. Hegoa, Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional. Universidad del País Vasco, 2006.
- CUENCA, P. “Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos” en *Revista de estudios políticos*, Madrid, nº 158, 2012, pp.103-137.

- DE ASÍS, R. *Sobre la accesibilidad universal*, Conferencia Internacional sobre los cinco años de vigencia de la Convención, 6 y 7 de mayo de 2013, Universidad Carlos III de Madrid, 2013.
- DE ASÍS, R. *Sobre discapacidad y derechos*, Madrid: Dykinson, 2013.
- DE ASÍS, R. (2015), “Encaje de la convención de derechos de las personas con discapacidad en el texto refundido”, en Arenas, F. y Cabra de Luna, M.A. (Coordinadores), *Comentarios al Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, pp. 73-99. Madrid: La Ley, 2015.
- DWORKIN, R. M. *Los derechos en serio*, Barcelona: Ariel, 1984.
- Fundación ONCE, *Accesibilidad universal. Normas UNE*, Madrid: AENOR, 2009.
- GARCÍA HOLGADO, B. “Validez, eficacia y la norma hipotética fundamental en el pensamiento de Hans Kelsen” en *Revista Electrónica del Instituto de Investigaciones Ambrosio L. Gioja*, Año V, nº Especial, 2011, pp. 462-474.
- GIDDENS, A. *Sociología*, Sexta Edición, Madrid: Alianza Editorial, 2014.
- HABERMAS, J. *La constelación posnacional*, Barcelona: Paidós, 2000.
- MARION, I. *La justicia y la política de la diferencia*, trad. de Silvina Álvarez, Madrid: Cátedra, 2000.
- MÁIZ, R. (compilador), *Teorías políticas contemporáneas*, Valencia: Tirant lo Blanc, 2009.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, A. L. “La recepción de la Convención en el Derecho español como tratado internacional de derechos humanos” en Alcaín, E. (Directora), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los Derechos a los hechos*. pp-42-45. Valencia: Tirant lo Blanch, 2015.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, A. L. *Derechos fundamentales y discapacidad*, Madrid: Cinca, 2015.

- MENKE, C. y POLLMAN, A. *Filosofía de los derechos humanos*, Barcelona: Herder, 2010.
- NOVILLO, J (2011), “Gestión de la accesibilidad universal”, en Hernández Galán, J. (Director) *Accesibilidad universal y diseño para todos. Arquitectura y urbanismo*. pp. 202-218. Madrid: Ediciones de Arquitectura, 2011.
- NUSSBAUM, M. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, trad. de Ramón Vila Vernis y Albino Santos Mosquera, Barcelona: Paidós. 2007.
- OLIVER, M. “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (Comp.), Madrid: Morata, 1998, pp. 34-58.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid: Diversitas, 2007.
- PALACIOS, A. *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Cinca, 2008.
- PECES BARBA, G. (Director), *Historia de los derechos fundamentales*, Tomos I y II (Vol. I, II y III), Madrid: Dykinson, 2001.
- PÉREZ BUENO, L. C. *Mejora de la accesibilidad universal a los entornos*, Colección Cermi.es, Madrid: CERMI, 2005.
- PÉREZ BUENO, L. C. *La configuración jurídica de los ajustes razonables*, Madrid: CERMI, 2008.
- PÉREZ BUENO, L. C. y SASTRE A. (Directores) *Derechos humanos y discapacidad, Informes España 2008-2013*, Madrid: Cinca, 2009-2014.
- PÉREZ BUENO, L. C. y LIDÓN, L. (Directores) *Derechos humanos y discapacidad, Informes España 2014 y 2015*, Madrid: Cinca, 2015 y 2016.
- PÉREZ BUENO, L. C. (2015), en Alcaín, E., (Directora) (2015), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los Derechos a los hechos*. pp. 7-8. Valencia: Tirant lo Blanch, 2015.

- PIE BALAGUER, A. (Coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*, Barcelona: UOC, 2012.
- QUICKE, J. “A case of paradigmatic mentality? a reply to Mike Oliver”, *British Journal of Sociology of Education*, Vol. 7, nº 1, 1986, pp. 81-86.
- RAWLS, J. *El liberalismo político*, trad. de A. Doménech, Barcelona: Crítica, 1996.
- SÁNCHEZ, M. O. y SOLAR, J. I. *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en la legislación autonómica de Cantabria. Propuestas de reforma legislativa*. Madrid: Dykinson, 2015.
- VV.AA. *Guía para la elaboración de un Plan Municipal de Accesibilidad*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2006.

Asociación Española de Fundaciones Tutelares

Autores:

Toruato Recover
Sofía de Salas
Rafael Armesto
Ignacio Serrano
Antonio Manuel Ferrer
Pedro María Fernández
Marta Sunyer
José María de Frutos
Arancha Pinar

Coordinador del artículo:

Rafael Armesto.

Abogado y miembro del Foro de Asesores Jurídicos de la AEFT

Responsable de la edición:

Arancha Pinar.

Directora de la AEFT.

LA APLICACIÓN DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD) EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON CAPACIDAD JURÍDICA MODIFICADA.

SUMARIO: Resumen. –1. Asociación Española de Fundaciones Tutelares. –2. El trabajo de las Fundaciones Tutelares que desempeñan la tutela. Especial referencia al ámbito de la salud. –3. Los dilemas éticos y legales en la adopción

de decisiones de salud cuando se desempeñan apoyos a personas con capacidad jurídica modificada. –4. El referente legal y el marco ético. –5. Las especiales dificultades del consentimiento informado en el ámbito sanitario referido a personas con capacidad jurídica modificada. 5.1. El punto de partida: De “en la medida de lo posible” a “la participación activa”. 5.2. Asegurar la accesibilidad de la persona con discapacidad. –6. Análisis de la legislación vigente. Sanidad y discapacidad. Consideración de supuestos concretos.

6.1. El supuesto especial de la esterilización. 6.2. Ensayos clínicos con medicamentos. 6.3. Reproducción humana asistida. 6.4. Donación y trasplante de órganos. 6.5. Donación de células y tejidos humanos. –7. Recomendaciones.

RESUMEN

En el ámbito sanitario resulta sustancial la formalización de decisiones mediante el modelo de consentimiento informado, por lo que aquellas adquieren una especial consideración cuando este consentimiento hace referencia a decisiones que afectan a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuya capacidad jurídica ha sido modificada.

A las Fundaciones Tutelares corresponde, por mandato judicial, el desempeño de los apoyos que hoy integran la tutela o curatela de las personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto, apoyarlas también cuando han de adoptarse decisiones sanitarias, forma parte de la especial naturaleza de la actividad de las fundaciones que prestan apoyos a las personas con capacidad jurídica modificada.

En el presente trabajo tratamos de considerar cuáles deben ser los criterios sustanciales para abordar la participación en decisiones sanitarias que les afectan, tanto genéricamente, como en cada caso, ante cualquier opción, por difícil, vital o urgente que sea, y abordamos algunos de los supuestos más específicos en esta materia. Hacer partícipe de la decisión a la propia persona con discapacidad, usar lenguajes lo más accesibles posibles, y apoyarles en decisiones de este tipo, y teniendo en cuenta la propia libertad del paciente, así como sus criterios y opciones personales, permiten realizar propuestas de buenas prácticas en este difícil ámbito.

Palabras clave: discapacidad intelectual, apoyos, tutela, consentimiento informado, salud, tutor, accesibilidad.

1. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES.

La Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) es una organización privada, sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y declarada de utilidad pública, que nace en 1995 y que en la actualidad representa los intereses de las Fundaciones Tutelares que la integran, procedentes del ámbito del movimiento Asociativo de Plena Inclusión¹ y promueve la sensibilización social para fomentar el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo –mayores de edad– cuya capacidad jurídica ha sido modificada.

La AEFT tiene por misión ser una institución que mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ofreciendo servicios y recursos al alcance de las Fundaciones Tutelares, de las familias y de la sociedad en general.

Y para ello une, apoya y coordina, en la actualidad a las 25 Fundaciones Tutelares que la integran, distribuidas a nivel nacional, que apoyan a más de 2.388 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mediante el compromiso de 188 profesionales, 257 patronos/as y 628 Voluntarios/as Tutelares.

2. EL TRABAJO DE LAS FUNDACIONES TUTELARES QUE DESEMPEÑAN LA TUTELA. ESPECIAL REFERENCIA AL ÁMBITO DE LA SALUD.

El artículo 242 del Código Civil vigente, tras la reforma operada en el texto legal en 1983, permite el desempeño de la tutela por personas jurídicas siempre que cumplan una doble condición: que este constituya uno de sus objetivos estatutarios, y que carezcan de ánimo de lucro. Esta configuración legal, unida a la necesidad de ofrecer servicios de tutela y curatela a personas con capacidad jurídica modificada en virtud de sentencias judiciales, llevó a la constitución de diversas Fundaciones Tutelares, que asumen la responsabilidad del desempeño de la tutela, curatela, o administración judicial, por nombramiento a tal efecto de los órganos judiciales competentes, en el caso de que no existan familiares o personas que puedan asumir esta responsabilidad en el entorno inmediato de quien lo precisa.

¹ Plena Inclusión es el movimiento de la discapacidad intelectual y del desarrollo mayoritario en España. Defiende los derechos y fomenta la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia. Está formada por 17 federaciones autonómicas y casi 900 asociaciones en toda España.

En su actividad cotidiana, cada una de las Fundaciones Tutelares que integran la AEFT se centra, en conocer y velar por unas condiciones de vida dignas para cada una de las personas a las que presta apoyos. Favoreciendo la mejora de su calidad de vida, su inclusión y su participación activa en todos aquellos ámbitos comunes a la vida cotidiana como ciudadanos de pleno derecho, así como en la representación legal y defensa de sus derechos y obligaciones, siempre teniendo en cuenta su autodeterminación, deseos, necesidades, anhelos y esperanzas.

La actividad de las Fundaciones Tutelares, y su compromiso con las personas con discapacidad intelectual, se inicia incluso antes de que el Juzgado dicte la resolución en la que se nos encarga la responsabilidad de ofrecer los apoyos que la persona con capacidad jurídica modificada necesita. Pero, a partir de ese momento, la tarea de aquellas es la de acompañar a las personas y ayudarles a realizar su propio proyecto de vida, ofreciéndoles los apoyos precisos para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esto supone ofrecerles apoyos en áreas fundamentales: personales y patrimoniales, pero también en las de salud. A las Fundaciones Tutelares corresponde apoyar a las personas con capacidad jurídica modificada cuando han de adoptar decisiones de salud que, en algunos casos nos sitúan ante disyuntivas de gran trascendencia, o que tocan esferas del ámbito personal significativas: ejercicio del derecho a una vida familiar; apoyo en la maternidad o paternidad; intervenciones quirúrgicas; tratamientos agresivos o dolorosos; donaciones de órganos o de células; decisiones sobre esterilización, etc.

Al margen de las decisiones que requieran aprobación judicial, lo cierto es que brindar apoyos a una persona con capacidad jurídica modificada supone una tarea de enorme responsabilidad, que ha de ser abordada de manera claramente individualizada (no caben protocolos homogéneos: cada persona es distinta y la respuesta debe ser también distinta), teniendo claro, en todo momento, la misión, visión, principios y valores de nuestras organizaciones, y, sobre todo, los propios intereses y preferencias de la persona de que en cada caso se trate.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas en Diciembre de 2006, ratificada por España, y vigente, en nuestro país, formando parte íntegra de nuestro ordenamiento², desde marzo de

² Así resulta de lo establecido en el artículo 10.2 de la Constitución Española, dado que estamos ante un tratado internacional de derechos humanos, y de lo dispuesto en el art. 96 del mismo texto legal, y por aplicación de lo dispuesto en la Ley 25/2014, de 27 de Noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales.

2008, constituye un referente fundamental en la actividad de las Fundaciones Tutelares, y nos compromete con el hecho de que el desempeño de los apoyos que los órganos judiciales nos encomiendan ha de realizarse con la persona que precisa estos, fomentando su autonomía, sin sustituirla, sino apoyándole en la toma de decisiones, y en función de la intensidad de los apoyos que, en cada caso, precise.

3. LOS DILEMAS ÉTICOS Y LEGALES EN LA ADOPCIÓN DE DECISIONES DE SALUD CUANDO SE DESEMPEÑAN APOYOS A PERSONAS CON CAPACIDAD JURÍDICA MODIFICADA.

La Convención de la ONU³, ya desde su Preámbulo (apartado n), reconoce la importancia que para las personas con discapacidad revisten su autonomía e independencia individuales, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Esta declaración de intenciones se concreta posteriormente en el artículo 3 que eleva a la categoría de principio, *"el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas"*. Por otra parte, en el artículo 12.4 se contiene la exigencia expresa de atender a la voluntad y preferencias en el ejercicio de la capacidad jurídica. (Art. 12.4 *"Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida"*).⁴

Partiendo del referido principio, son múltiples las situaciones con que nos encontramos en la práctica cotidiana, en que se plantean no pocos conflictos y dudas con motivo de la toma de decisiones y la debida información a las personas usuarias, para recabar su consentimiento. Es difícil resolver la tensión que a veces puede existir entre los principios éticos de no-maleficencia (no hacer daño alguno) y autonomía (derecho a elegir sobre la base de valores o creencias personales) que deben regir nuestra labor. ¿Cómo conjugar estos dos principios en el ejercicio de la función que nos corresponde como Fundaciones Tutelares? Y planteado de otra forma, ¿cómo conjugamos el deber de información a los usuarios, sus derechos, su ejercicio con el control judicial de nuestra actuación?.

³ En adelante, la citaremos por su abreviatura habitual en la literatura internacional: CDPD

⁴ De especial interés resulta el documento "Quién debe decidir. Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial". Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa. Estrasburgo, 20 de Febrero de 2012. <http://www.coe.int/fr/web/commissioner/issue-papers>

A esto hay que añadir una tercera pregunta y una cuestión central: ¿cómo asegurar la participación de la propia persona con capacidad jurídica modificada, en la adopción de decisiones de salud que le afectan, en función de sus distintos niveles de autonomía?

Para dar respuesta a esta problemática, inicialmente referida al ámbito sanitario, surgen las presentes orientaciones para el desempeño de la responsabilidad que nos incumbe, tanto en el aspecto de salud como en otros que pueden interesar a la actuación de nuestras entidades para la efectividad de la capacidad jurídica a la que se refiere la CDPD.

La salud, la enfermedad y la actitud ante ellas, deben ser objeto de un estudio muy cuidadoso, y siempre individualizado, en el desempeño de nuestra responsabilidad. Las personas con discapacidad intelectual han de poder ejercer, con los apoyos que sean necesarios, para fomentar la formación de su voluntad, los derechos que la legislación sanitaria reconoce a todos los ciudadanos, luchando por evitar, en la medida de lo posible, cualquier sustitución en esa formación.

El texto vigente del Código Civil, aun cuando no responda realmente al nuevo paradigma que la CDPD establece, ya apunta y ayuda en situaciones diferenciadas, en función del nivel de autonomía de cada persona⁵.

La plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual solo será efectiva cuando estas puedan ejercer los mismos derechos en igualdad que cualquier otro ciudadano, y para hacer efectivo ese principio de igual capacidad jurídica, ha de garantizarse el preciso apoyo, también en las decisiones abordadas en el ámbito sanitario⁶.

Todos precisamos y buscamos apoyos: pedimos otra opinión; pensamos; consultamos... A la persona con discapacidad intelectual le corresponde ejercer sus derechos, y a las Fundaciones Tutelares prestarle los apoyos necesarios para que lo pueda hacer⁷.

⁵El art. 267, excluye de la representación “aquellos actos que pueda realizar por sí solo”, y el 268 exige al tutor actuar “de acuerdo con la personalidad de sus pupilos, respetando su integridad física y psicológica”.

La actuación representativa debe efectuarse poniéndose en el lugar del tutelado y decidiendo como lo haría él.

⁶ Se trata de hacer efectivo un nuevo principio, que cuestiona la posición de superioridad con que secularmente se han abordado las cuestiones que afectan a las personas con discapacidad: “Nada para nosotros sin nosotros”. Bariffi, F.J. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Pag. 131. Edit. Cinca. Colec. Convención ONU nº 11. Madrid, 2014.

⁷ Como recuerda el Comité Internacional para la CDPD, en su documento de Observaciones sobre el art. 12 de la misma: “*Históricamente, a las personas con discapacidad se les ha negado en muchas esferas de una manera discriminatoria su derecho a la capacidad jurídica*”.

El documento que ahora presentamos analiza el marco legal actual del consentimiento informado, en el ámbito sanitario, para que pueda ser abordado también, por parte de las personas con discapacidad intelectual, garantizándoles los apoyos precisos a tal efecto, y partiendo de una atención y una respuesta individualizada a cada caso. A tal fin, pretende constituir un conjunto de orientaciones o de principios generales para abordar dilemas sanitarios, a menudo de trascendencia ética, basados en la imprescindible participación de la propia persona con discapacidad intelectual en todas las actuaciones que atañen a su salud y a otros derechos que se mencionan.

4. EL REFERENTE LEGAL Y EL MARCO ÉTICO.

No puede olvidarse que el desempeño de la tutela o la curatela, administración o defensa judicial, tienen, hoy por hoy, un marco legal claramente establecido en el ordenamiento jurídico.

Contamos, pues, con una regulación legal, a menudo excesivamente rigorista, y en otros casos decididamente genérica, que no siempre ayuda cuando se trata de abordar cuestiones del ámbito de la salud. Máxime cuando este abordaje ha de realizarse con la propia persona con discapacidad, contando con ella, asegurando no solo su participación, sino su protagonismo en la adopción de decisiones que le afecta y pueden condicionar su vida o su futuro.

Como antes indicábamos, y veremos después más en extenso, los documentos de “consentimiento informado” se han constituido como una garantía para los enfermos y para el adecuado ejercicio de su fundamental derecho de información. La mejor práctica sanitaria, la propia ley y, finalmente, la jurisprudencia, han ido evidenciando la importancia del uso de este medio para asegurar que el paciente participe en la adopción de decisiones que le afectan, y lo haga con el conocimiento y la consciencia precisa de su alcance.

Esta cuestión tiene especial significado cuando hablamos de decisiones sanitarias que afectan a personas con capacidad jurídica modificada, en las que, por la propia naturaleza de la situación, a menudo no es fácil trasladar el contenido pleno de los actos médicos que les pueden ser prescritos o aconsejados, y respecto de las que es preciso prestar un apoyo, cuanto menos invasivo y sustitutivo posible, pero respecto de los que es a su vez es preciso, a veces incluso vital, adoptar decisiones que a menudo requieren carácter de urgencia.

Dirigirse al Juzgado para obtener autorizaciones es una forma adecuada de legitimar determinadas decisiones pero, más importante aún que esto, debe ser el esfuerzo por hacer partícipe de la decisión a su propio protagonista.

Esta cuestión, junto con el resto de aquellas que afectan a cada decisión concreta, constituye una referencia sustancial al dilema ético que supone para la entidad que desempeña la tutela o curatela, participar en cada una de aquellas opciones. En este sentido, los principios de la bioética, así como orientar la actuación teniendo en cuenta, bien la propia decisión del protagonista del hecho, bien, si esto no es posible, considerando como lo habría hecho él, en función de sus opiniones, manifestadas en anteriores ocasiones, de su trayectoria vital, de su personalidad, cual habría sido, desde esos parámetros, su decisión en el supuesto que se plantea.

Se produce, pues, cada supuesto, acotado en el marco legal existente, a menudo rígido, y no fácil de adoptar a situaciones que a veces requieren decisiones perentorias, y aplicando, como elementos de orientación adecuada, los criterios expresados.

5. LAS ESPECIALES DIFICULTADES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL ÁMBITO SANITARIO REFERIDO A PERSONAS CON CAPACIDAD JURÍDICA MODIFICADA.

5.1. El punto de partida: De “en la medida de lo posible” a “la participación activa”.

Ya desde hace casi veinte años, el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (Instrumento de Ratificación BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999) establece que *"cuando una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la Ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización"* (artº 6.3).

Desde entonces hasta la actual legislación, contenida en la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recientemente reformada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a

la infancia y a la adolescencia (B.O.E. 29 de julio de 2015. Vigencia: 18 de agosto de 2015), encontramos un posicionamiento claro en tal sentido de nuestro Tribunal Supremo⁸ que determina que "el consentimiento forma parte de toda actuación asistencial, constituyendo una exigencia ética y legalmente exigible a los miembros de la profesión médica, en la que se contempla como derecho básico a la dignidad de la persona y autonomía de su voluntad⁹. Es un acto que debe hacerse efectivo con tiempo y dedicación suficiente y que obliga tanto al médico responsable del paciente, como a los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial, como uno más de los que integran la actuación médica o asistencial, a fin de que pueda adoptar la solución que más interesa a su salud. Y hacerlo de una forma comprensible y adecuada a sus necesidades, para permitirle hacerse cargo o valorar las posibles consecuencias que pudieran derivarse de la intervención sobre su particular estado, y en su vista elegir, rechazar o demorar una determinada terapia por razón de sus riesgos e incluso acudir a un especialista o centro distinto. Es razón por la que en ningún caso el consentimiento prestado mediante documentos impresos carentes de todo rasgo informativo adecuado¹⁰ sirve para conformar debida ni correcta información. Son documentos ética y legalmente inválidos que se limitan a obtener la firma del paciente pues aun cuando pudieran proporcionarle alguna información, no es la que interesa y exige la norma como razonable para que conozca la trascendencia y alcance de su patología, la finalidad de la terapia propuesta, con los riesgos típicos del procedimiento, los que resultan de su estado y otras posibles alternativas terapéuticas. Es, en definitiva, una información básica y personalizada, y no un simple trámite administrativo, en la que también el paciente adquiere una participación activa, para, en virtud de la misma, consentir o negar la intervención"¹¹.

Cuestión distinta es que no siempre se hayan tenido en cuenta las precedentes consideraciones, habiéndose limitado en la práctica a una mera constatación formal, lo que se aleja de la buena práctica exigible, y ha sido refrendado también en diversas resoluciones judiciales¹².

⁸ STS de 21 de diciembre de 2006 (Sala 1ª), que cita las de SSTS de 29 de mayo; 23 de julio de 2003 y 21 de diciembre de 2005.

⁹ Antes con la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y ahora, con más precisión, con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre de autonomía del paciente.

¹⁰ SSTS de abril 2001 (Sala 1ª) y 29 de mayo de 2003, citadas por la anterior.

¹¹ STS 15 de noviembre de 2006, citada por la anterior de 21 de Diciembre de 2006.

¹² Es de interés resaltar aquí, aunque no se trate explícitamente de decisiones adoptadas respecto del consentimiento informado, el mayor nivel de exigencia que ha ido estableciendo el TC en la regulación del internamiento involuntario del 763 LEC, requiriendo no solo una mera formalización de los documentos y protocolos, sino una constatación precisa, directa, humana, de la realidad que el juzgador valora (en este sentido, la reciente STC de 29 de febrero de 2016, respecto al mecanismo procesal adecuado para poner fin a las situaciones de ingresos involuntarios ilícitos por trastornos psíquicos).

5.2. *Asegurar la accesibilidad de la persona con discapacidad.*

Uno de los principios, de los ejes fundamentales de la CDPD, junto con el de prohibición de la discriminación, es el de asegurar la plena accesibilidad de las personas con discapacidad¹³. Se trata de un objetivo fundamental, puesto que afecta al propio núcleo del concepto de discapacidad, tal y como es considerado en el artículo primero de aquella.

En nuestro caso, la accesibilidad no es física, sino de comprensión. Se trata, pues, de asegurar que la persona a la que afecta la decisión sanitaria pueda entender, en los mejores y más adecuados términos, aquello sobre lo que se solicita adopte una decisión o exprese su consentimiento.

Se trata pues, de garantizar el uso de un lenguaje comprensible: lo que ya en el ámbito de la discapacidad conocemos como de “lectura fácil”, si bien hemos de ser conscientes de las dificultades que a menudo ello entraña, cuando de lo que se trata es de comunicar respecto de actos médicos, efectos secundarios, tratamientos, consecuencias, etc.

En cualquier caso, esto forma parte de la naturaleza de nuestra actividad. Y habremos de abordarlo teniendo en cuenta los propios conceptos que la CDPD establece: lenguaje accesible, medios alternativos de comunicación, ajustes razonables y accesibilidad universal, tal y como son definidos en su artículo 3 y como en la mejor práctica de nuestras organizaciones se viene haciendo.

6. ANÁLISIS DE LA LEGISLACIÓN VIGENTE. SANIDAD Y DISCAPACIDAD. CONSIDERACIÓN DE SUPUESTOS CONCRETOS.

A partir de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, se establece que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, *con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios*. El consentimiento debe obtenerse después de que el paciente reciba una *información adecuada*, dado que, él es el titular del derecho a la información debiendo también informarse a su representante legal¹⁴, y se hará incluso por escrito en algunos casos.

¹³A este sustancial principio de la CDPD se dedican los artículos 2, 3 y 9, entre otros, aunque constituye, como decimos, un elemento axial del propio texto.

¹⁴Art 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: "1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo

Y define el consentimiento informado como *"la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud"* (art. 3).

El conflicto puede darse cuando tratamos de conjugar los principios de la Convención sobre libertad y autonomía en la toma de decisiones, con la exigencia de esta Ley de que el consentimiento informado debe ser prestado *por una persona en pleno uso de sus facultades*. Y no sólo en los supuestos de sometimiento a tratamiento médico, sino en los supuestos de negativa al mismo, que pueden conllevar daños para el propio usuario o para terceros.

Más concretamente, el conflicto se acentúa cuando la misma Ley (art. 9), determina que *se otorgará el consentimiento por representación*, entre otros y en lo que a nosotros nos interesa, en los siguientes supuestos:

- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en sentencia¹⁵.
- La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
- Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales.

Y añade este artículo que:

permita de manera expresa o tácita. 2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal".

¹⁵ Art. 760 Ley 1/2000, de 7 de enero: "1. *La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta...*".

- “6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”.

- “7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”¹⁶.

6.1. El supuesto especial de la esterilización.

La Disposición adicional primera de Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, establece que la esterilización a que se refiere el párrafo segundo del artículo 156 del Código Penal¹⁷ deberá ser autorizada por un juez en el procedimiento de modificación de la capacidad o en un procedimiento *contradictorio posterior*, a instancias del representante legal de la persona sobre cuya esterilización se resuelve, oído el dictamen de dos especialistas y el Ministerio Fiscal, y previo examen por el juez de la persona afectada que carezca de capacidad para prestar su consentimiento. Téngase en cuenta

¹⁶ Párrafo redactado por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención de Naciones Unidas de Derechos de las personas con discapacidad.

¹⁷ No será punible la esterilización acordada por órgano judicial en el caso de personas que de forma permanente no puedan prestar en modo alguno el consentimiento al que se refiere el párrafo anterior, siempre que se trate de supuestos excepcionales en los que se produzca grave conflicto de bienes jurídicos protegidos, a fin de salvaguardar el mayor interés del afectado, todo ello con arreglo a [o establecido en la legislación civil.”

que, cuando la autorización proviene de un procedimiento posterior, el expediente ha de ser contradictorio, y no de jurisdicción voluntaria como venía siendo hasta ahora, lo que conlleva mayores garantías para la persona afectada y, por ende, para la valoración de su consentimiento.

6.2. *Ensayos clínicos con medicamentos.*

El RD 1090/2015, de 4 de Diciembre (BOE 24.12.2015), por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, adaptando la legislación española al Reglamento (UE) n° 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo de 16 de abril de 2014 sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, establece que “cuando quien haya de otorgar el consentimiento sea una persona discapacitada, la información se le ofrecerá en formatos adecuados, según las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que le resulte accesible y comprensible, y se arbitrarán las medidas de apoyo pertinentes para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”. Y añade que “en el caso de menores o personas con la capacidad modificada y para dar su consentimiento, habiendo dado el consentimiento su representante legalmente designado, cuando estos alcancen o recuperen la capacidad de consentir, deberá recabarse su consentimiento para continuar participando en el ensayo clínico, estableciendo reglas especiales para practicar ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento”¹⁸.

¹⁸ RD cit. Art 4. y Artículo 6. Ensayos clínicos con personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento.

1. Solo podrá realizarse un ensayo clínico en adultos que no estén en condiciones de dar su consentimiento informado y que no lo hayan dado, ni se hayan negado a darlo, con anterioridad al comienzo de la ausencia de capacidad, cuando, además de lo indicado en los artículos 3 y 4 de este real decreto, se cumplan todas las condiciones enumeradas en el artículo 31 del Reglamento (UE) n° 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014.

2. El protocolo debe ser aprobado por un CEIm que cuente con expertos en la enfermedad en cuestión o que haya recabado asesoramiento de este tipo de expertos sobre las cuestiones clínicas, éticas y psicosociales en el ámbito de la enfermedad y del grupo de pacientes afectados.

3. Será necesario que se haya obtenido el consentimiento informado previo del representante legal de la persona participante en un ensayo clínico o el consentimiento de la persona vinculada a ella por razones familiares o de hecho, según proceda. En todo caso, el investigador se asegurará razonablemente de que no existen instrucciones previas de la persona expresadas al respecto antes de presentar una modificación de su capacidad, teniendo estas que ser respetadas. Esta eventualidad y la forma de proceder deben hallarse previstas en la documentación del ensayo aprobada por el CEIm.

6.3. Reproducción humana asistida.

La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, establece que antes de la formalización del correspondiente contrato, los donantes habrán de ser informados de los fines y consecuencias del acto; y añade que la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad¹⁹, si bien añade que los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y *plena capacidad de obrar*²⁰.

6.4. Donación y trasplante de órganos.

El artículo 4.b) de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, reformado en este punto por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige que para ser donante, entre otras cosas “Que el donante goce de plenas facultades mentales y haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión. Esta información se referirá a las consecuencias previsibles de orden somático, psíquico y psicológico, a las eventuales repercusiones que la donación pueda tener sobre su vida personal, familiar y profesional, así como a los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor. ... A los efectos establecidos en esta Ley, no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquiera otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente”.

Lo cual excluirá en muchos de los casos de esta posibilidad a muchas de las personas con discapacidad. Sea como fuere, “*La información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad*”²¹.

En cuanto a la recepción de órganos, el artículo 6.c) de la Ley 30/1979, también reformado por la Ley 26/2011 exige “*Que el receptor exprese por escrito u otro medio*

¹⁹ Art 5.4 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

²⁰ Art 5.6 de la misma Ley.

²¹ Art 8-c) del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

adecuado a su discapacidad, su consentimiento para la realización del trasplante cuando se trate de un adulto jurídicamente responsable de sus actos, o por sus representantes legales, padres o tutores, si estuviera incapacitado o en caso de menores de edad. En el caso de que el receptor sea una persona con discapacidad, deberán tenerse en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar dicha decisión en concreto y contemplarse la prestación de apoyo para la toma de estas decisiones. Tratándose de personas con discapacidad con necesidades de apoyo para la toma de decisiones, se estará a la libre determinación de la persona una vez haya dispuesto de los apoyos y asistencias adecuados a sus concretas circunstancias”. En el mismo sentido, el artículo 17 del Real Decreto 1723/2012 establece como requisito el consentimiento previo y escrito del receptor o sus representantes legales, conforme prevé el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, ya citado, previa información de los riesgos y beneficios que la intervención supone, así como de los estudios que sean técnicamente apropiados al tipo de trasplante del que se trate en cada caso.

6.5. Donación de células y tejidos humanos.

Regulado por el Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, se pronuncia en parecido términos, tanto en los supuestos de donación para terceros (aplicación alogénica) como de donación para sí mismo para el futuro (uso autólogo), con remisión a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre tantas veces citada en todo lo no dispuesto²².

²² Artículo 7 del Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio sobre Donación y obtención de células y tejidos en donantes vivos: "l. La obtención de células y tejidos de una persona viva para su ulterior aplicación alogénica en seres humanos podrá realizarse si el donante es mayor de edad, cuenta con plena capacidad de obrar y estado de salud adecuado y ha prestado por escrito su consentimiento informado.

(...) No podrán obtenerse células y tejidos de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, salvo cuando se trate de residuos quirúrgicos o de progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor. En estos casos, el consentimiento será otorgado por quien ostente la representación legal.

(...) En el supuesto de uso autólogo, en el caso de personas menores de edad o de personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental, incapacitación legal o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento, este será prestado por su representante legal”.

7. RECOMENDACIONES.

En consonancia con todo lo anterior, interpretando las disposiciones legales de aplicación, y, específicamente, lo dispuesto en la Ley de Autonomía del Paciente, considerada a la luz de cuanto establece a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, deben tenerse en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Resulta casi imposible anticipar con una persona, con o sin discapacidad, todas las posibles situaciones de salud que se nos podrían poner delante y respecto de las que, concurriendo las circunstancias precisas, habríamos de participar en su consentimiento.
- Sería preciso establecer condiciones de colaboración activa con el personal sanitario para elaborar documentos con explicaciones adaptadas para que las personas con discapacidad intelectual comprendan, y desde luego tener unos tiempos marcados diferentes, es decir, que se lo puedan llevar, comprender con apoyos, y finalmente devolver firmados o no.
- Para otras situaciones, habría que trabajar en lo que podríamos considerar el “plan de vida” de cada persona respecto de la que se desempeñen apoyos establecidos por decisión judicial. Hacer constar en cada expediente sus decisiones, sus criterios, nos ayudará a la hora de apoyarles en la adopción de decisiones.
- En las revisiones periódicas, conforme a la mejor práctica, en el desempeño de los apoyos, debemos enriquecer los supuestos al ir revisando el Plan de Trabajo Individual con el usuario.
- Existiría mayor seguridad si la propia resolución judicial que determina los apoyos, establece con la mayor claridad posible aquellas cuestiones, también del ámbito sanitario, en que la entidad ha de participar: seguimiento de tratamientos y consultas médicos, decisiones sanitarias, quirúrgicas, tratamientos invasivos, etc.
- Ha de constituir siempre elemento fundamental, diríamos que troncal, de la actividad del prestador de apoyos, el garantizar la accesibilidad de las personas a los que los ofrecemos. Esforzarnos en hacer comprensibles lenguajes a menudo obtusos y altamente técnicos; usar cuantos sistemas sean necesarios, como medios alternativos de comunicación.

- Es preciso ser conscientes de las contradicciones existentes en la Ley en supuestos que requieren la plena capacidad de obrar, de manera que su ausencia o limitación supone la intervención del representante legal, y diferenciar claramente de aquellos otros en que es precisa la manifestación de la persona a la que se ha reconocido una capacidad limitada.
- La práctica en el desempeño de la tutela por nuestras Fundaciones ha permitido comprobar cómo a menudo es necesario adoptar decisiones de gran calado personal, con consecuencias médicas y efectos importantes, en las que se ha de partir de considerar la propia decisión de la persona, protagonista básico del dilema en cuestión, y apoyarse en los criterios de los profesionales adecuados. En este sentido, contar con Comités de Ética, de la propia Fundación, o compartidos con otras organizaciones del mismo carácter, constituye, sin duda, una buena práctica.

Gloria Álvarez Ramírez

Doctora en Derecho. Abogada

Patrona y Coordinadora de la Fundación Derecho y Discapacidad

DEFENSA DE LA DIGNIDAD, LA IMAGEN INDIVIDUAL Y GRUPAL DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

SUMARIO: 1. Introducción. –2. La acondroplasia. –3. La especial vulnerabilidad del derecho a la imagen personal y grupal. –4. Los espectáculos de curiosidad como salida laboral. –5. Libertad individual o defensa de la dignidad y la imagen personal y grupal. –6. La protección jurídica ante las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia. –Bibliografía.

1. INTRODUCCIÓN

La discriminación por razón de discapacidad es un fenómeno que se encuentra presente en la sociedad, y es percibida y experimentada a diario por muchas personas con acondroplasia. Si bien se ha avanzado mucho en lo que a reconocimiento de los derechos y la igualdad de las personas con discapacidad se refiere, existen ciertas discapacidades, como la acondroplasia, que no es conocida ni reconocida.

Pocos saben que es la manifestación de enanismo más frecuente que existe, y que además de las complicaciones de tipo médico, la persona con acondroplasia experimenta otros problemas que vienen determinados únicamente por sus rasgos particula-

res, los cuales son percibidos por la sociedad como una característica peyorativa, acarreándole consecuencias negativas en casi todas las facetas de su vida.

El sentir unánime de la población con acondroplasia es que su condición física provoca risa, o al menos, la conciencia de que puede provocar risa. Esto tiene consecuencias extremadamente graves para las personas afectadas que además de padecer los mismos o parecidos déficits que el resto de población con discapacidad, sufren una devaluación de su persona y la consiguiente negación a la dignidad de su estatus como ciudadano de pleno derecho.

Esta situación se refleja especialmente en el ámbito del empleo y de las relaciones laborales donde las personas con acondroplasia requieren una atención diferencial sobre la base de unas características de identidad propia, dado que no son comparables ni las necesidades de apoyo para acceder al empleo ni la situación laboral con respecto a otro tipo de discapacidad. Las peculiaridades de la persona con acondroplasia tienen que ligarse a los estereotipos de una discapacidad que causa risa, burla, asociado a una tendencia clara a preferir a la gente alta en el mercado laboral.

Tal circunstancia incide en la inclusión laboral de este grupo, donde muchos han optado por empleos en los que el reclamo es expresamente que la persona tenga la discapacidad física del enanismo como la única salida laboral posible.

La realidad de las personas con acondroplasia nos revela que persisten prácticas y disposiciones jurídicas antagónicas a lo estipulado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y descubre a una sociedad que mantiene conductas de exclusión y rechazo hacia las personas con enanismo.

2. LA ACONDROPLASIA

De modo general, suele llamarse persona enana a la afectada por una serie de patologías causantes de una talla notablemente disminuida, y comúnmente designada como enanismo. La acondroplasia es la forma más común de enanismo, y forma parte del grupo de trastornos que se caracterizan por una alteración del crecimiento esquelético de origen cromosómico que compromete el desarrollo del cartílago de conjunción de los huesos largos, produciendo un crecimiento no armónico del cuerpo –brazos y piernas muy cortos en relación con el tronco–, así como otras características anatómicas específicas tales como la baja estatura, la mano en tridente, puente nasal deprimido, frente prominente, o dedos cortos, entre otras.

Si bien se estima que existen alrededor de 250.000 personas en el mundo que presentan acondroplasia¹, que el promedio de ellas es de 4,5/100.000 en Europa², en España no se sabe cuántas personas con esta discapacidad existen, posiblemente entre 2.000 y 4.000, pero son meras estimaciones pues aún no se cuenta con estadísticas oficiales que permitan dar con exactitud este dato.

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad³, actualizada a diciembre de 2006⁴, estimó que en España habría un total de 1.368 personas con acondroplasia. No obstante, debe tenerse en cuenta que la información recabada y volcada en ella ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de grado de discapacidad de los equipos de valoración. Por tanto, la Base de Datos no es un censo como tal, sino que su finalidad fue ofrecer un informe estadístico general de la población con discapacidad, y como quiera que únicamente comprende a aquellas personas que voluntariamente han solicitado a los órganos administrativos competentes de todo el Estado español la valoración de su grado de discapacidad, deja fuera a un número indeterminado de personas con acondroplasia.

3. LA ESPECIAL VULNERABILIDAD DEL DERECHO A LA IMAGEN PERSONAL Y GRUPAL

A la vez que los inconvenientes de tipo médico, la persona con acondroplasia sufre otras dificultades que vienen determinadas única y exclusivamente por sus rasgos físicos particulares, que son percibidos por la sociedad como una característica peyorativa, lo cual acarrea consecuencias psicosociales muy graves que afectan a todos los niveles de la persona.

¹ HORTON, W.A., HALL, J.G., & HECHT, J.T.: *Achondroplasia*. *Lancet*, 370, pp. 162172. 2007.

² La información se encuentra recogida en: Informes Periódicos de Orphanet - Prevalencia de las enfermedades raras: Datos bibliográficos. (Mayo de 2010). Disponible en: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_orden_alfabetico.pdf. Orphanet es una base de datos de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Funciona a partir de un consorcio de socios Europeos, financiado por la Comisión Europea en lo que a recogida de datos de los países europeos se refiere. España participa activamente, entre otros, a través del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras –CIBERER–.

³ GONZÁLEZ DOMÍNGUEZ, M. (Coord.): *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2000.

⁴ La versión actualizada a diciembre de 2006 de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad puede consultarse en la base de la Web del Servicio de Información sobre Discapacidad SID: <http://sid.usal.es/>

Algunas de las complicaciones de tipo psicosocial que pueden presentar las personas acondroplásicas a lo largo de sus etapas evolutivas tienen que ver con el rechazo, la culpa, sentimientos de negación o de excesiva sobreprotección en la infancia; y en estadios posteriores, falta de responsabilidades hacia su vida, depresión, dependencia familiar y aislamiento social.

En realidad, los aspectos psicosociales de los individuos afectados por acondroplasia han sido poco tenidos en cuenta a la hora de establecer políticas, normativa, protocolos, etc., quizás, porque el propio afectado no tiene, aparentemente, salvo las barreras físicas que le limitan parcialmente sus movimientos, ninguna complicación médica más allá de las descritas, ni problemas de interrelación y comunicación. Sin embargo, las particulares características físicas de una persona con acondroplasia hacen que su socialización resulte muy difícil, ya que la percepción de esta parte de la población es que la sociedad en general mantiene un distanciamiento hacia ellos al no ser tenidos en cuenta como interlocutores normales en la sociedad⁵ estando condenados a enfrentar diferentes problemáticas como falta de oportunidades de empleo y trato discriminatorio por su situación física, convirtiéndose en personas vulnerables, discriminadas y, en algunos casos, marginadas de políticas, programas y proyectos de índole socioeconómico que ofrecen los entes públicos.

Para las personas con acondroplasia la vulnerabilidad se compone de varios factores; pero sin duda, la representación cultural estereotipada y estigmatizante que mantiene la sociedad sobre el enanismo, es el principal de ellos. Esta perenne representación peyorativa incide directamente en su dignidad y le arrebató el estatus de ciudadano de pleno derecho en igualdad de condiciones que el resto de población.

La sociedad ha sido pródiga en etiquetar a las personas de talla baja a quien en muchos contextos le es negada su interacción social, poniendo de relieve la vulnerabilidad de la identidad del individuo frente a los demás. Para muchas personas con acondroplasia la influencia de su condición física en la imagen corporal, no ajustada a los cánones de belleza que los medios de comunicación crean y difunden, hace que en muchas circunstancias se encuentren mermadas en su autoestima haciéndolas especialmente vulnerables, sobre todo, si concurren ciertas variables como la falta de educación, el aislamiento social, la depresión, y las dificultades de movilidad.

⁵ Sobre la exclusión social de las personas con acondroplasia, véase: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación Alpe, Gijón, 2005.

Un estudio en psicología social se ha centrado en los sentimientos inconscientes de exclusión que acarrea la acondroplasia, la cual lleva unida a sus características físicas, una carga de clichés y connotaciones culturales que identifican la imagen de la persona con enanismo óseo a la de un ser cómico, grotesco y esperpéntico⁶. El estudio tiene gran importancia pues sus resultados revelan que las personas con acondroplasia se han sentido humilladas y excluidas con más frecuencia que las personas no afectadas. Confirma lo que resulta evidente para los mismos acondroplásicos y sus allegados, la existencia de un sentimiento tolerado de no consideración hacia ellos en los diferentes ámbitos de la vida.

El tema de la imagen de las personas con acondroplasia presenta dos prismas interrelacionados entre sí. El primero es la visión y los sentimientos que provoca en la propia persona su condición de acondroplásico, y el segundo aquel relacionado con aquellos sentimientos que despierta en los demás.

Diferentes estudios han revelado que las personas con algún tipo de enanismo sienten que son tratados de forma humillante y consideradas personas de menor entidad. En la actualidad, las personas con acondroplasia soportan un estigma que va más allá de su baja talla, pues todavía se les relaciona con mitos y leyendas que no se asocian a otro tipo de diferencias físicas. Es esta relación entre enanismo e imágenes ficticias con claras sugerencias a lo cómico, lo que ha desplegado y mantenido en la sociedad ideas erróneas de las habilidades y limitaciones de las personas con enanismo. Hacer frente a estas representaciones simbólicas significa para las personas con acondroplasia la mayor de las discriminaciones sufridas, pues les supone una auténtica humillación y degradación de su imagen⁷.

Las investigaciones referentes al fenómeno de la humillación⁸, la señalan como un concepto relativamente nuevo que aparece como consecuencia del reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables a todo ser humano independientemente de su condición. Nadie duda que el principio de igual en dignidad y en derechos, por lo menos teóricamente, ha supuesto un revulsivo en lo que a escala del valor humano se refiere; otra cosa es, si realmente en cuanto a progreso social y

⁶Es el estudio de: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED, 2009.

⁷ Un estudio pormenorizado sobre este aspecto puede verse en: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones*. UNED, 2009.

⁸ Al respecto véase: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: "Reflexiones sobre el significado social de la humillación" en *Psicología Política* nº37, 2008, pp. 29-46, y LINDER, E.: *Making enemies: humiliation and international conflict*. Westport, CT. Praeger Security International, 2006.

elevación del nivel de vida de los individuos ha producido un verdadero cambio. En este sentido, hay que decir que si bien la nueva dimensión que la idea de igualdad, de dignidad y valor de toda persona humana ha penetrado en la conciencia de muchas personas creando un nuevo contexto, en el grupo de personas con acondroplasia persiste la sensación de ser tratados no solo como físicamente diferentes, sino como personas de menor valor.

La acondroplasia es apreciada como una singularidad excluyente al sentirse infravalorada la persona en su identidad como persona, lo que le limita sus posibilidades de inclusión en grupos sociales, y le dificulta llevar a cabo una vida bajo iguales condiciones que el resto de ciudadanos⁹. Por ello, la población con acondroplasia no se siente dignificada ni en su dimensión individual ni en su dimensión social.

Las constantes ofensas, desprecios, humillaciones o simplemente faltas de consideración que manifiestan sufrir las personas con enanismo óseo, amenazan su dignidad como cualidad inherente a su individualidad, influyendo directamente en el desenvolvimiento de su personalidad. Los estudios referidos sugieren que la población en cuestión está fuertemente influida por la autoestima, estableciéndose una clara relación entre ésta y la aceptación de la discapacidad. La autoestima es uno de los indicadores más importantes en la aceptación de su condición física. Un mayor grado de aceptación por una alta autoestima conlleva a tener una percepción más positiva de su condición e imagen y a poseer mejores habilidades para integrarse en la sociedad. Por el contrario, quienes tienen una baja autoestima suelen tener serios problemas para aceptar su discapacidad, experimentando consecuencias negativas en su calidad de vida.

Por otra parte, la falta de reconocimiento de la dignidad de las personas con acondroplasia en su dimensión social, se traduce en las dificultades a las que tiene que hacer frente, por un lado, cuando la estigmatización de su condición limita sus posibilidades de inclusión en grupos sociales y, por otro lado, cuando no le son garantizados sus derechos para poder llevar a cabo sus proyectos vitales en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad.

A lo largo de su vida, en mayor o menor medida, las personas con acondroplasia deben enfrentarse a una estigmatización social, y en algunos casos dicho estigma proviene de su propio grupo, convirtiéndose para la persona en un enorme reto y esfuerzo el afrontar dicha situación.

⁹Un análisis sobre la exclusión social de las personas con acondroplasia, véase: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación ALPE-Acondroplasia, Gijón, 2005.

4. LOS ESPECTÁCULOS DE CURIOSIDAD COMO SALIDA LABORAL

Si bien en los últimos años las personas con discapacidad han sido receptoras de un paulatino incremento de normativa y política específica en materia de empleo, este sigue siendo un bien escaso y precario, debido entre otros aspectos, a que las acciones en el ámbito del empleo y de la ocupación no han tenido en cuenta las peculiaridades de integración laboral que presenta cada discapacidad chocando con la realidad en la que se pretende influir. Estas peculiaridades, en lo que respecta a lo acondroplasia, tienen que ligarse a los estereotipos de una discapacidad que causa risa, burla, asociado a una tendencia clara a preferir a la gente alta en el mercado laboral. La altura tiene un efecto de halo que contamina toda la actividad que haga o pretenda hacer la persona con acondroplasia. Se produce una falsa correlación entre la baja talla y la capacidad de la persona para realizar cualquier actividad. Es habitual la queja de las personas afectadas que en los procesos de selección de recursos humanos se detecta que el candidato pasa todas las fases que no son presenciales para posteriormente quedar fuera una vez que durante la entrevista de trabajo se han percatado de su discapacidad. Su altura es aún un condicionante para acceder a un puesto de trabajo, aunque el resto de variables como el nivel de formación, la experiencia, habilidades para competir, capacidad de liderazgo, trabajo en equipo, etc. sean semejantes al resto de candidatos sin acondroplasia. La consecuencia directa de tal estigmatización es una evidente discriminación laboral, que supone a la persona afectada no sólo ser arrancada del contexto laboral, sino del mundo social de la normalidad.

A contrario sensu de esta exclusión laboral por motivos de talla baja, se encuentra una incorporación laboral en la que la condición indispensable para poder acceder al empleo es una discapacidad física concreta, el enanismo. Se trata de los llamados espectáculos cómicos taurino, como así viene reflejado en el Convenio Colectivo Nacional Taurino que en su Artículo 15 recoge el apartado correspondiente a los Toreros cómicos y que reza:

“Artículo 15: Toreros cómicos

Los toreros cómicos no quedan sujetos a clasificación, pero los jefes y titulares de cada cuadrilla vendrán obligados a notificar antes del 1 de marzo de cada año a la Comisión de seguimiento y vigilancia la declaración del espectáculo, con indicación del título, cuadrilla y demás extremos que se consideren convenientes.

La cuadrilla cómica vendrá constituida por:

a) Un jefe de cuadrilla.

b) Un torero mayor más que reses a lidiar. Se entiende por torero mayor, a estos efectos, aquel que tenga capacidad física autosuficiente para la lidia.

c) Un mínimo de cinco toreros pequeños, en el caso de que el espectáculo cuente con esta clase de toreros cómicos. Se entiende por toreros pequeños, a estos efectos, aquellos que por su estatura física no puedan encuadrarse en el apartado anterior.

d) Un mozo de espadas.

En los espectáculos cómico-aurinos que se celebren en plazas de primera y segunda categoría, será obligatorio incluir una parte seria en la que se lidiará, al menos, una res por cuadrilla, que se ajuste a lo previsto para las novilladas sin picadores. En las restantes plazas, la parte seria tendrá carácter potestativo. La parte seria del espectáculo se celebrará al comienzo del festejo, y en el paseillo los componentes de esta parte irán destacados delante de quienes integren la parte festiva.

Los sueldos y gastos de toda clase ocasionados por las cuadrillas cómicas y similares serán de cuenta del jefe de las mismas, quien correrá asimismo con cuantos gastos se produzcan en el montaje de esta clase de espectáculos”.

De la simple lectura de este convenio colectivo¹⁰, y sin mayores disquisiciones al respecto, se pueden sacar varias conclusiones, a saber:

En primer lugar, la propia definición dada a los toreros pequeños determina que estos deben carecer de capacidad física autosuficiente para la lidia, a diferencia de los toreros mayores a los cuales se les exige dicha capacidad. De acuerdo a esto, lo que se ofrece no es la habilidad de la persona con acondroplasia o enanismo para torear, sino la falta de dicha habilidad. Tan es así que los toreros cómicos y, fundamentalmente, los toreros pequeños, al ser el grueso de la cuadrilla según la norma, no quedan sujetos a la clasificación que tienen los novilleros de acuerdo a su nivel artístico, su cotización y su experiencia. Su actuación se realiza en la “parte festiva del espectáculo” y no se les incluye en la “parte seria” del mismo, salvo en plazas de menor categoría, pues este apartado está reservado únicamente a los toreros mayores capaces de lidiar al animal. Por tanto, el objeto del trabajo es ofrecer entretenimiento basado en el contraste entre una persona con enanismo y una vaquilla.

¹⁰ Mediante Resolución de 29 de marzo de 2006, de la Dirección General de Trabajo, se dispone la inscripción en el registro y publicación del Convenio Colectivo Nacional Taurino. BOE n.º 90 de 15 de abril de 2006.

Además, este tipo de trabajo no tiene en cuenta las enormes complicaciones médicas debido a la afectación del sistema musculoesquelético, motivo por el cual las embestidas de un animal de proporciones significativamente mayores tiene más riesgos para la salud de una persona con acondroplasia. Es de advertir por ello que, existe una clara vulneración de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales que en su artículo 25 recoge las pautas que debe seguir todo empresario para garantizar la protección de aquellos trabajadores que, por sus propias condiciones personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo. La ausencia de evaluaciones de riesgos en este sector hace inexistente la adopción de medidas preventivas y de protección necesarias para garantizar la integridad física de las personas con acondroplasia.

De forma evidente tampoco se corresponde con las características propias del espectáculo cómico taurino la exigencia de no emplear personas en aquellos puestos de trabajo en los que, a causa de sus características personales, estado biológico o por su discapacidad física, psíquica o sensorial debidamente reconocida, puedan ponerse en peligro o, cuando se encuentren manifiestamente en estados o situaciones transitorias que no respondan a las exigencias psicofísicas de los respectivos puestos de trabajo¹¹.

Otros tipos de trabajo en donde las características físicas de la persona con enanismo óseo son demandadas con la finalidad de divertir al público son los eventos eróticos cómicos y el llamado lanzamiento del enano. Basta con echar un vistazo a los medios de comunicación¹² para encontrar varias ofertas de estos espectáculos y comprobar que siguen siendo un reclamo y una forma de ganarse la vida de una parte de la población con acondroplasia.

¹¹ Según estimaciones del propio sector taurino, el número de personas con enanismo dedicadas al espectáculo cómico taurino en la actualidad pueden rondar las 101 (Información recogida por el Registro de profesionales taurinos, categoría —torero cómico— del Ministerio del Interior a 25 de septiembre de 2010.), las cuales generalmente compaginan este oficio con los espectáculos erótico cómicos cuando la temporada taurina se encuentra suspendida.

Un número que ha venido menguando considerablemente en las últimas décadas, debido más al fallecimiento por problemas cardíacos asociados al consumo de sustancias adictivas (Si bien no disponemos de datos estadísticos sobre el consumo de drogas en la población acondroplásica, del trabajo de campo cualitativo se ha podido comprobar que el consumo de sustancias adictivas es frecuente entre las personas con enanismo óseo que se encuentran vinculadas al mundo de los espectáculos citados, debido fundamentalmente a los factores ambientales y de contexto, y a la necesidad de pertenencia al grupo), que a razones de cierre del espectáculo por devaluación del mismo o a un cambio de empleo de la persona afectada. El sentimiento de los que en este medio desarrollan su vida laboral converge en señalar que si tuviesen una oportunidad de trabajar en otro ámbito distinto, con toda probabilidad dejarían este tipo de empleo.

¹² Noticia Antena 3 de 3 de agosto de 2012: "show de enanos" levanta la polémica en las fiestas de un pueblo gallego. Véase: http://www.antena3.com/programas/espejo-publico/noticias/show-enanos-levanta-polemica-fiestas-pueblo-gallego_20120803571e61fb4beb287a291a4a19.html

Asimismo, existen otros casos reveladores en donde el tema de la defensa de la dignidad y la imagen personal y grupal de las personas con acondroplasia no se ciñe exclusivamente a los espectáculos mencionados, ya que es frecuente que los medios de comunicación, cualquiera que sea su soporte (prensa, radio, televisión, publicidad,..). continúen utilizando un lenguaje cargado de prejuicios y estereotipos en la emisión de programas, noticias, divulgación de periódicos, elaboración de publicidad, que estigmatiza a las personas con enanismo óseo contribuyendo al deterioro de su imagen grupal.

Caso 1

GETAFE C.F. “Preparados para volver a ser grandes” (2009)

El club de fútbol Getafe presenta su campaña de publicidad para la temporada 2009-2010 con un anuncio televisivo en el cual aparece un hombre con acondroplasia que sale de un huevo.

http://www.youtube.com/watch?v=us_AN8dPpEQ

Uno de los creativos del anuncio explicaba el porqué de esta campaña:

“En los dos últimos años hemos apostado por campañas más emotivas, y este año hemos buscado, viendo lo complicado del año, no solo por el equipo, sino en general, es reírnos un poco del sufrimiento, desdramatizar”.

http://www.getafecf.com/index.php?option=com_content&task=view&id=1681&Itemid=22

Caso 2

AIDA. “El enano oscuro del corazón”. (2007)

El capítulo 3 de la cuarta temporada de la serie televisiva Aída incorpora a un personaje con acondroplasia, el cual es objeto de constantes burlas durante todo el episodio debido a su estatura. “¿Tú le has visto? ¡Si parece un repuesto de fútbolín!,

“Te había podido traer un alto, pero te he traído un enano que son más divertidos”, “Ningún hijo mío volverá a trabajar en un circo”, “Yo imaginaba una familia con una mujer, unos hijos, no con un enano. ¡Qué clase de familia es esa!

<http://www.megavideo.com/?s=seriesyonkis&v=I2HB009C&confirmed=1>

Caso 3

FLEX. “Blancanieves y los enanitos” (2004)

En este anuncio televisivo varias personas con acondroplasia disfrazadas recrean el cuento de Blancanieves, el príncipe y los enanos. “Desde tiempos inmemoriales flex mejora cada día tu descanso”.

http://www.youtube.com/watch?v=NH_LtLLra0g

Caso 4

PROGRAMA 1, 2,3 A LEER ESTA VEZ. “Gags de Tati y Quieti” (2004)

Gags cómico incluido en el programa 1 2 3 donde aparecían dos hombres con acondroplasia vestidos de niñas a los que llamaban Tati y Quieti.

http://www.youtube.com/watch?v=sqxsV__CaPI

Caso 5

AMENA. "Las tarifas pequeñas" (2002)

La operadora de telefonía móvil AMENA emite un spot televisivo en el que personas con enanismo caen del cielo anunciando la llegada del nuevo plan de las tarifas mínimas de la compañía. "... A que nunca has visto una tarifa tan pequeña"

<http://www.youtube.com/watch?v=hRvELKnylPU>

Cuando las personas con enanismo óseo aparecen en los medios de comunicación, principalmente audiovisuales, lo hacen generalmente desempeñando un papel asociado a las connotaciones que identifican la imagen de la persona con enanismo a un ser cómico y mítico, pero no como personas que pueden efectuar otro trabajo sin vinculación a estereotipo alguno.

5. LIBERTAD INDIVIDUAL O DEFENSA DE LA DIGNIDAD Y LA IMAGEN PERSONAL Y GRUPAL.

Conforme a lo expuesto en el numeral anterior, una de las cuestiones más discutidas en relación con la posible colisión de los derechos de libertad individual, dignidad e imagen referidos a las personas con enanismo óseo, viene motivada por la polémica que suscita la contratación o aquiescencia para la realización de los llamados espectáculos de curiosidad como los de tipo erótico cómicos¹³, y los espectáculos cómico taurinos¹⁴ que aún subsisten en nuestro país¹⁵.

¹³ Noticia Antena 3 de 3 de agosto de 2012: "show de enanos" levanta la polémica en las fiestas de un pueblo gallego. Véase: http://www.antena3.com/programas/espejo-publico/noticias/show-enanos-levanta-polemica-fiestas-pueblo-gallego_20120803571e61fb4beb287a291a4a19.html

¹⁴ El toreo cómico tiene su origen en las mojigangas, representaciones satíricas en las que se caricaturizaban diversos aspectos de la lidia y de la sociedad. Las mojigangas dieron paso a los espectáculos cómicos taurinos, que se consolidaron a partir de los años 40 del siglo pasado. Estos festejos se componían de diferentes números musicales, parodias y juegos con los toros dirigidos a mostrar una vertiente distendida y festiva de la lidia. En los espectáculos siempre había una parte seria, en la que los aspirantes a toreros tenían la oportunidad de lidiar y matar sus primeros beceros y curtirse en el oficio. La primera figura significativa del género surgió en el siglo XIX. El valenciano Tancredo López creó el personaje de Don Tancredo, popularizando una suerte que consistía en ponerse delante del toro vestido de blanco e inmóvil, esperando impávido las embestidas del animal subido a un pedestal.

¹⁵ Si bien, la Federación Española de Municipios y Provincias en reunión de 24 de noviembre de 2009 adopta una Declaración de apoyo a las personas de talla baja con la finalidad de dar su reconocimiento y apoyo a las personas con acondroplasia y extender una invitación a los municipios españoles con el objetivo de fomentar las medidas pertinentes para eliminar las barreras físicas, culturales y sociales, para que ninguna persona de talla baja se sienta discriminada por razón de su discapacidad, lo cierto es que, siendo un buen primer paso, no todos los entes locales han modificado o incorporado normativa para la erradicación de cualquier tipo de discriminación (Sobre este aspecto puede consultarse la Estadística de Asuntos Taurinos 2010-2014 (2015) elaborada por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte que recoge que en 2014 se celebraron 1.868 festejos taurinos, de los cuales 398 fueron corridas de toros, el 21,3%; 212 festejos de rejones, el 11,3%; 242 novilladas con picadores, 13%; 238 fes-

Varias personas con acondroplasia han encontrado en estos espectáculos de curiosidad un oficio como una de las pocas salidas laborales que la sociedad ha dispuesto para ellos. La gran mayoría de personas con acondroplasia está en contra de esta clase de espectáculos al considerarlos degradantes y continuadores de una imagen denostada y distorsionada del enanismo. Aquellos que defienden este tipo de entretenimiento opinan contra los detractores del mismo, que sus críticas provienen de un complejo propio de aquellos que no han aceptado su condición física, o bien, que obedece a meros formalismos de lo que se ha denominado “lo políticamente correcto” como corrección a ciertos eufemismos.

El centro de la polémica, aunque con versiones opuestas, lo constituye la defensa de la dignidad. Para unos, la dignidad es tener empleo, la posibilidad de elegir libremente un oficio, el respeto a la vida privada y a un nivel de vida suficiente. Para otros, erradicar cualquier trato inhumano y degradante es una consideración superior relacionada con el debido respeto a la dignidad de la imagen social de las personas con enanismo óseo, que no constituye una limitación ilegal o arbitraria al derecho de libertad individual.

Se plantea un conflicto entre la dimensión personal y pública de la dignidad humana y la libre elección personal a su forma de vida por parte del sujeto directamente afectado.

Para los defensores de este tipo de trabajo, la calificación de indigno de un acto está condicionada a la experiencia del propio sujeto, esto es, cuando esos actos causan en la persona un determinado sufrimiento físico o mental. La indignidad vendría dada por una percepción subjetiva del individuo que padece el acto. Por tanto, plantean los que están a favor de estos espectáculos, ¿qué problema hay si son las propias personas con enanismo las que, aun admitiendo que tales atracciones son denigrantes, son los únicos perjudicados y aceptan este tipo de trabajo?

tivales, 12,7%; 129 festejos mixtos, el 6,9%. Los restantes festejos celebrados, el 34,8%, se correspondieron con corridas mixtas con rejones, becerradas, novilladas sin picadores o toreo cómico. En términos interanuales, más de la mitad de las tipologías han observado un ascenso en el número de festejos taurinos. El mayor incremento se observa en las corridas mixtas con rejones, seguidos por el toreo cómico, los festivales, las novilladas con picadores y los festejos mixtos.

En Andalucía el número de espectáculos taurinos celebrados a lo largo de la temporada 2015 registró un aumento del 1,5% hasta llegar a la cifra de 699 festejos. Dentro de los tipos de festejos, desciende el toreo cómico, que pasa de 4 a 3 espectáculos, una caída del 25%. Véase: <https://laeconomiadeltoro.wordpress.com/2016/02/21/sube-el-toreo-en-andalucia-crece-un-15-el-numero-de-festejos-y-un-34-la-asistencia/>).

Para los detractores, el problema radica en que tener enanismo es una condición compartida con otras personas conformando un grupo social específico, y que salvo la interacción normalizada de la persona afectada con su familia o allegados, la generalidad de la sociedad mantiene ideas preconcebidas del enanismo, por lo que espectáculos de esta clase solo ayudan a perpetuar una imagen social del enano como un ser bufonesco y de menor consideración. De ahí que su legitimidad a la hora de oponerse a dichos trabajos se fundamente en la sensación de que la dimensión pública del daño la pueda sufrir todo un grupo en cuanto que, en definitiva, son todas las personas con acondroplasia las que se ven afectadas por una devaluación social al extrapolarse una imagen estereotipada sin tener en cuenta las distintas realidades de cada persona afectada.

Este argumento viene avalado por numerosos estudios en psicología social que vienen tratando en profundidad el tema de la identidad¹⁶ como una interpretación de lo que somos no solo a nivel individual sino también a nivel colectivo o social. De ahí que la identidad de las personas con enanismo venga determinada, además de por otras peculiaridades, por tener una condición física que los distingue de los demás, y es en este sentido por el cual los espectáculos señalados juegan con la identidad del enanismo como grupo sacando partido a la devaluación social de la condición física.

Por ello los entretenimientos aludidos no contribuyen a una integración en clave de igual dignidad, ya que el colectivo sufre un estigma de inferioridad incompatible con el valor de la dignidad humana, siendo indiferente el consentimiento del propio afectado. La identidad social de las personas con acondroplasia que les hace reconocerse a sí mismos como miembros de un colectivo al compartir una serie de características y valores, rechaza cualquier tratamiento denigrante que no sólo afecte al individuo con enanismo, sino también al que mantenga percepciones erróneas y estigmatizantes de la población con acondroplasia.

Si bien la dignidad de la persona involucra el reconocimiento de un poder para autodeterminar su propia vida, también la dignidad es un bien común y un valor fundamental en el sistema ético-jurídico establecido por el Derecho internacional de los derechos humanos y las constituciones, dando lugar a una dimensión en que no existe la posibilidad de renuncia a la dignidad.

¹⁶ SIMON, B. (2004). "Identity in modern society. A social psychological perspective". Oxford. Blackwell, 2004; CROCKER, J., MAJOR, B., y STEELE, C.: "Social stigma" en S. Fiske, D. Gilbert, y G.Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology*, Vol. 2. McGrawHill Boston, 1998, pp. 504553; LUHTANEN, R., y CROCKER, J.: "A collective self-esteem scale: Self-evaluation of one's social identity". *Personality and Social Psychology Bulletin* n.º 18, 1992, pp. 302-318.

Así, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas en Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, recoge este valor, además de como un anhelo, como uno de los conceptos fundantes de los derechos humanos.

En este sentido, y dada la gravedad de la vulneración estructural de la identidad estigmatizada de las personas con acondroplasia que se mantiene hoy día, la Convención actúa como garante para dignificarles en su condición humana, para que se les respete su status de ciudadanía, y para que ningún condicionante en su persona, sea resultante de exclusión o vulneración de sus derechos y libertades fundamentales.

Que se dignifique una condición física, como lo es la acondroplasia, utilizada durante siglos como símbolo de mofa, burla y humillación, provocando la exclusión social y la vulneración de los derechos fundamentales de todas las personas con esta discapacidad física, no es una cuestión paternalista, sino que se erige en el parámetro esencial que puede identificar situaciones lesivas de los derechos humanos, protegiendo y haciendo prevalecer un interés general protector de una colectividad frente a la libre elección personal de la forma de vida por parte de algunos de sus miembros.

6. LA PROTECCIÓN JURÍDICA ANTE LAS SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON ACONDRÓPLASIA.

Si bien la discriminación puede acaecer bien a título colectivo o bien a título individual, es bajo el primer motivo donde surge el Derecho antidiscriminatorio, y por el cual se establece una tutela jurídica internacional e interna que se enfoca no en la persona considerada individualmente, sino que se centra en ciertos grupos o colectivos sistemáticamente discriminados, reflejando un alcance social de mayor envergadura que justifica la actuación del orden jurídico impidiendo que el orden social se alce sobre bases justas e indignas.

El derecho antidiscriminatorio por motivos de discapacidad pretende paliar las situaciones de desigualdad que sufren los que pertenecen a un determinado grupo (principalmente aquellos considerados históricamente más débiles, dentro del cual se encuentra el grupo de los afectados por una discapacidad) frente a quienes pertenecen a otro. Por lo que, el carácter de grupo constituye un rasgo fundamental para poder hacer referencia al Derecho antidiscriminatorio, pues se entiende que sus efectos son de corte colectivo ya que los individuos integrantes de los colectivos discriminados

son sujeto de discriminación, no como tales individuos sino por pertenecer al grupo, pues el tratamiento peyorativo que reciben es a causa de su pertenencia a ese colectivo.

Es entonces precisamente, la pertenencia al grupo la que determina la situación de discriminación, la que fija el status social de sus integrantes de tal forma que una persona perteneciente al colectivo discriminado, es objeto de discriminación aunque la misma no se traduzca en un momento determinado en hechos concretos que le afecten personalmente. En la base de este planteamiento se ubica la dignidad de todos los individuos como característica propia e inseparable en virtud de su condición de ser humano, por encima de cualquier circunstancia, y en la realización y desarrollo de la propia personalidad por medio del ejercicio de los derechos que le son inherentes.

En este sentido, podemos decir que es como opera el derecho antidiscriminatorio en los denominados espectáculos cómicos-aurinos, donde una posible limitación de derechos personales se justifica por consideraciones superiores relacionadas con el debido respeto a la dignidad ya no solo de la persona que trabaja en esta clase de eventos, sino de todo un colectivo, puesto que la dignidad no es solo una cualidad inherente a todo ser humano, sino que es la máxima en donde se apoya de igual modo el interés público en razón de preservar la convivencia social. El reconocimiento jurídico de la dignidad supone pues, que el Derecho garantice que los proyectos vitales de todos los miembros de la sociedad puedan desarrollarse plenamente. En este sentido, las consecuencias de orden práctico que la erradicación de este tipo de prácticas supone son diversas. Una de ellas es la actuación de los poderes públicos a modo preventivo mediante un sistema de protección de derechos en donde la vida de todos los individuos pueda desarrollarse acorde con su dignidad y en un plano de igualdad. Otra forma de actuación sería a modo de compensación como exigencia de orden público, cuando se perciba una dimensión pública del daño, en cuanto la sociedad de alguna manera pueda verse afectada si se vulneran derechos de uno de sus miembros.

A nivel legal, los espectáculos aurinos de este tipo mantienen su vigencia y, salvo excepciones en ámbitos locales, no ha sido derogada la normativa en que se amparan. A nivel estatal, es una actividad que se recoge en el artículo 10 de la Ley 10/1991 de 4 de abril, sobre potestades administrativas en materia de espectáculos aurinos, bajo el epígrafe de “otras corridas y fiestas aurinas”. A esta Ley le acompaña un Reglamento de Espectáculos Aurinos aprobado por el Real Decreto 145/1996, de 2 de febrero, por el que se modifica y da nueva redacción al Reglamento de Espectáculos Aurinos (Real Decreto 176/1992, de 28 de febrero) del Ministerio del Interior por la que se regula el funcionamiento de los espectáculos aurinos. En el artículo 25 se recoge: “A los efectos de este Reglamento, los espectáculos y festejos aurinos se clasi-

fican en: g) Toreo cómico; en el que se lidian reses de modo bufo o cómico en los términos previstos en este Reglamento”.

Esta y cualquier normativa y/o práctica que albergue tales espectáculos, está contraviniendo los preceptos legales establecidos en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y, por tanto, normativa de obligatorio cumplimiento desde mayo de 2008, y que en su artículo 4.b) establece que “Se tomarán todas las medidas pertinentes, incluidas, medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes, que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad”.

La prohibición de financiar este tipo de espectáculos así como el compromiso de no autorizar, ni promulgar, ni apoyar su celebración, son exigencias legales que deben ser completadas con políticas públicas de reciclaje laboral (formación y empleo) orientadas específicamente para que las personas con enanismo que se hubieren dedicado o estén actualmente trabajando en estos espectáculos puedan acceder a un mercado laboral digno, de calidad y en igualdad de condiciones.

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ RAMÍREZ, G.: *Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia*. Ediciones Cinca. 2010.

FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: “Reflexiones sobre el significado social de la humillación” en *Psicología Política* n.º 37, 2008.

- El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED, 2009.

- Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia. Fundación Alpe, Gijón, 2005.

CERMI.: *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2015*. Cermei. 2016.

Rafael de Lorenzo García

Secretario General del Consejo General de ONCE

Secretario General de la Plataforma del Tercer Sector

Profesor Asociado, acreditado titular, de la UNED

Vicepresidente de CEPES

PANORÁMICA DEL IMPACTO DE LA CONVENCIÓN EN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

SUMARIO: 1. Introducción. –2. Panorámica de los logros y avances normativos en el Derecho Español a raíz de la Convención. –3. Cuestiones pendientes para la plena adaptación del ordenamiento jurídico español a la Convención. 3.1. Sistema de seguimiento de la implementación de la Convención. 3.2. Principales cuestiones pendientes en la adaptación del ordenamiento a la Convención. 3.2.1. Derechos sociales, económicos y culturales. 3.2.2. El sufragio y la participación en la vida política. 3.2.3. La educación. 3.2.4. El empleo. 3.2.5. La accesibilidad. 3.2.6. Reforma del derecho privado y, sobre todo, del Código Civil. 3.2.7. Salud, atención socio-sanitaria y dependencia. 3.2.8. Mujeres y discapacidad. 3.2.9. Conocimiento. –4. Reflexiones finales. –5. Bibliografía.

1. INTRODUCCIÓN

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención) es un tratado de derechos humanos para las personas con discapacidad que constituye una novedad histórica; supuso la asunción definitiva de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, superando el enfoque asistencial y centrándolo en el respeto pleno a los derechos de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad.

Representa un instrumento esencial de importantes consecuencias para las personas con discapacidad, aumentando la visibilidad de este colectivo y su nivel de protección jurídica. Con su firma y ratificación, los Estados Parte asumen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

Actualmente ha sido firmada y ratificada por 163 países y por la Unión Europea (UE), que lo hizo el 23 de diciembre de 2010, siendo la primera vez que esta llega a ser parte en un tratado internacional de derechos humanos¹. Igualmente, España firmó y ratificó la Convención y su Protocolo facultativo, de forma que esta herramienta normativa internacional pasó a formar parte del ordenamiento jurídico español y, por tanto, está en vigor en nuestro país desde el 3 de mayo de 2008². Desde entonces, progresivamente se han adoptado cambios legislativos con el objetivo de adaptar la normativa española a los requerimientos de la Convención.

Cumpléndose este 13 de diciembre de 2016 el décimo aniversario de la aprobación de la Convención, y ocho años de su incorporación al ordenamiento jurídico español, continua vivo el debate alrededor de su implantación, tanto en España como en el resto del mundo, porque la realidad sobre la que se proyecta, la de las personas con discapacidad como personas que no gozan en igualdad de condiciones de los mismos derechos que el resto de ciudadanos, persiste hoy en día. Coexisten aspectos atinentes a cuestiones teóricas, jurídicas y económicas, que están entorpeciendo la operatividad de la Convención.

En este contexto parece oportuno dedicar las siguientes páginas a examinar en qué medida ese mandato formal asumido con la firma y ratificación de la Convención en España se ha convertido en una realidad material. En primer lugar, para introducir la cuestión, se aporta una visión panorámica de los avances y logros normativos alcanzados en el ordenamiento jurídico español desde la ratificación de la Convención. Seguidamente, se destacan las cuestiones que continúan pendientes para lograr una plena

¹ El texto fue aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en su 61 período de sesiones la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York por la Resolución A/RES/61/106. Tras su aprobación, el 30 de marzo de 2007 la Convención fue abierta a los 192 Estados Miembros para su ratificación y aplicación. Finalmente entró en vigor el 30 de mayo de 2008.

² España ratificó la Convención de la ONU y su Protocolo Facultativo, estando en vigor en nuestro país desde el 3 de mayo de 2008. El Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue publicado en el BOE nr. 96 el 21 de abril de 2008 y el Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue publicado en el BOE nr. 97 el 22 de abril de 2008.

implantación de la Convención en el Derecho español, destacando algunas medidas o reivindicaciones del movimiento asociativo de la discapacidad, y se concluye con unas reflexiones finales.

2. PANORÁMICA DE LOS LOGROS Y AVANCES NORMATIVOS EN EL DERECHO ESPAÑOL A RAÍZ DE LA CONVENCIÓN.

España estuvo en el primer bloque de Estados firmantes el 30 de marzo de 2007, y actuó con celeridad en su ratificación y entrada en vigor en nuestro ordenamiento jurídico el 3 de mayo de 2008. Desde entonces, la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico y práctica administrativa ha resultado, y constituye aún, un gran desafío, puesto que, a pesar de que se había avanzado de forma considerable en esta materia desde los años 80, España ha tenido y tiene aun que realizar cambios para adaptar su cuerpo legislativo a este nuevo paradigma.

El nuevo enfoque que aborda la Convención exigía cambios del ordenamiento jurídico interno que obligaban a revisar y a reformar un extenso y variado bloque de normas, de rango legal y reglamentario, que se encontraban dispersas por la legislación española. Razones de eficacia y seguridad jurídica aconsejaban llevar a cabo un proceso de análisis y adaptación transversal del ordenamiento interno. En este sentido, ha sido uno de los primeros Estados en dictar una ley específica de adaptación del ordenamiento jurídico a la Convención mediante la Ley 26/2011 de 1 de agosto, y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de la misma rúbrica.

Las normas modificadas por la Ley 26/2011 con el objetivo de adecuar su contenido a la Convención Internacional fueron varias, dentro de las que destacan: la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad; la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas; la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; el Texto Refundido de la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social aprobado por el Real Decreto-Legislativo 5/2000, de 4 de agosto; o la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Asimismo, destaca el esfuerzo realizado en la promulgación de un texto refundido de varias leyes en materia de discapacidad mediante el Real Decreto Legislativo 1/2013. Esta norma responde a una petición del movimiento asociativo de la discapacidad, que fue atendida a través del mandato contenido en la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicho mandato, renovado mediante la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre, tuvo por objeto regularizar, aclarar y armonizar tres Leyes emblemáticas: la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

De este modo, esta nueva norma unifica en una sola las tres Leyes citadas. Sin embargo, es necesario precisar que no se trata de una mera compilación de normas jurídicas. Este Texto Refundido no era necesario solo para armonizar estas normas, sino que se hizo a la luz de los principios y valores de la Convención. Esta armonización crea un nuevo cuerpo jurídico que resultaba muy necesario para dar un nuevo impulso al reconocimiento de derechos. Además, fue confeccionada en permanente diálogo con el movimiento asociativo de la discapacidad, cuya labor hay que destacar, en la medida en que ha permitido comprender las dificultades y las barreras con las que aún se encuentran las personas con discapacidad en nuestro país.

El Texto Refundido, que consta de ciento cinco artículos, estructurados en un título preliminar y tres títulos más, once disposiciones adicionales, una disposición transitoria y tres disposiciones finales, incorpora la totalidad del contenido de las leyes refundidas.

En total desde la aprobación de la Convención, en España se han adoptado un total de 42 Leyes, 75 Reales Decretos y 14 Órdenes Ministeriales. Esto es sin tener en cuenta las adaptaciones normativas que se han adoptado a nivel autonómico en las 17 Comunidades Autónomas que hay en España.

Además de los avances normativos de carácter transversal o general mencionados previamente, es conveniente destacar también los progresos legislativos de carácter sectorial, realizados al impulso del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para ajustar el ordenamiento al contenido de la Convención.

A continuación se expone un breve itinerario para destacar los principales avances sectoriales, aunque sin la intención de ser un recorrido exhaustivo, puesto que la tarea sería ingente.

En el ámbito del Empleo y Seguridad Social es destacable el Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, por el que se regula la suscripción de convenio especial por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral. Se trata de una norma muy esperada por las personas con discapacidad y sus familias; por vez primera se crea un nuevo instrumento para que las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral puedan cubrir por sí mismas en su totalidad o completar sus carreras de cotización a la Seguridad Social y así acceder a las prestaciones por jubilación y por muerte y supervivencia (pensiones de viudedad, orfandad y a favor de familiares).

También es destacable la Ley 31/2015, de 9 de septiembre, por la que se modifica y actualiza la normativa en materia de autoempleo y se adoptan medidas de fomento y promoción del trabajo autónomo y de la economía social. Con esta ley se flexibiliza la prohibición que tienen los trabajadores autónomos económicamente dependientes (los llamados TRADE) de tener trabajadores por cuenta ajena. Así pues, en una serie de supuestos será posible que contraten trabajadores por cuenta ajena, con lo que se convierten en empleadores, bajo la modalidad de un contrato de interinidad (Art. 16.1.c) del Estatuto de los Trabajadores). Uno de dichos supuestos es tener a su cargo un familiar, por consanguinidad o afinidad hasta el segundo grado inclusive, en situación de dependencia o con discapacidad igual o superior al 33%, debidamente acreditada.

Asimismo se establecen bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social aplicables a las empresas de inserción en los supuestos de contratos de trabajo suscritos con personas en situación de exclusión social. Se incluye la declaración de los Centros Especiales de Empleo y de las Empresas de Inserción como entidades prestadoras de Servicios de Interés Económico General. En el texto refundido de la Ley de Contratos del Sector Público se mejora el tratamiento de los contratos reservados a los centros especiales de empleo.

En relación con las pensiones y la dependencia, hay que destacar la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Esta norma tiene como objeto crear el actual Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es el conjunto de servicios y prestaciones destinados a la promoción de la autonomía personal, así como a la protección y atención a las personas, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados. La Ley va dirigida a atender a personas declaradas como dependientes (personas que precisan ayudas importantes de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria). Esta tuvo un desarrollo importante desde su aprobación hasta 2008, momento en el que se inició la

crisis y se produjo una ralentización y posterior retroceso en el sistema creado. Según los datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a 31 de mayo de 2016, el número de personas beneficiarias con prestación se situó en 817.479, que es la cifra de beneficiarios con prestación más alta desde la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (MSSSI, 2016). En cuanto al perfil por edad de los beneficiarios concreto un 17,90% tienen una edad comprendida entre los 65 y 79 años, mientras que un 53,94% tienen 80 o más años. En concreto, el 72,24% tienen más de 65 años (MSSSI, 2016). En cuanto a la inversión destinada a este sistema, el Ministerio de Sanidad, Servicios Social e Igualdad destinó en 2015 un total de 1.192,2 millones para atender a las personas protegidas por la Ley de Dependencia (MSSSI, 2016).

Recientemente se han producido avances en el respaldo a las pensiones y dependencia, especialmente gracias a la Ley 48/2015, de 29 de octubre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2016. Para este año se incrementan en un 0,25% las cuantías de las pensiones del sistema de la Seguridad Social y de Clases Pasivas del Estado, el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte de personas con discapacidad y las asignaciones por hijo a cargo con discapacidad mayor de 18 años y afectado por una discapacidad en un grado igual o superior al 65%. Las pensiones no contributivas experimentan también una revalorización del 0,25%, y se modifica el régimen de compatibilidad de las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva.

En relación con la protección de la infancia, resulta destacable la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, que entró en vigor el pasado 18 de agosto, y que es consecuencia de un largo proceso de diálogo entre las organizaciones sociales, las Comunidades Autónomas y los grupos parlamentarios, para llegar a consolidar una normativa según la cual prevalece siempre el interés del menor en todo el ordenamiento jurídico español, de modo que será principio rector de los poderes públicos. Adicionalmente, esta norma supondrá que se establecerán estudios de impacto en la infancia y en las familias de las normas que resulten aprobadas. Destaca el refuerzo de la protección, atención y asistencia a menores de colectivos vulnerables, como los menores con discapacidad, respecto de los cuales se define la accesibilidad a materiales y servicios, así como a entornos, con los ajustes debidos que deban llevarse a cabo.

En el ámbito educativo destaca el Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de grado. Esta norma sustituye al Real Decreto 1892/2008, de 14 de noviembre, por el que se regulan las condiciones para el acceso a las enseñanzas

universitarias oficiales de grado y los procedimientos de admisión a las universidades públicas españolas. Entre otros aspectos, esta norma prevé que la admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de grado se realizará de conformidad con el respeto a los principios de igualdad, no discriminación, mérito y capacidad y que todos los procedimientos de admisión a la universidad deberán realizarse en condiciones de accesibilidad para los estudiantes con discapacidad.

En la esfera de la accesibilidad, sobresale la Ley 3/2014, de 27 de marzo, por la que se modifica el Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por el Real Decreto legislativo 1/2007, de 16 de noviembre. Según el texto, las oficinas y servicios de información y atención al cliente de las empresas serán diseñados utilizando medios y soportes que sigan los principios de accesibilidad universal y, en su caso, medios alternativos para garantizar el acceso a los mismos a personas con discapacidad o personas de edad avanzada. Extender la accesibilidad a este tipo de oficinas y servicios permite que las personas con discapacidad puedan ejercer más plenamente sus derechos en el ámbito del consumo, tanto a la hora de recibir y sopesar la información de las empresas respecto de sus productos y servicios, como cuando tengan que formular quejas y reclamaciones o hacer valer sus derechos por un trato inadecuado.

Además, la Ley 9/2014, de 9 de mayo, General de Telecomunicaciones, tuvo un gran impacto sobre las personas con discapacidad, en cuanto que salvaguarda y protege la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad y las personas en situación de dependencia, atendiendo a los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación. En lo relativo al acceso a los servicios de comunicaciones electrónicas de las personas en situación de dependencia, promueve el fomento del cumplimiento de las normas o las especificaciones pertinentes relativas a normalización técnica publicadas de acuerdo con la normativa comunitaria, y facilita el acceso de los usuarios con discapacidad a los servicios de comunicaciones electrónicas y al uso de equipos terminales.

En materia de transporte, la Ley 38/2015, de 29 de septiembre, del sector ferroviario, obliga a las empresas ferroviarias a prestar asistencia a las personas con discapacidad. Esto significa que las empresas ferroviarias deberán habilitar y disponer de servicios de atención y acompañamiento a viajeros con discapacidad para que puedan hacer uso del ferrocarril en condiciones de normalidad, seguridad y comodidad. Además de esta obligación legal, la nueva norma declara también como fines del sistema ferroviario español *“proteger los intereses de los usuarios, con atención especial a las personas con discapacidad o de movilidad reducida, garantizando sus derechos al acceso a los servicios de transporte ferroviario de viajeros en adecuadas condicio-*

nes de calidad y seguridad". Finalmente, esta Ley tipifica como infracción administrativa grave el incumplimiento de la normativa sobre accesibilidad a los vehículos ferroviarios por parte de las personas con discapacidad.

En el apartado de justicia se recoge alguna reforma en la Ley 42/2015, de 5 de octubre, en su disposición final tercera modifica la ley 1/1996, de 10 de enero, de asistencia jurídica gratuita. Se mantiene el reconocimiento del derecho de asistencia jurídica gratuita a determinadas víctimas en los términos introducidos por el Real Decreto-ley 3/2013, de 22 de febrero, por el que se modifica el régimen de tasas en el ámbito de la Administración de Justicia y el sistema de asistencia jurídica gratuita, con independencia de sus recursos económicos, entre los que se cuentan las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

Asimismo, se puede destacar la aprobación de la Ley Orgánica 1/2015 de 30 de marzo, por la que se modifica el Código Penal. Esta reforma incluye algunas mejoras en la protección jurídica al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Es especialmente positiva la nueva redacción del artículo 25 de nuevo Código Penal, que recoge la definición de discapacidad del artículo 1 de la citada Convención. Por otro lado, en este artículo se recoge otra novedad que supone un avance significativo para las personas con discapacidad intelectual, ya que define una nueva categoría jurídica: "*persona con discapacidad necesitada de especial protección*". Con esta reforma se amplía la protección a personas que requieran asistencia o apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica y para la toma de decisiones respecto de su persona, de sus derechos o intereses a causa de sus deficiencias intelectuales o mentales de carácter permanente.

De forma adicional a estas normativas referentes específicamente a la discapacidad, existen otras novedades legislativas que con carácter social coadyuvan al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Es el caso de la Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social, que nace con el objeto de regular las entidades del Tercer Sector de Acción Social, reforzando su capacidad como interlocutoras ante la Administración General del Estado respecto de las políticas públicas sociales y para definir las medidas de fomento que los poderes públicos podrán adoptar en su beneficio. También, la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado que se constituye en un nuevo marco jurídico que responde adecuadamente a la configuración y a las dimensiones del voluntariado en los comienzos del siglo XXI.

Por último, en este breve recorrido por las modificaciones realizadas en los diversos ejes sectoriales, encontramos la Ley 35/2015, de 22 de septiembre, de Reforma del Sistema para la Valoración de los Daños y Perjuicios causados a las Personas en Ac-

cidentes de Circulación. Dicha Ley entró en vigor el 1 de enero de 2016, y supone una importante modernización y actualización del baremo vigente, adaptándose mejor a la realidad de las personas que adquieren una discapacidad como consecuencia de un accidente de tráfico.

3. CUESTIONES PENDIENTES PARA LA PLENA ADAPTACIÓN DEL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL A LA CONVENCIÓN.

Aunque, como se ha expuesto, se ha avanzado de forma importante en la implantación creciente de la Convención, aun hay que adoptar innovaciones y modificaciones legislativas y reglamentarias de gran calado. Además, y con excesiva frecuencia, se detectan prácticas administrativas y de otros operadores jurídicos contrarias a las normas vigentes ya adaptadas a la Convención, o que eluden interpretar conforme a la misma aquellas disposiciones del ordenamiento que aún no han sido reformadas y que afectan a los derechos de las personas con discapacidad.

Para exponer la labor que aún queda pendiente por realizar, primero se introduce el marco del seguimiento de la implementación de la Convención en España. Seguidamente, y sin ánimo de exhaustividad, se exponen algunas de las cuestiones pendientes para la completa adaptación del ordenamiento, apuntando a algunas de las reivindicaciones normativas más destacadas en la agenda política del movimiento asociativo de la discapacidad.

3.1. Sistema de seguimiento de la implantación de la Convención

Existen diversos mecanismos para el seguimiento y evaluación del grado de aplicación de la Convención y poder contribuir así a garantizar su plena efectividad.

Por un lado, la propia Convención en su artículo 33 prevé que los Estados Parte identifiquen uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la Convención, y considerar la posibilidad de que el Estado Parte establezca un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles. En cumplimiento de esta primera parte del artículo 33, el Real Decreto 1468/2007, de 2 de noviembre, por el que se modifica el Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad (CND), establece a este organismo como instancia pública oficial de seguimiento de la Convención en España.

El segundo apartado del artículo 33 de la Convención prevé que la sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estén integradas y participen plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento de la Convención. Y el Gobierno de España dio cumplimiento a las previsiones de este apartado al designar el 17 de septiembre de 2009, por acuerdo del CND, al CERMI como organismo independiente privado de la sociedad civil para el seguimiento de la aplicación en España. Además, esta designación alcanzó rango normativo al ser establecida en virtud de lo contenido en la Disposición adicional primera del Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por todo ello, el CERMI adoptó la decisión de crear un mecanismo de apoyo, abierto a la sociedad civil, que permitiera desarrollar su cometido de monitorización de la aplicación de la Convención en condiciones óptimas.

Por otro lado, la propia Convención prevé un mecanismo internacional de seguimiento. Así, de acuerdo con su artículo 34, se creó el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité), formado por 18 expertos internacionales e independientes que se reúnen periódicamente en Ginebra³. Y, de conformidad con el artículo 35 de la Convención, los Estados Partes están obligados a presentar a este Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la Convención en el Estado Parte de que se trate. De esta forma se trata de dar un seguimiento al ritmo de aplicación de la Convención. Posteriormente, los Estados Parte presentan informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite. Considerados esos informes, el Comité comunica al Estado Parte las observaciones y recomendaciones que considere oportunas.

Hay que destacar que, en cumplimiento de este artículo, España fue el primero en presentar su Informe inicial de la Situación de la Convención en España (CRPD/C/ESP/1) durante el quinto periodo de sesiones del Comité (11 a 15 de abril de 2011), con fecha de 3 de mayo de 2010. Este informe fue examinado por el Comité y, el 23 de septiembre de 2011, aprobó sus Observaciones finales (CRPD/C/ESP/CO/1). El siguiente informe que España presentará al Comité está previsto en diciembre de 2017 (si bien la fecha inicial era 2015).

³ Su primer periodo de sesiones tuvo lugar del 23 al 27 de febrero de 2009, y su primera reunión se realizó el 23 de febrero de 2009 en Ginebra.

Adicionalmente, y con carácter anual desde 2008, la Delegación del CERMI para la Convención de la ONU y los Derechos Humanos elabora un Informe sobre la Situación de los Derechos Humanos y la Discapacidad, informado por el Comité de Apoyo del CERMI para la Convención de la ONU y aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal. Estos informes aportan una valoración independiente del estado de los derechos de este grupo social en España.

3.2. Principales cuestiones pendientes en la adaptación del ordenamiento a la Convención

Como ya se ha expuesto al inicio del artículo, hay progresos en el ajuste de la normativa y se han logrado avances en materia de derechos. No obstante, persiste aún un grado de cumplimiento muy escaso, reduciendo la efectividad de los derechos reconocidos a las personas con discapacidad. En parte, una de las causas es la escasa importancia otorgada al cumplimiento del Derecho Internacional, impidiendo que se extraigan consecuencias del incumplimiento de la Convención. Por tanto, el primer reto se halla en lograr dar el paso del reconocimiento de los derechos a su garantía y efectividad, es decir, a los hechos.

Adicionalmente, en las diferentes esferas vitales de las personas con discapacidad, la Convención todavía aparece lejana y son varios los temas pendientes que deben acompañarse al contenido del Tratado internacional. A partir de las Observaciones del Comité, los Informes anuales sobre Derechos Humanos y Discapacidad del CERMI, entre otros documentos, es posible realizar una panorámica de estos retos pendientes.

En las siguientes líneas se realiza un breve repaso a algunas de estas cuestiones, si bien no se abordan siguiendo el orden del articulado de la Convención, sino por grupos temáticos, y destacando las propuestas para su resolución al hilo de los planteamientos del CERMI.⁴

3.2.1. Derechos sociales, económicos y culturales.

Se considera necesario dotar de rango de derecho fundamental a “los derechos sociales, económicos y culturales de la ciudadanía española, comprendidos los de las

⁴En cuanto a la estructura de la Convención, los artículos del 1 al 4 definen los principios y obligaciones generales. Los artículos del 5 al 30 contienen derechos específicos, y los del 31 al 33 incluyen obligaciones concretas. Los artículos del 34 al 40 se centran en la aplicación, supervisión y seguimiento de la Convención. Por último, del 41 al 50 son relativos al depósito, firma y demás cuestiones vinculadas al régimen formal de tratados (CERMI, 2015a: 15).

personas con discapacidad (y sus familias), que aseguren su inclusión en la comunidad y la vida independiente, mediante la no discriminación y la acción positiva” (CERMI, 2015b: 4). Para ello habría que impulsar una reforma del artículo 49 de la Constitución Española de 1978, tanto de su contenido como de su ubicación, dedicado en el vigente texto constitucional a las personas con discapacidad, para configurar la igualdad y la inclusión como derecho fundamental, actualizando asimismo el enfoque y la terminología al paradigma de derechos humanos de la Convención Internacional de Naciones Unidas de 2006.

3.2.2. El sufragio y la participación en la vida política.

Una de las observaciones del Comité emplazaba a España a “revisar toda la legislación pertinente para que todas las personas con discapacidad [...] tengan derecho a votar y a participar en la vida pública en pie de igualdad con los demás” (CDPD, 2011: 8). En particular, solicitaba la modificación del artículo 3 de la Ley orgánica Nº 5/1985, que autoriza a los jueces a denegar el derecho de voto en virtud de decisiones adoptadas en cada caso particular, con la finalidad de que todas las personas con discapacidad tengan derecho a votar.

De cara a garantizar el derecho de sufragio (activo y pasivo) para todas las personas con discapacidad, debería producirse una reforma de la Ley Orgánica Régimen Electoral General “para que ninguna persona con discapacidad pueda ser privada del derecho fundamental de sufragio en el futuro y se reconozca en plenitud el derecho de voto a las que ahora no lo tienen” (CERMI, 2015b: 5).

Igualmente, deben regularse “modalidades de voto accesible para las personas con discapacidad visual en las elecciones locales a través de procedimientos tecnológicos que permitan un pleno y completo ejercicio del derecho de sufragio de modo autónomo, seguro y cómodo” (CERMI, 2015b: 6). El secreto de voto está garantizado para las personas con discapacidad visual a través del sistema “braille” en las elecciones generales, europeas y autonómicas, así como en las consultas, pero no en las elecciones locales, en las que han de pedir apoyo a la hora de introducir la papeleta electoral de su opción política. Esta vulneración de su derecho al secreto del voto se debe corregir mediante la aprobación de modalidades de voto accesibles de base tecnológica (CERMI, 2015b).

Asimismo, es indispensable una reforma de la regulación normativa de la participación política y el acceso a los procesos electorales de las personas con discapacidad para garantizar la igualdad efectiva y la accesibilidad universal, sin discriminaciones

ni exclusiones, tal y como recoge el artículo 29 de la Convención. Esta comprende también una provisión de apoyos de todo tipo, tal y como sugiere el Comité cuando recomendaba a España “que todas las personas con discapacidad que sean elegidas para desempeñar un cargo público dispongan de toda la asistencia necesaria, incluso asistentes personales” (CDPD, 2011: 8).

3.2.3. *La educación.*

El modelo al que obliga la Convención en su artículo 24 es un modelo de educación inclusiva en el marco del sistema general de educación, en cuyo ámbito deben realizarse “ajustes razonables” en función de las necesidades individuales de los alumnos, y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social. La Convención no establece un nuevo derecho sino que aclara, y recoge por vez primera de forma explícita, que el derecho a la educación es el derecho a la educación inclusiva, lo que culmina un proceso de evolución normativa que tiene su origen en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y que se ha ido plasmando en instrumentos internacionales de distinto alcance y naturaleza.

Se puede afirmar que la legislación y el sistema educativo españoles en materia de discapacidad no se ajusta aún a lo establecido en la Convención. Si bien formalmente son respetuosos con los principios que recoge la Convención, en muchas ocasiones no lo son en la concreción de las normas reglamentarias, las prácticas y procedimientos. Así lo indican ALONSO y DE ARAOZ (2011: 177-178), quienes señalan dos principales discrepancias: en primer lugar, “que el acceso a la educación inclusiva en centros ordinarios está condicionado y en último término es la administración educativa quien decide y no los padres del alumno contando con su opinión” y, en segundo lugar, “que los apoyos que se proporcionan en aula no están basados en el concepto de ajuste razonable en función de las necesidades individuales, sino que se basan en criterios numéricos, es decir en el número de alumnos con necesidades educativas en el centro, sin que la formación concreta en ciertos sistemas aumentativos o alternativos de comunicación por parte del profesorado ordinario y especialista que enseña a un determinado alumno con unas necesidades concretas, esté garantizada”.

En esta línea, el propio Comité en sus Observaciones instaba a España a: “a) Redoblar sus esfuerzos por proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en la educación, asignando recursos financieros y humanos suficientes para aplicar el derecho a la educación integradora, prestando especial atención a la evaluación de la disponibilidad de profesores con calificaciones especializadas y velando por que los departamentos de educación de las comunidades autónomas comprendan las obligaciones que

les impone el Convenio y actúen de conformidad con las disposiciones de este; b) Velar por que las decisiones de colocar a los niños con discapacidad en escuelas especiales o en clases especiales, o para ofrecerles un plan de estudios reducido, se adopten en consulta con los padres; c) Velar por que los padres de niños con discapacidad no estén obligados a pagar por la educación o por las medidas encaminadas a proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en las escuelas tradicionales; d) Velar por que las decisiones sobre la colocación de los niños en marcos segregados puedan ser objeto de apelación rápida y eficazmente” (CDPD, 2011: 7).

En resumen, la legislación española en la materia es incompatible con lo establecido en el artículo 24 de la Convención, por tres razones principalmente. En primer lugar, mantiene aun un sistema de escolarización paralelo, segregado y segregador para niños y niñas con discapacidad. En segundo lugar, en tanto subsisten dos modelos de escolarización (ordinario y especial), no se asegura la libertad de elección del alumno o de sus progenitores o representantes legales, si es menor, entre ambos, correspondiendo la elección a la Administración educativa, lo cual viola el derecho a elegir la educación más inclusiva. Y en tercer y último lugar, no se garantiza la accesibilidad del sistema y no se proporcionan los ajustes razonables, que quedan a discreción de las Administraciones educativas responsables.

Por tanto, es necesario impulsar la escolarización de los niños con discapacidad en los Centros Ordinarios de Enseñanza. La legislación debería facilitar la integración de todos los alumnos con discapacidad en los Centros Escolares Ordinarios, con el apoyo de las organizaciones del movimiento asociativo y de sus profesionales especialistas. Se trata de facilitar mecanismos de apoyo dentro del entorno escolar (DOWN ESPAÑA, 2015).

Desde el CERMI, entre otras muchas medidas, se insta a “crear en el seno del Ministerio de Educación la Delegación del Gobierno para la Inclusión Educativa, que sea el centro directivo de la Administración General del Estado encargado de implantar plenamente la educación inclusiva en España. Asimismo, se requiere crear el Centro de Referencia Estatal Universidad/Discapacidad para orientar, apoyar e irradiar estrategias y buenas prácticas a todo el sistema universitario español” (CERMI, 2015b: 12-13).

3.2.4. El empleo.

En el campo de la inclusión laboral, el Comité de Derechos de Personas con Discapacidad mostraba en su informe preocupación por las bajas tasas de actividad y empleo de las personas con discapacidad y emplazaba a España a adoptar “programas

abiertos y avanzados para aumentar las oportunidades de empleo de las mujeres y los hombres con discapacidad” (CDPD, 2011: 7-8). El modelo legal actual de inclusión laboral data de hace más de tres décadas y en parte ha quedado obsoleto, por lo que se necesita una nueva Ley de Inclusión Laboral. Entre otras medidas, se propone “aprobar un nuevo modelo legal de inclusión laboral de personas con discapacidad, que supere y trascienda el vigente, basado en la activación, los apoyos, la acción positiva a las discapacidades más excluidas y que tenga siempre presente la perspectiva de género” (CERMI, 2015b: 11).

En esta línea, se reclama también una mejora regulatoria que contemple una modalidad acceso al empleo para personas con discapacidad con especiales dificultades de inserción, y que implica el desarrollo e implantación de estrategias de intervención personalizadas y de larga duración, cuyo soporte legal y financiero es inestable en la actualidad (DOWN ESPAÑA, 2015). Concretamente, se propone mejorar la homologación de estos servicios a través de una revisión del actual Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, que no refleja la realidad de las personas con discapacidad, e incorporar un Contrato laboral específico para el Empleo con Apoyo.

Igualmente, conviene revisar la regulación referente a la declaración de incapacidad total o absoluta, que tiene en general efectos extintivos sobre el contrato de trabajo que vincula al trabajador y su empleador. La regulación vigente protege al trabajador que pasa a una situación de incapacidad permanente total o absoluta, por tanto de discapacidad sobrevenida, solo en el caso en que se produzca una mejoría y recupere su capacidad para desempeñar un puesto de trabajo similar al que ocupaba con anterioridad a la situación invalidante. Pero no ampara la situación del trabajador que puede desarrollar un trabajo distinto en la misma empresa, con o sin las adaptaciones que fueren precisas. Por tanto es una normativa que no se ha adaptado a la Directiva 2000/78/CE, sobre igualdad de trato en el empleo y la ocupación, ni a la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad.

3.2.5. La accesibilidad.

Con respecto a la accesibilidad, el Comité recomendaba a España que “se proporcionen lo antes posible recursos financieros y humanos suficientes para aplicar la legislación sobre la accesibilidad, así como para promover y vigilar su cumplimiento, mediante la adopción de medidas nacionales y la cooperación internacional” (CDPD, 2011: 5). Hay que recordar que, con arreglo a la legislación vigente, el año 2017 es el límite temporal máximo para que todos los entornos, productos y servicios sean universalmente accesibles, por lo que debería realizarse un especial esfuerzo en este sentido.

Entre otras muchas medidas, se plantea la reforma de la Ley de Propiedad Horizontal para que los costes de obras y actuaciones de accesibilidad en elementos comunes de comunidades de propietarios donde vivan personas con discapacidad, sean asumidos en su integridad por las propias comunidades de vecinos, habilitando ayudas públicas suficientes cuando sea preciso para reducir el esfuerzo económico (CERMI, 2015b: 8).

Del mismo modo, requiere aprobar mediante real decreto el reglamento de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de personas con discapacidad a bienes, productos y servicios a disposición del público, pendiente por mandato de la Ley General de derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social.

Asimismo es preciso reformar y ampliar el marco normativo español de la accesibilidad audiovisual, a fin garantizar plenamente los derechos de las personas con discapacidad sensorial y cognitiva; desarrollar reglamentariamente los aspectos de accesibilidad universal de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad visual y sordociegas (CERMI, 2015b).

3.2.6. Reforma del derecho privado y, sobre todo, del Código Civil.

Continúa pendiente un replanteamiento del internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico que separe el internamiento forzoso de la condición de persona con discapacidad y determine las situaciones de urgencia en las que una persona (con o sin discapacidad) podría ser ingresada sin su consentimiento. Esta regulación habrá de hacerse por ley orgánica, en cumplimiento de las Sentencias del Tribunal Constitucional 132/2010 y 141/2012.

Por otra parte, es necesario arbitrar mecanismos para la aplicación del tratamiento ambulatorio involuntario en caso de trastorno mental grave que proporcione a los médicos un instrumento de protección y atención sociosanitaria o terapéutica a las personas con enfermedad mental, que no lo asumen de forma voluntaria y que precisan de la intervención judicial para garantizar sus derechos fundamentales.

La capacidad jurídica es crucial, pues conecta con la posibilidad de ejercicio del resto de derechos humanos, y sin embargo sigue siendo un reto importante (CERMI 2015a: 51-53). El Comité recomendaba a España revisar “las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia

para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”, así como “proporcionar formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes” (CDPD, 2015: 6). Y el Informe sobre el estado de los derechos de las personas con discapacidad de 2015 apuntaba a que a pesar de los avances realizados, “no ha hecho la necesaria modificación sustantiva de adaptación a la Convención en términos de garantía del reconocimiento a la capacidad jurídica y el pase de un sistema de sustitución a uno de apoyo” (CERMI 2015a: 52-54).

La Convención asume, en su artículo 12, un modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones” frente al denominado modelo de “sustitución de la voluntad”, lo que obliga a España a acometer una reforma legislativa de calado en materia de incapacitación, tutela, curatela y guarda.

Si bien se ha publicado la Ley 15/2015, de 2 de julio de Jurisdicción Voluntaria, la cual ha buscado adaptarse a la Convención de Naciones Unidas abandonando términos de incapaz e incapacitación sustituyéndolos por la referencia a las personas cuya capacidad está modificada judicialmente, lo cierto es que la Ley ha dejado escapar una gran oportunidad para profundizar en el ejercicio pleno de los derechos y la igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad, al no contemplar ninguna medida de desarrollo de un sistema de apoyos a la toma de decisiones de estas personas tal y como preceptúa el artículo 12 de la Convención, dando al traste con las optimistas expectativas que la aprobación de esta Ley había generado. El único avance que recoge la Ley se refiere al desarrollo de la función testifical, cuyo ejercicio se permite a algunos colectivos con discapacidad, pero se mantiene, sin embargo, una exclusión genérica e imprecisa para tal función a “las personas que no posean el discernimiento necesario”, sin prever la posibilidad de apoyos para estas personas, tal y como se determina por el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su Observación general número 1 sobre el artículo 12 de la Convención. Por tanto, aunque la Ley recoge aspectos positivos, lamentablemente dicha adecuación normativa a día de hoy no ha tenido lugar, por lo que se ha desaprovechado la oportunidad que la aprobación de esta Ley confería al perpetuarse el incumplimiento del artículo 12 de la Convención de la ONU así como la infracción del mandato legislativo contenido en la Disposición Adicional 7ª de la reseñada Ley de 2011 de adaptación normativa a la Convención.

3.2.7. Salud, atención socio-sanitaria y dependencia.

En el ámbito de la atención sanitaria está pendiente aún garantizar un sistema nacional de salud sin exclusiones. Entre otras cuestiones, se demanda una “reforma de

la Ley General de Sanidad y de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia para crear legalmente el espacio socio-sanitario, basado en la centralidad de la persona que precisa de apoyos sociales y sanitarios, que han de ser provistos de modo holístico, integral y coordinado por los servicios sociales y de salud, a través de itinerarios individualizados y siguiendo metodologías flexibles aplicadas a la gestión del caso” (CERMI, 2015b: 14-15).

Un apartado que merece especial atención es el correspondiente a la autonomía personal y situaciones de dependencia. Como se ha destacado en el apartado de los logros y avances, este nuevo sistema de protección generó grandes expectativas, pues parecía que por fin se iba a proporcionar una respuesta integral y suficiente a las necesidades. Pero la realidad posterior nos ha alejado de ese sueño, pues ni la financiación ni el nivel ni la calidad e intensidad de las prestaciones ha supuesto un verdadero salto de bienestar, ni la coordinación con las Comunidades Autónomas ha sido mínimamente razonable. Y como colofón, se implantó un criterio de cofinanciación por los beneficiarios, el cual ha sido rechazado por el CERMI, y que ha dado lugar a la presentación de una iniciativa legislativa popular ante el Congreso de los Diputados, con más de 700.000 firmas, que se está tramitando en este inicio de la legislatura.

Por tanto, aunque nivel teórico ya se ha desplegado el sistema para la autonomía y atención a la dependencia, la realidad es que este sistema de protección social está todavía lejos de alcanzar los objetivos y expectativas planteadas. Es necesario su replanteamiento, la corrección de las deficiencias que se han detectado en su implantación, así como la dotación de recursos efectivos a las personas con discapacidad que necesitan apoyos para su autonomía, así como a sus familias.

El Comité alentaba a España a “ampliar los recursos para asistentes personales a todas las personas con discapacidad, en función de sus necesidades” (CDPD, 2011: 7). Para favorecer esta extensión en el marco del sistema de dependencia, sería necesario garantizar: a) una cuantía suficiente que permita atender adecuadamente todos los gastos y desembolsos que se originen a la persona asistida; b) que se regule la cualificación profesional de asistente personal; y c) que se regule la relación laboral especial de asistencia personal, que permite a la persona asistida contratar directamente a su asistente personal, ahora no puede por falta de amparo normativo y ha de acudir al subterfugio de la relación laboral de empleados de hogar (CERMI, 2015b: 13).

Es imperativa la desinstitucionalización de las personas con discapacidad: “la inclusión en la comunidad y el derecho a una vida autónoma e independiente pasan por que estas puedan elegir dónde y cómo vivir, sin que se les puedan imponer formas de vida segregada o específica, al margen de la corriente general comunitaria” (CERMI,

2016: 6). En este sentido, sería oportuna la elaboración de un estudio general de situación, a la adopción de una Estrategia Estatal de Inclusión en la Comunidad que permita a las personas institucionalizadas acogerse a fórmulas de vida inclusivas en la comunidad, contando con los apoyos públicos que pueda hacerse efectiva su elección. Esta Estrategia Estatal de desinstitucionalización ha de impedir la institucionalización segregadora de nuevas personas con discapacidad que precisan de apoyos para su autonomía personal, y ha de ofrecer a las ahora institucionalizadas por falta de oferta y garantía de otras opciones vitales, recursos y apoyos inclusivos en el seno de la comunidad.

Específicamente, en relación con algunas discapacidades, se considera necesario impulsar la creación de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal para estas personas, desde su nacimiento y durante toda su vida, y potenciar las actividades de las asociaciones y fundaciones del sector, con los medios públicos y los apoyos necesarios, con criterios y exigencias de universalidad, calidad y equilibrio interterritorial, en las tareas de integración escolar, formación profesional, acceso al trabajo tan ordinario y normalizado como sea posible, fomento de la vida autónoma, el ocio y el pleno uso de los servicios públicos ordinarios, en igualdad de derechos y deberes con sus conciudadanos (DOWN ESPAÑA, 2015). Igualmente, se debería modificar el actual Baremo de Valoración de Dependencia al objeto de que reconozca de forma plena los apoyos necesarios para personas dependientes en la realización de sus habilidades básicas de la vida diaria autónoma.⁵

3.2.8. Mujeres y discapacidad.

Hay que destacar las revisiones del ordenamiento jurídico que son necesarias para reconocer y respetar los derechos de las mujeres y discapacidad para adaptarlo al artículo 6 de la Convención. El propio Comité declaró su preocupación por el hecho de que no se tuviera suficientemente en cuenta la situación de las mujeres con discapacidad en España, y recomendaba (i) velar por su inclusión específica en los programas y políticas públicos sobre la prevención de la violencia de género; (ii) tener en cuenta

⁵ Las referencias legislativas son las siguientes tres normas: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

las cuestiones relacionadas con el género en las políticas de empleo, e incluir medidas específicas para las mujeres con discapacidad; (iii) elaborar y desarrollar estrategias, políticas y programas, especialmente en los sectores de la educación, el empleo, la salud y la seguridad social, para promover la autonomía y la plena participación de las mujeres y de las niñas con discapacidad en la sociedad, así como para combatir la violencia contra ellas (CDPD, 2011: 4). Igualmente, si bien el informe del CERMI de 2015 destaca algunos avances realizados en el área de la violencia de género y discapacidad, coincidía con el Comité en la necesidad de continuar el trabajo en este área, así como de impulsar desarrollos normativos para incluir la perspectiva de género y discapacidad en áreas como el empleo y educación, entre otras (CERMI 2015a: 31-35).

Por otro lado, aun es necesario prohibir y suprimir prácticas contrarias a los derechos humanos de las personas con discapacidad, que se dirigen de manera particular contra las mujeres y niñas, como la esterilización forzosa o el aborto coercitivo (AGUIRRE y TORRES, 2013). Ambas constituyen violencia contra las mujeres con discapacidad, dado que “se llevan a cabo sin su consentimiento o sin que comprendan el propósito específico de tales prácticas médicas, y bajo el pretexto del bienestar de la propia mujer con discapacidad. Se violan, así, sus derechos humanos fundamentales y se les priva de los mismos, entre ellos el derecho a salvaguardar su integridad corporal y el derecho a controlar su propia salud reproductiva, en el sentido señalado por el artículo 23.1.b. de la Convención” (ALCAÍN, 2015: 335). En el caso de la esterilización, cabe señalar que el artículo 156 del Código Penal permite la posibilidad de esterilización forzosa por orden del juez a personas con discapacidad, incapacitadas judicialmente y sin su consentimiento. Si bien es cierto que “la reciente reforma del Código Penal, llevada a cabo por la Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, ha operado un cambio sustancial en el tratamiento de esta materia” (MARTÍNEZ-PUJALTE, 2015: 65). No elimina este precepto, pero lo modula, haciendo esta práctica más restrictiva. No obstante, se trata de un precepto radicalmente opuesto a la Convención y se debería suprimir.

3.2.9. Conocimiento.

Hay que subrayar la necesidad de incluir adaptaciones que faciliten el conocimiento, las estadísticas e investigación en materia de discapacidad, como se recoge en el artículo 31 de la Convención. El propio Comité recomendaba a España sistematizar “la recopilación, el análisis y la difusión de datos desglosados por sexo, edad y discapacidad”, y sugería desarrollar “la capacidad a este respecto” y preparar “indicadores que tengan en cuenta el género para contribuir a la elaboración de disposiciones legis-

lativas, a la formulación de políticas y al reforzamiento institucional a fin de supervisar los progresos realizados en la aplicación de las diversas disposiciones de la Convención y para preparar informes al respecto” (CDPD, 2011: 8).

En este sentido, el movimiento asociativo de la discapacidad considera que se debería llevar a cabo una nueva gran Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia, que sustituya a la última realizada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, así como facilitar que el INE introduzca la variable de discapacidad con carácter permanente en todas aquellas operaciones estadísticas oficiales donde esta realidad social sea relevante, y que el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) desarrolle estudios de opinión e investigaciones sociales (CERMI, 2015b).

Por último, y para concluir este apartado, hay que mencionar la necesidad de desarrollar por parte de las Comunidades Autónomas el régimen sancionador en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que incurre en un retraso que no encuentra justificación y conlleva un claro riesgo de que las previsiones normativas acaben siendo consideradas meras declaraciones retóricas por sus destinatarios, generando una enorme desconfianza en aquellos que quieran denunciar actos discriminatorios por motivos de discapacidad. La carencia de un verdadero ejercicio de control y de exigencia del cumplimiento de las normas de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, determina un incumplimiento sistemático de la legislación al respecto vigente y, consecuentemente, crea una percepción de impunidad que desmotiva el emprendimiento de cualquier acción legal.

4. REFLEXIONES FINALES.

Haciendo balance en este décimo aniversario de la aprobación de la Convención, tal y como se ha expuesto, es posible afirmar que hay un buen progreso en el ajuste de la normativa a este tratado internacional, y que se han logrado importantes avances en materia de derechos para las personas con discapacidad. Si bien es cierto que se observa una desigualdad en este progreso. La firma y ratificación de la Convención, como ya se ha señalado, vincula a todas las instancias de poder del Estado, incluyendo a las nacionales, autonómicas y locales. Sin embargo se observa cierto desequilibrio en el grado de avance del ajuste a la Convención, destacando el déficit en la actuación de los poderes territoriales españoles por acomodarse al marco de la Convención. Por tanto, aún queda trabajo por realizar.

Se identifican dos grandes objetivos claros; por un lado, alcanzar un marco normativo de la discapacidad adecuado, completamente adaptado a la Convención y que

no sea pura retórica y, por otro lado, lograr avanzar en la efectividad de ese ordenamiento, pasando de los derechos a los hechos. Esta es la forma de impulsar un verdadero cambio social.

Para el logro de estos objetivos uno de los elementos indispensables es un movimiento asociativo de la discapacidad fuerte, con auténtica capacidad de influencia, y que cuente con los mecanismos para un diálogo civil efectivo. No en vano, el último informe del Secretario General de la ONU sobre la Situación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, subraya el papel que juega la sociedad civil organizada en el impulso y salvaguarda de los derechos de este colectivo cuando establece que *“las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas con discapacidad, en particular, continúan siendo al mismo tiempo agentes y beneficiarias en el contexto de la aplicación de la Convención a escala internacional, regional y nacional”* (ONU, 2015: 17).

En este contexto, en primer lugar, es necesario fortalecer los movimientos asociativos, impulsando su cohesión interna para que puedan avanzar conjuntamente en el apalancamiento de su incidencia política de forma directa (a nivel institucional) e indirecta (a nivel de opinión pública). Igualmente, hay que buscar pasarelas de colaboración entre los diferentes movimientos (nacionales e internacionales), desarrollando alianzas basadas en la confianza y la generosidad, primando una visión estratégica enfocada a la unión de las partes. Se activa de esta forma un proceso de cohesión que ha de crecer concéntricamente y ampliando el círculo.

En España se ha logrado un movimiento asociativo de la discapacidad con una elevada cohesión interna, y que ha participado y contribuido a su vez a reforzar la cohesión del conjunto del Tercer Sector de Acción Social, y al impulso de su capacidad de negociación y reivindicación ante el sector público en conexión con Social. Como resultado se produjo en 2012 la creación de la Plataforma del Tercer Sector en 2012, que constituye un importante hito en el avance en esta dirección. La unidad de acción del Tercer Sector de Acción Social, tanto en lo institucional como en el desarrollo de la actividad prestacional. Y, en colaboración con las demás entidades del Tercer Sector de Acción Social, las entidades de la discapacidad están en posición de avanzar hacia un discurso y estrategia comunes que haga visibles los graves problemas de cohesión social actual y que se planteen acciones en favor de los colectivos excluidos y vulnerables.

En segundo lugar, es vital desarrollar los mecanismos del diálogo civil, logrando que los poderes públicos reconozcan la obligación de escuchar y negociar, y de interlocución con la sociedad civil organizada (que representa y conoce bien la realidad).

Se han de buscar nuevas formas de relacionarse con las Administraciones Públicas; el sector de la discapacidad debe posicionarse ante el sector público no como solicitante de garantías de financiación de las entidades sociales, sino como colaborador autónomo necesario para defender los derechos sociales de los grupos vulnerables y establecer alianzas que permitan el desarrollo de los derechos sociales, el diálogo social y la producción de servicios públicos de calidad. El sector debe incentivar la colaboración público-privada entre las entidades del Tercer Sector de la Discapacidad y las Administraciones Públicas, dando preferencia a las fórmulas de los convenios de colaboración y a los contratos de gestión de los servicios públicos.

El fortalecimiento del diálogo civil en España implica en la actualidad desarrollar reglamentariamente la Ley 43/2015 del Tercer Sector de Acción Social, revisar la normativa reguladora de los órganos de articulación de la sociedad civil, así como los de participación y consulta de la Administración General del Estado, para incluir como miembro de pleno derecho a las organización más representativa de las personas con discapacidad y sus familias de ámbito estatal⁶.

Por último, lograr la corresponsabilidad y toma de decisiones conjunta entre las instituciones públicas y el movimiento asociativo de la discapacidad o el Tercer Sector de Acción Social, de forma que se garantice su participación en la posterior implementación y desarrollo de las políticas y programas. Esta corresponsabilización es la que facilitará la puesta en marcha de las iniciativas, su seguimiento y evaluación para garantizar que efectivamente se alcanzan los objetivos iniciales.

Esta es sin lugar a dudas la forma de impulsar los cambios normativos necesarios para adaptar el ordenamiento jurídico a los principios y valores de la Convención, y de lograr además su verdadera efectividad. Es decir, que no se quede en una declaración de intenciones, declaraciones retóricas o normas vacías, sino que se consiga dar el salto del reconocimiento de los derechos a los hechos fehacientes: al ejercicio y disfrute pleno de los derechos reconocidos internacionalmente de las personas con discapacidad.

⁶Entre ellas: Consejo Económico y Social, Consejo de Consumidores y Usuarios, Consejo Escolar del Estado, Consejos Generales de las Entidades Gestoras de la Seguridad Social, Comité Asesor de la Prestación Ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud, etc.

5. BIBLIOGRAFÍA.

- AGUIRRE, P. y TORRES, M. (2013), *Mujer, discapacidad y violencia*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial.
- ALCAÍN, E. (2015), *La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad: de los derechos a los hechos*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- ALONSO PARREÑO, M.J. y DE ARAOZ SÁNCHEZ-DOPICO, I.(2011), *El impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación educativa española*. Madrid: Ediciones Cinca.
- CDPD - Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (2011), *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el Informe Inicial de España (CRPD/C/ESP/CO/1)*. Ginebra: Naciones Unidas.
- CERMI (2015a). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informes España 2015*. Madrid: Ediciones Cinca.
- CERMI (2015b), *Documento de propuestas en materia de derechos, inclusión y bienestar de personas con discapacidad y sus familias para los programas electorales de las formaciones políticas*. Madrid: Ediciones Cinca.
- DOWN ESPAÑA (2015), *Documento Marco de Propuesta Política en defensa del Síndrome de Down para la legislatura 2015-2019 para los partidos políticos*. Madrid: Down España.
- DE ASÍS ROIG, R. y BARRANCO AVILES, M.C. (2010), *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre*. Madrid: CERMI.
- DE LORENZO, R. y PÉREZ BUENO, L.C. (2007), *Tratado sobre Discapacidad*. Cizur Menor, Aranzadi.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, A. L. (2015), “Derecho Fundamental: la Integridad física y esterilización forzosa: a propósito de la nueva regulación legislativa”, en MARTÍNEZ-PUJALTE, A.L. (2015), *Derechos Fundamentales y Discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA.

MSSI - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016), *Portal de la Dependencia*. Madrid: MSSI.

ONU (2011), *Informe del Secretario General. Situación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (A/69/284)*. Nueva York: Naciones Unidas.

PTS - Plataforma del Tercer Sector (2015), *Documento de Propuestas a los Partidos Políticos en las Elecciones Generales*. Madrid: PTS.

NOTAS

EL TRATAMIENTO JURISPRUDENCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN EL SECTOR EDUCATIVO ANTES Y DESPUÉS DE LA RATIFICACIÓN DE LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD APROBADA EN NUEVA YORK

Paloma Caneiro González
Cristel Magdalena Pérez Hermida
Universidade da Coruña, España

1.- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU el 13 de Diciembre de 2006 y ratificada posteriormente por España, “*sitúa a las personas con discapacidad como plenos sujetos de sus derechos*”¹ e introduce en su artículo 24, en la materia que aquí nos concierne, el derecho a la educación.

De especial significación resulta, como veremos, el apartado segundo, epígrafe e) de dicho artículo 24, que asegura, entre otros, que los Estados Partes facilitarán “*medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión*”.

2.- En el ámbito nacional, la educación ha sido objeto de un profuso análisis jurisprudencial, bajo el marco del artículo 27 de la Constitución Española, que engloba dos conceptos diferenciables: el derecho a la educación y la libertad de enseñanza.

¹ Son palabras de la STC (Sala 1ª) nº 10/2014 de 27 de enero.

Es cuestión unánime que el derecho a la educación “*no es incondicionado y absoluto*”² y, en el mismo sentido, que la libertad de enseñanza se encuentra limitada pues “*ha de armonizarse con la realidad de los medios disponibles por la Administración Educativa y sus necesidades de programación*”³. Ahora bien, la limitación de medios no puede servir para eludir “*las necesidades diferenciadas de integración de los menores que puedan padecer minusvalías [sic]*”. Más bien, lo que significa es que “*la Ley no impone que todos y cada uno de los centros escolares tengan que estar dotados de los medios personales y materiales para lograr la integración de los menores con minusvalías*”⁴.

3.- Desde muy temprano, la jurisprudencia pone en relación el artículo 27 CE con otros preceptos constitucionales.

Así, por un lado, se cita el artículo 49 CE, que establece que “*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*”⁵.

Por otro lado, se invoca el artículo 14 CE, y su conocida prohibición de discriminación por cualquier circunstancia o condición personal, y la exigencia de interpretar todos los preceptos de conformidad con lo dispuesto en los Tratados Internacionales referentes a la materia en los que ha participado España. Entre ellos, por lo que ahora interesa, la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad, concluyéndose “*como principio general que la educación debe ser inclusiva*”⁶.

No es casualidad que la jurisprudencia haya dejado constancia de la evolución que en materia de discapacidad se ha producido del concepto clave hace más de una década,

² Fto 2º STSJ (Sala 3ª) nº 4763/1998 de 16 de diciembre.

³ “... *la libertad de elección de centro escolar, en general, no es absoluta y que ha de armonizarse con la realidad de los medios disponibles por la Administración Educativa y sus necesidades de programación*” (Fto 2º STSJ (Sala 3ª) nº 4763/1998 de 16 de diciembre)

⁴ Por ejemplo, Fto. 2º STSJ de Andalucía (Sala 3ª) nº 4763/1998 de 16 de diciembre: “*esos medios limitados han de dar respuesta a las necesidades diferenciadas de integración de los menores que puedan padecer minusvalías (...)* Lo que (...) *Ley no impone es que todos y cada uno de los centros escolares tengan que estar dotados de los medios personales y materiales para lograr la integración de los menores con minusvalías [sic]*”

⁵ Fto 3º. STSJ de Galicia (Sala 3º) nº 236/1999 de 12 de marzo.

⁶ Fto. 4º STC (Sala 1ª) nº 10/2014 de 27 de enero.

la “integración”⁷, hacia otro más ambicioso y exigente para con los poderes públicos, la “inclusión”. He aquí un primer síntoma de la evolución que ha sufrido la materia.

4.- Los límites en el ejercicio de las potestades administrativas han sido un tema principal y recurrente en las distintas resoluciones judiciales, en las que se aprecia una evolución interesante.

En las sentencias emitidas hace más de una década eran temas de preocupación general el derecho de admisión, los ajustes y las subvenciones⁸. La jurisprudencia actual se centra primordialmente en la dimensión prestacional del artículo 27, “*que determina que los poderes públicos deban garantizar la igualdad de oportunidades para cursar estudios*”, lo cual constituye un plus respecto a la igualdad en el acceso a la educación que se manifestaba tradicionalmente tras el principio de gratuidad de la enseñanza. En tal sentido, la STC 212/2005, de 21 de julio reconocía que “El art. 27 CE, que reconoce el derecho de todos a la educación, incorpora una dimensión prestacional (STC 86/1985) que determina que los poderes públicos deban garantizar la igualdad de oportunidad para cursar estudios. Por ello, aunque el art. 27.4 CE dispone la gratuidad de la enseñanza básica, cabe que dicha gratuidad se complemente con un sistema de ayudas a ciertos colectivos cuya situación lo justifique, como es el caso de los discapacitados”.

Efectivamente, el reconocimiento de que no son los mismos principios los que rigen el trato de alumnos con necesidades especiales, por ejemplo, que los alumnos ordinarios⁹, y su derivación hacia el principio de la discriminación positiva, han sido

⁷Fto 3º STSJ de Galicia (Sala 3º) nº 236/1999 de 12 de marzo, explicita: “Los principios que inspiran la regulación en materia de Educación Especial, son la integración, en cuanto sea posible, de las personas disminuidas o inadaptadas con necesidades educativas especiales en los centros ordinarios, que han de contar con los recursos materiales y personales precisos para ello; ahora bien, cuando tal deficiencia o inadaptación sea de tal naturaleza que no sea suficiente para una adecuada educación y desarrollo con los recursos disponibles en los centros ordinarios, la escolarización se llevará a cabo en centros especiales.”

⁸ Verbi gratia: STSJ de Andalucía (Sala 3º) nº 533/2003 de 14 de marzo de 2002, STSJ de Madrid (Sala 3ª, Sección 8ª) nº 479/2001 de 25 de abril, STSJ de Islas Canarias (Sala 3ª) nº 703/1999 de 7 de Junio, STSJ de Andalucía (Sala 3ª) nº 4763/1998 de 16 de diciembre, STSJ de Galicia (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 236/1999 de 12 de Marzo, STC 212/2005 de 21 de Julio, STSJ de Castilla y León (Sala 3ª) nº 155/2003 de 7 de febrero, etc.

⁹A este respecto, el Fto. 3º STSJ de Galicia (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 236/1999 de 12 de marzo: “La Sentencia del Tribunal Supremo de 29 de septiembre de 1997 (RJ 1997/6936) <<No toda desigualdad de trato normativo en la regulación de una materia entraña una vulneración del derecho fundamental a la igualdad ante la ley, sino únicamente aquella que introduzca una diferencia de trato entre situaciones que sean sustancialmente iguales sin que dicha diferencia posea una justificación objetiva y razonable, exigiéndose además que las consecuencias jurídicas que se deriven de tal diferencia sean proporcionadas a la finalidad perseguida por el legislador, de suerte que se eviten resultados excesivamente gravosos o desmedidos (...)”;

decisivos en la evolución del derecho a la educación de las personas con discapacidad, que finalmente se ha concretado en unos mínimos necesarios enunciados, por ejemplo, en la STS (Sala 3ª, Sección 7ª) de 9 de mayo de 2011: *“adecuación de la enseñanza a las específicas necesidades de estos alumnos, cualificación del personal, medios necesarios y programación con el objetivo último de asegurar su pleno desarrollo son las líneas maestras de la regulación legal que quiere hacer efectiva la educación en condiciones de igualdad real de estos niños”* (Fto. 7º).

5.- Con todo, las palabras del TS se topan con las dificultades y obstáculos ya referidos: por un lado, el derecho de elección del centro escolar no es absoluto, porque debe armonizarse con la realidad de los medios disponibles por la Administración Educativa¹⁰; por otro lado, la ausencia de reconocimiento de un derecho de que las exigencias prestaciones sean atendidas necesaria e inmediatamente por la Administración, o, bajo otra perspectiva, la inexistencia de un derecho subjetivo de los ciudadanos a exigencias prestaciones salvo previsión al efecto del legislador.

Esto no significa que la jurisprudencia actual traslade inmediatamente tal reflexión a los supuestos conflictivos, sino que examina su singularidad y, por supuesto, la situación de desigualdad de partida de alumnos con discapacidad, de modo que puedan llegar a situar a la Administración en una posición acreedora de dar respuesta a sus necesidades particulares. En este sentido, el artículo 27¹¹ es reforzado por los artículos 49 y, especialmente, 9.2¹² y 14¹³ de la Constitución¹⁴.

en el presente caso, (...) se trata de alumnos con necesidades educativas especiales y que por ello no pueden regirse por los mismos principios que os alumnos ordinarios que no tienen tales necesidades, a efectos de garantizar el ejercicio del derecho a la educación para un adecuado desarrollo de su personalidad, así como una atención especializada tal y como prevé el artículo 49.

¹⁰ En este sentido, la libertad de elección de centro docente, en su manifestación de derecho de los padres a que los hijos reciban una formación religiosa y moral (Fto. 3º STC, Sala 1ª, nº 10/2014, de 27 de enero), cede ante la decisión de la Administración Educativa por la que se niega la escolarización en un centro ordinario a un menor con discapacidad por carecer de los apoyos necesarios para el alumno.

¹¹ Fto 7º de STSJ de Aragón (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 611/2013 de 14 octubre *“el derecho a la educación no está predefinido en la Constitución, sino que es un derecho de configuración legal, residenciando en el plano del control de legalidad ordinaria el control de la actividad administrativa en este ámbito, y quedando al margen del escueto ámbito de la protección jurisdiccional de los derechos fundamentales (...) en reiteradas ocasiones ha venido a decir el Tribunal Supremo (...) es cuestión de mera legalidad ordinaria (...) la dimensión prestacional de este derecho fundamental(...)*

Los principios y criterios recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de Nueva York de 13 de diciembre de 2006 (...) hacen que la actividad administrativa en este terreno no pueda ser graciable sino que, por el contrario, ha de ajustarse a los principios, directrices y criterios que se recogen en el texto. Y son estos los que sirven de reglas del control de la Administración para evitar que su actuación resulte arbitraria o irracional”

6.- Surge entonces el concepto de “ajustes razonables” a la discapacidad en materia de educación, en el que se ha apreciado una interesante evolución jurisprudencial desde la aprobación de la Ley de Integración de los *Minusválidos[sic]*, de 7 de abril de 1982 (LISMI).

Si con esta Ley acceden a los Juzgados diversos asuntos en materia de admisión (permanencia del alumnado¹⁵, exención de tasas por razón de la gratuidad de la enseñanza de los *minusválidos[sic]*¹⁶ y limitación de los medios de la administración¹⁷), en ningún momento se hace mención del concepto “ajuste razonable”, desplegando gran parte de la carga educativa de personas con discapacidad en centros especiales, tras un previo examen de las necesidades del alumno¹⁸.

¹² Fto. 8º STS (Sala 3ª, Sección 7ª) de 9 de Mayo de 2011. A colación traer el Fto 3º de la STSJ de Castilla-La Mancha (Sala 3ª, Sección 2ª) nº 10068/2012 de 5 de Marzo, por la que se explica que no es el alumno el que se debe adaptar a los medios existentes sino que debe ser al revés, asimismo afirma: “*en este caso no se ha producido una adaptación de los medios a las capacitaciones del menor; sino que ha sido al revés, se ha adaptado al menor a los medios existentes, lo que efectivamente contraviene el derecho a la educación*”.

¹³ Fto 7º de STSJ de Aragón (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 611/2013 de 14 octubre

¹⁴ Asimismo, ya en 1998 la Sala 3ª del Tsj de Andalucía en su sentencia de 16 de diciembre (Fto 2º) a la vez que reconocía que la libertad de elección de centro escolar no es absoluta y que debe armonizarse con la realidad de los medios disponibles por la Administración, esos mismo medios limitados han de responder a las necesidades diferenciadas de integración de los menores que puedan padecer *minusvalías [sic]*.

¹⁵ STSJ de Andalucía (Sala 3ª) de 16 de diciembre de 1998, STSJ de Galicia (Sala 3ª) nº 236/1999 de 12 de marzo, Sentencia nº 247/2000 de 17 de Diciembre dictada por el Juzgado de lo Contencioso Administrativo, STSJ de Andalucía (Sala 3ª) de 14 de marzo de 2002, STSJ de Castilla y León (Sala 3ª) nº 155/2003 de 7 de febrero (que destaca su Fto 3º “*el juzgador de instancia llega a la conclusión de que no hay prueba pericial que sirva para sostener la incapacidad psíquica que se atribuye a la alumna y que la declaración de minusvalía psíquica no es determinante para acordar la pérdida de la condición de alumna si no se ha probado la relación incapacitante de la minusvalía para el rendimiento en las prácticas de Enfermería*”.

¹⁶ En este sentido, STSJ de Madrid (Sala 3ª, Sección 8ª) nº 479/2001 de 25 de Abril y STSJ de C. Valenciana (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 196/2002 de 15 de Febrero (vid en “*Jurisprudencia Sobre Personas con Discapacidad*” Fernando Peña López; José Antonio Seoane Rodríguez (Director); A Coruña, Fundación Paideia Galiza, 2003), entre otras.

¹⁷ En este sentido: Fto 2º de la STSJ de Andalucía (Sala 3ª) de 16 de diciembre de 1998, que refiere: “*Lo que esta Ley no impone es que todos y cada uno de los centros escolares tengan que estar dotados de los medios personales y materiales para lograr la integración de los menores con minusvalías (...), sino que la integración lo es en el sistema educativo en general, y así se deduce cuando distingue entre centros ordinarios, centros ordinarios con unidades de educación especial y centros de educación especial.*” y Fto. 3º de la STSJ de Galicia (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 236/1999 de 12 de marzo “*en cuanto sea posible, de las personas disminuidas o inadaptadas con necesidades educativas especiales en los centros ordinarios, que han de contar con los recursos materiales y personales precisos para ello; ahora bien, cuando tal deficiencia o inadaptación sea de tal naturaleza que no sea suficiente para una adecuada educación y desarrollo con los recursos disponibles en los centros ordinarios, la escolarización se llevará a cabo en centros especiales. La determinación de tal circunstancia, esto es, escolarización en un centro ordinario o especial, deberá realizarse previo al examen pluridimensional de las facultades del alumno realizado por un equipo de especialistas.*”

Tras la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se produce un notable auge de pronunciamientos jurisprudenciales acerca de adaptaciones del centro y otros ajustes¹⁹, llegándose a invocar en algunas sentencias²⁰ la definición de “ajustes” del artículo segundo de la Convención²¹.

Los centros especiales dejan paso a la educación inclusiva en centros ordinarios. Solo cabe “*la escolarización del alumno con discapacidad en un centro de educación especial por ser inviable la integración del menor en un centro ordinario*”²², exigiéndose a la Administración la exteriorización de los motivos por los que se ha elegido esa opción, y la garantía del respeto a los derechos fundamentales y bienes jurídicos afectados²³, lo que redundará en una importante reducción de la arbitrariedad de las decisiones de la Administración, ahora condicionadas a una exigencia cualificada de motivación.

7.- Una última faceta del derecho a la educación desde la perspectiva de la discapacidad: el profesorado con discapacidad. En este marco, diferente pero con principios comunes a los ya expuestos, la jurisprudencia²⁴ aborda el acceso y la permanencia, la discriminación positiva ante la exigencia de capacidad y mérito y la exigencia de acre-

¹⁸ Vid Fto 2º de la STSJ de Aragón (Sala 3ª) nº 582/1998 de 11 de noviembre “*la determinación, en cada caso concreto, de la necesidad o procedencia de la Educación Especial en los centros públicos o financiados por fondos públicos, se efectuará por la Autoridad educativa correspondiente en base a la evaluación pluridimensional del alumno que se realizará por los equipos de profesionales (...), todo ello sin perjuicio de la evolución o revisión periódica de la situación educativa del alumno.*”

¹⁹ Verbi gratia, STSJ de Castilla-La Mancha (Sala 3ª, Sección 2ª) nº 10068/2012 de 5 de marzo, SAN (Sala 3ª, Sección 3ª) de 2 de noviembre de 2009 y STC nº 10/2014 de 27 de enero.

²⁰ Un ejemplo ilustrativo es la SAN (Sala 3ª, Sección 3ª) de 2 de Noviembre de 2009, cuyo Fto 2º aplica la normativa al supuesto y considera como un ajuste razonable el proceder a la exoneración de la persona con discapacidad de aplicar el mismo requisito de nota media que al resto de alumnos a fin de obtener la beca cuestionada.

²¹ “*las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular; para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales*”

²² Fto. 4º STC nº 10/2014 de 27 de Enero

²³ De esta manera, únicamente se exceptúa la educación de un alumno con discapacidad en centros ordinarios cuando el mismo no pueda proporcionar los apoyos necesarios para su integración porque los ajustes sean desproporcionados o no razonables y por supuesto, motivando su decisión en tanto en cuanto afecta a derechos y bienes jurídicos protegidos.

²⁴ STSJ de C. Valenciana (Sala 3ª, Sección 2ª) nº 535/2013 de 2 de Julio y STSJ de Extremadura (Sala 3ª, Sección 1ª) nº 533/2012 de 7 de Junio, STSJ de C. Valenciana (Sala 3ª, Sección 2ª) nº 1946/2003 de 22 de

ditar la necesidad del ajuste e instarlo²⁵. Pese a todo, sigue siendo un reto pendiente, derivado de las dificultades de las personas con discapacidad para acceder en condiciones de igualdad de oportunidades al empleo, también el público.

diciembre, STSJ de Madrid (Sala 3ª, Sección 7ª) nº 945/2004 de 12 de Julio, STSJ de Madrid (Sala 3ª, Sección 7ª) nº 196/2015 de 17 de Abril.

²⁵ Fto. 5º de STSJ de C. Valenciana (Sala 3ª, Sección 2ª) nº 535/2013 de 2 de Julio: *“no significa (...) que las personas que accedan a la función pública con alguna discapacidad puedan desempeñar o acceder a cualquier puesto de trabajo sin previa adaptación a su condiciones”*

**APORTACIONES PARA CONFIGURAR UN NUEVO
PROCEDIMIENTO DE PROVISIÓN DE APOYOS PARA LA
TOMA DE DECISIONES A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN
INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**

Luis Cayo Pérez Bueno

Presidente

Comité Español de Representantes
de Personas con Discapacidad (CERMI)

Presidente de la Fundación Derecho y Discapacidad

Salutaciones.

Agradecimiento a la Sección Primera de la Comisión General de Codificación por esta invitación y en particular a su presidente.

Elevado honor como movimiento social de la discapacidad participar y ser oído en los trabajos de este docto y prestigioso órgano colegiado en la preparación de los textos prelegislativos y de carácter reglamentario.

Presentación del CERMI.

Legitimidad del CERMI y del movimiento social de la discapacidad para participar en este debate: representación colectiva de uno de los principales grupos de interés de la futura regulación. En el seno del CERMI están los tejidos asociativos mayoritarios de:

¹ Anotaciones para la intervención ante la Sección Primera de la Comisión General de Codificación del Ministerio de Justicia producida el 16 de junio de 2016.

- Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Personas con trastornos mentales o discapacidad psicosocial.
- Personas con deterioro cognitivo.
- Otras situaciones de funcionamiento mental y cognitivo que pueden requerir de apoyos para la toma de decisiones.

Acudimos no como expertos y reputados juristas, que no lo somos, yo en particular no lo soy, ya verán cuán lejos estoy de serlo, sino como estructura social organizada de la discapacidad en España, con la mejor buena fe y el espíritu más constructivo de efectuar aportaciones esperemos que de algún valor a este desafío legislativo pendiente: acomodar en lo formal y en lo sustancial la legislación civil española a los mandatos de la Convención de Naciones Unidas de 2006 (artículo 12).

Partimos de dos comprobaciones, en relación con este tratado internacional de derechos humanos:

- La Convención como el hecho jurídico con mayor carga transformadora y mayores dosis de exigencia que se ha producido en el ámbito del Derecho en relación con la realidad personal y social de la discapacidad. En especial, el artículo 12, dedicado a la igual capacidad jurídica, que es acaso el aspecto más difícil de este texto jurídico a la hora de su “transposición” nacional.
- La vigente regulación legal española en esta materia no se ajusta, no es compatible con la Convención, a juicio de nuestro movimiento social, y ha de ser modificada, profundamente, lo que precisa de grandes dosis de creatividad y de audacia productiva.

Hemos de ir a un nuevo esquema legal de provisión de apoyos para la toma de decisiones, hemos de migrar de un modelo de sustitución, que ya no es admisible desde una óptica de derechos humanos, a uno de acompañamiento activo, a uno de provisión de apoyos a las personas que por un funcionamiento intelectual, mental o cognitivo distinto del considerado normal o habitual los necesiten.

En este nuevo sistema, la persona no es sustituida en todo o en parte, no se la protege mermándola o anulándola, sino que se la promueve, se la acompaña no invasivamente para que decida por sí misma. De la protección a la promoción.

Pasaríamos de un modelo protector, enraizado en una visión paternalista de las personas con discapacidad, seres frágiles que por su bien necesitan ser conducidos, a un modelo promotor, en la que se le dotan de las mejores herramientas y asistencias para que ejerzan sus derechos y gobiernen su vida por sí mismas.

Se dirá con razón que es más fácil enunciar generalidades cuasi filosóficas, que pueden sonar bien, a definir, configurar y regular, en el plano jurídico este nuevo esquema legal. Que la materialidad y la practicidad del Derecho positivo, que incluso una tradición secular, que es Derecho vivo, no se compadecen con las meras abstracciones bienintencionadas.

Sabemos que no es fácil y por esa razón ningún país del mundo, tampoco España, ha hecho lo suficiente para estar al día con los mandatos del artículo 12 de la Convención, la tarea es más que ardua y que precisará inteligencia y voluntad.

Como movimiento de la discapacidad hemos querido intervenir en este debate y acaso temerariamente hemos planteado seguro que con torpeza jurídica un esquema general de ese nuevo modelo legal, acorde con la Convención, que hemos hecho llegar a la Presidencia de esta Sección Primera de la Comisión General de Codificación y que esperamos pueda serles útil en sus tareas de preparación de una propuesta prelegislativa.

No me voy a demorar en la explicación de ese esquema, ya que disponen del documento que lo contiene, pero sí mencionaría algunos rasgos básicos de nuestra propuesta:

Denominación.

Procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones.

Carácter.

Se trataría de un procedimiento judicial, atribuido al conocimiento de la jurisdicción civil, siempre que la decisión comporte posibilidad de restricción y limitación de la capacidad jurídica de la persona.

Puede estudiarse, en su caso, si cabe entender este procedimiento como de jurisdicción voluntaria, al menos para aquellos en no exista oposición entre las partes, en aras a la agilidad y la rapidez de decisiones.

No obstante, ha de preverse en la regulación la posibilidad de establecer apoyos al margen o previos al procedimiento jurisdiccional, haciendo uso o configurando otras instituciones jurídicas idóneas, que proporcionado acompañamiento eficaz a la toma de decisiones, no necesiten de la intervención del órgano judicial.

Principio de intervención mínima. Juicio sobre los apoyos más que sobre la capacidad.

El principio general es que todas las personas con discapacidad gozan de toda la capacidad jurídica, y que la situación de discapacidad en una persona no puede servir de base para limitarla.

Puede ocurrir que determinadas personas con discapacidad puedan precisar de determinados apoyos para la toma libre de decisiones, en cuyo caso se acudiría a este procedimiento para determinarlos con las debidas garantías. En ciertos supuestos de personas apoyadas, y en función del grado de apoyo que requieran, será preciso el establecimiento de salvaguardias (en el sentido del apartado 4 del artículo 12 de la Convención).

El sistema establecimiento de apoyos y más intensamente aún el de salvaguardias se atenderá siempre al principio de intervención mínima, prevaleciendo el criterio “pro capacidad plena”.

Personas objeto del procedimiento de provisión de apoyos.

Podrán ser objeto de este procedimiento de determinación de apoyos aquellas personas que por los efectos de su situación de discapacidad y su relación con el entorno precisen acompañamiento y asistencia para la gestión de sus proyectos y elecciones vitales, a fin de que puedan adoptar decisiones autónomas sobre sus derechos e intereses, personales y patrimoniales.

Partes e intervinientes del procedimiento.

La persona que recaba o para la que se recaban los apoyos.

El entorno relacional de la persona (parientes, amistades, conocidos, etc.)

El Ministerio Público.

La Administración social responsable en el territorio de las políticas de inclusión de las personas con discapacidad o personas mayores.

La entidad cívica de referencia en el territorio en el ámbito de la promoción y atención a personas con el tipo de discapacidad que se trate.

El Equipo Multidisciplinar de asistencia al órgano judicial (integrado por especialistas médicos, psicológicos, sociales, etc.) para la apreciación de la situación de la persona y de su entorno de relaciones y la confección de las recomendaciones sobre los apoyos idóneos para la persona.

Otros.

Carácter negociado.

El repertorio de apoyos debería ser objeto de negociación entre la persona y su entorno inmediato de interés y elevado al Juez para contraste y validación, y si no hay acuerdo, establecido por el Juez pero incluso en ese supuesto negociado con la persona.

Resolución sobre Repertorio Individual de Apoyos.

La decisión del órgano judicial se plasmará en una resolución en la que determinará el Repertorio Individual de Apoyos que se fijan para la persona, si queda acreditado que los necesita, y se designará al gestor/es de esos apoyos.

Gestor/es de Apoyos.

Es la persona/s física o jurídica, pública o privada, a la que el Juez designa en su resolución como responsable directa de acompañar y asistir activamente a la persona apoyada para que esta pueda adoptar con la máxima autonomía sus propias decisiones.

La resolución judicial precisará el alcance y los efectos del acompañamiento y asistencia del gestor de apoyos.

Contenido y graduación de los apoyos.

La Ley reguladora de esta institución debería configurar moduladamente un elenco de apoyos diferenciados, de menor intensidad a mayor, en función del grado de acompañamiento y asistencia que precisase la persona, por ejemplo:

- nivel mínimo,
- nivel medio,
- nivel reforzado,
- nivel máximo.

En todo caso, estos niveles serían orientativos para el órgano judicial, ya que se trata de un procedimiento caracterizado por la flexibilidad y por la máxima acomodación a la persona apoyada y a su realidad individual y ambiental.

En cuanto al tipo de apoyos, se ha de ir a un catálogo amplio, diverso y flexible, que permita la máxima acomodación a la situación de la persona que los precisa, en función de sus preferencias, estilo de vida y circunstancias ambientales.

Los apoyos podrían encuadrarse en grandes ámbitos atendiendo a su naturaleza, agrupables en clases como preparación, facilitación, acompañamiento y asistencia a la persona apoyada.

A título meramente aproximativo, se enuncian los siguientes:

- Consulta previa.
- Preparación/maduración de las decisiones.
- Interfaz para la interacción con el entorno (soporte material, tecnológico y humano para la expresión, interpretación y comunicación de la voluntad y decisiones de la persona).
- Adscripción a una red comunitaria de apoyos.
- Asignación a un centro comunitario de apoyos.
- Otros.

Salvaguardias.

Con arreglo al apartado 4 del artículo 12 de la Convención, la nueva legislación reguladora de los apoyos deberá establecer unas salvaguardias para impedir los abusos en todas las medidas relativas a la capacidad jurídica. Estas salvaguardias tendrán como límites los enunciados en dicho artículo, a saber:

- que respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona,
- que no exista de conflicto de intereses ni influencia indebida,
- que sean proporcionadas,
- que sean adecuadas a las circunstancias de la persona,
- que se apliquen en el plazo más corto posible,
- que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial,
- finalmente, esas salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Revisión periódica.

La decisión judicial que establezca los apoyos tendrá siempre duración determinada y podrá ser objeto de revisión en función de si se han producido cambio o alteraciones que llevaron a precisarla.

Supervisión.

Las decisiones judiciales que constituyan situaciones de apoyos estarán sometidas al régimen general de recursos propios de la jurisdicción civil.

Para hacer más ágil, flexible y cercano el procedimiento, se puede pensar en otorgar centralidad al Ministerio Público, también en lo relativo al seguimiento y supervisión de las situaciones de apoyos.

Si se diera cabida la jurisdicción voluntaria en todo o en parte en esta materia, se estaría a lo propio de esta modalidad.

Publicidad registral.

Se debe prever que la declaración de apoyos y sus condiciones serán inscritas en el Registro Civil y en los demás Registros públicos que se estime pertinentes, con arreglo a la legislación reguladora de cada uno de ellos.

Supresión de instituciones análogas

No admisibilidad de la patria potestad prorrogada o de la rehabilitación de la misma, por incompatibilidad con el modelo de la Convención.

Revisión de situaciones preexistentes.

Debe preverse un régimen transitorio para las situaciones creadas con arreglo a la legislación actual del modelo de sustitución. Esta regulación debe conciliar la necesidad de “migrar” al nuevo modelo de los apoyos con la seguridad jurídica y con la capacidad de absorción de nuevas tareas por parte de una Administración de Justicia sobrecargada.

Podrían revisarse aquellos estados jurídicos que hubieran cesado, si eran temporales, o en los que la propia persona pida la reconsideración para adaptarse al nuevo modelo. En todo caso, cabe disponer un período máximo de derecho transitorio (5 años, por ejemplo).

En fin, estos serían los trazos gruesos de un procedimiento ajustado a la Convención a juicio de nuestro movimiento social. Podemos ser audaces en nuestros planteamientos, creo que no temerarios, en todo caso es una propuesta constructiva y colaborativa.

La dificultad objetiva de crear un nuevo modelo, en gran parte inédito, sin referentes, nos ha llevado a ser pacientes, pero 10 años después de la aprobación de la Convención, este cambio resulta impostergable. La procrastinación por temor, inhibición o relajación no es buena consejera. Ya toca.

Muchas gracias.

RESEÑAS

Derechos Fundamentales y Discapacidad, Cinca, Madrid, 2015.

Antonio-Luis Martínez-Pujalte

Leonor Lidón Heras,

Delegada del CERMI para la Convención de la ONU
y los Derechos Humanos

Prof. Universidad Católica de Valencia, Campus Capacitas

Doctora en Derechos Humanos, Democracia y Justicia Internacional

////////////////////////////////////
Afirmar que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos puede parecer sencillo, pero cuando se ahonda en la realidad jurídica y social, se ponen de manifiesto profundas quiebras que marcan la hoja de ruta necesaria para que esa primera afirmación sobre la que se asienta la obra, cobre virtualidad y sentido.

Por ello, la publicación de este estudio es sin duda una necesidad, pues de forma clara y certera, desde el enfoque de derechos humanos que define la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se anclan los derechos que contiene en el contenido esencial de los Derechos Fundamentales que proclama nuestra Constitución (CE).

Desde esta relectura firme y empoderada, Martínez-Pujalte aborda las cuestiones pendientes en cuatro derechos fundamentales que de forma histórica y sistemática han sido y son todavía negados a las personas con discapacidad: el derecho a la vida en relación al denominado aborto eugenésico, el derecho a la integridad física desde la es-

terilización forzosa, el derecho de participación política desde la negación de su titularidad o ejercicio, y por último, avanza en las líneas del derecho a la educación inclusiva frente a la segregación.

Si hubiera de resumirse este libro en las acciones que desarrolla el autor sería imprescindible identificar que: describe, analiza, afirma, cuestiona, plantea, sugiere y concluye. Acciones que realiza con precisión, con claridad y con firmeza desde dos posicionamientos básicos: reivindica la mirada en el ser humano como fuente y origen de la dignidad, fundamento del ordenamiento jurídico y denuncia, jurídica y socialmente, la práctica inveterada de afirmar derechos para renglón seguido exceptuar de su goce, disfrute y ejercicio a las personas con discapacidad. Práctica que hunde sus raíces en entender la discapacidad como un problema personal, que afecta y debe resolver la persona, y no como una dimensión social, que muestra la responsabilidad de todos en nuestra conformación social y jurídica.

La obra se vertebra en torno a cuatro capítulos, el primero de ellos, es introductoria y sitúa el marco constitucional para abordar su premisa de partida: derechos fundamentales y discapacidad. Y en todos ellos destaca, como alma viva del derecho, los enfoques jurisprudenciales sobre los derechos analizados, lo que lo dota de un gran valor jurídico, al que añade la referencia a la normativa que regula esos derechos y los lee a la luz de la Constitución y de la CDPD.

Martínez-Pujalte sienta las bases de su análisis en el primer capítulo con su lectura renovada y necesaria de la Constitución. Con la lectura del artículo 9.2 marca una línea de actuación fundamental: la obligación de los poderes públicos de remover las barreras y obstáculos a la libertad y la igualdad, lo que lo conecta de forma directa con el artículo 14 relativo a la igualdad, siendo éste, a juicio del autor, el principio rector de todo el Derecho de la Discapacidad, que se manifiesta a través de acciones positivas obligatorias, acciones positivas libres y acciones positivas prohibidas. Y algo muy importante que solo se entiende desde el contexto de la discapacidad, y es que la ausencia de accesibilidad es discriminatoria y, por ello, el artículo 14 se erige como norma invocable para exigir la igualdad. También incide en el impacto que tiene el artículo 10.2 CE, relativo a la interpretación de los derechos fundamentales y en este caso implica la invocación directa de la CDPD para definir su alcance y contenido, y el artículo 49 CE, relativo a las personas con discapacidad.

Por tanto, a través de su lectura reafirma garantías y defensa de derechos, imprimiendo en los mismos el cambio de paradigma que marca el enfoque de derechos humanos que establece la Convención.

Martínez-Pujalte define una estructura constitucional que constituye un alegato de libertad, igualdad y dignidad que reclama la equiparación plena y absoluta de las personas con discapacidad, donde prime no la discapacidad como cuestión que exceptúa derechos, sino la natural colisión de derechos humanos, ya que estos no son absolutos, pero no pueden ni deben ser ya ser exceptuados por causa de discapacidad. En definitiva, traza su hilo conductor que no es otro que todos asumamos real y plenamente el reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad, porque la discapacidad como cuestión de derechos fundamentales implica garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, y esto lo que significa es la remoción de barreras que impiden un ejercicio pleno y efectivo de los derechos fundamentales, derechos fundamentales en sentido estricto, con toda la potencialidad que reconoce la Constitución a los mismos.

El primer derecho fundamental analizado, es el derecho a la vida y las posibles vulneraciones que se derivan del aborto eugenésico. A través de tres certeras preguntas, Martínez-Pujalte muestra el trasfondo social del aborto eugenésico, sin ambages afirma que este aborto es la expresión y consagración jurídica de un prejuicio hacia las personas con discapacidad que pone de manifiesto la arraigada creencia de menor valor que se traduce en vulneración de su dignidad. La barrera, la excepción, la limitación, hunden sus raíces en el denostado modelo médico de la discapacidad que se manifiesta no sólo en la despenalización, sino en la presión social hacia el aborto y que, a juicio del autor, muestra que existe poco interés en dar a las personas con discapacidad los mecanismos y recursos necesarios para garantizar la plena igualdad y no discriminación.

Muestra con ejemplos contundentes como esta previsión sería insoportable si pudiera discriminarse por razón de sexo, de orientación sexual o cualquier otro motivo, pero que, sin embargo, cuando es la discapacidad la causa, la mirada nítida de la igualdad de derechos del nasciturus se diluye y se volatiliza en el caso del nasciturus con discapacidad, que pierde su condición de bien jurídico protegido de relevancia constitucional, para ser motivo de excepción, de vulneración, de desigualdad, lo que supone una vulneración flagrante del artículo 15 (derecho a la vida) y 14 de la CE que se expresa, tanto en ser la causa de permitir el aborto, como en el mayor plazo que se otorga cuando concurre la causa de discapacidad.

El siguiente derecho objeto de análisis, es el derecho a la integridad *versus* la esterilización forzosa. El capítulo arranca con una interesante consideración sobre el carácter vivo del derecho, que muestra las evoluciones jurisprudenciales y legales, así, la constitucionalidad de la esterilización fue avalada por la STC 215/1994, sin embargo, la nueva regulación del Código Penal, restringe esa primera orientación jurisprudencial.

En este sentido, refleja cómo la reforma de 2015 ha supuesto una profunda restricción a esta posibilidad, pues la licitud de esta esterilización no consentida ya no es la discapacidad intelectual o mental, sino la imposibilidad fáctica de prestar consentimiento.

Y es con esta premisa “la imposibilidad fáctica de prestar el consentimiento”, con la que Martínez-Pujalte propone un análisis del artículo 156 del Código Penal, que le permite avanzar en su interpretación desde los valores dimanantes de la Convención, y muy importante también, marca una pauta limitativa a los procesos de modificación de la capacidad, pues en ellos, defiende que ya no es posible declarar con carácter general la incapacidad jurídica para prestar el consentimiento, pues el artículo 156 alude a un dato fáctico y no jurídico, que no es otro que la aptitud para prestar el consentimiento, y que contiene un doble requisito: la necesidad de que exista una valoración de la misma en el momento de prestarlo y que la posible carencia sea permanente.

El autor, ahonda y propone una prueba de proporcionalidad para valorar la licitud de la restricción de este derecho a la integridad personal, en su propuesta se plantea la adecuación al fin, la necesidad y la proporcionalidad, de cuyo análisis concluye que si bien la nueva redacción es un avance, aún sigue siendo lesiva de derechos fundamentales de personas con discapacidad, pues no satisface el juicio de necesidad, pues este criterio exige que exista un riesgo real y que no haya otra posibilidad menos gravosa.

El tercero de los derechos analizados, es el relativo a la participación política, y para ello plantea una doble dimensión: desde la titularidad de este derecho y desde el ejercicio del mismo, pues en ambas dimensiones, según el tipo de discapacidad se encuentran vulneraciones que lo vacían legal o fácticamente.

Martínez-Pujalte parte de una premisa básica: la configuración del derecho de participación no está ligado a un conjunto de conocimientos y capacidades, sino que es, o debería ser, la expresión del derecho de todo ciudadano a participar. Y de nuevo, muestra como esta realidad, es de nuevo excepcionada y vulnerada a las personas con discapacidad, sobre las que existe juicio y prejuicio sobre su capacidad de decidir, a quienes, en virtud del artículo 3.1 de la LOREG se limita en abstracto y sin paliativos un derecho reconocido constitucionalmente. Vulneración que, añade, incide en el corazón del modelo social que propugna y defiende la participación de las personas con discapacidad, y cuya justificación de nuevo, se hace pivotar sobre la discapacidad, en la supuesta manipulabilidad, sin atender, que esta influencia puede ejercerse sobre cualquier persona y que la protección de un derecho no puede pasar nunca por su excepción.

El autor aporta las principales sentencias que están empezando a hacer este cambio de enfoque, así como la Instrucción 3/2010 de la Fiscalía General del Estado, instru-

mentos ambos esenciales para la defensa de este derecho en cualquier procedimiento de modificación de la capacidad.

En la dimensión del ejercicio, es decir, de aquellas personas con discapacidad a quienes no se les ha privado de la titularidad del derecho, existen también barreras, barreras que afectan tanto a los espacios electorales pese a las previsiones normativas que siguen mostrando que norma y realidad no siempre son una unidad, y también al propio contenido de la información electoral.

De nuevo, Martínez-Pujalte va más allá, y se plantea la necesaria visibilidad e incorporación de las personas con discapacidad a la vida política e institucional como corolario necesario de inclusión, cuya participación, apunta, ahondaría en fortalecimiento de la democracia y legitimidad de las instituciones.

El último de los derechos es el relativo al derecho a la educación, y el derecho a la educación inclusiva. En su análisis, de nuevo, no se plantea sólo la dimensión jurídica, sino la social, traducida en el impacto psico-afectivo de las y los niños que son segregados por motivo de su discapacidad, lo que refleja, de nuevo, la fuerza de lo perceptivo y su impacto en lo jurídico y en el proceso de socialización.

En este ámbito, el autor muestra una dualidad, entre admitir que es posible la educación separada pero que es idónea la inclusiva al permitir una mejora de la autoestima, la erradicación de los prejuicios sobre la discapacidad, la potenciación de las habilidades sociales y comunicativas y el incremento de sus expectativas educativas. Por ello, avanza en la necesidad de caminar de forma decidida, con un plan estructurado de transición, hacia la educación inclusiva.

Esta opción, implica, a juicio del autor, que la apuesta por la accesibilidad, la realización de adaptaciones y la prestación de apoyos necesarios. Y apunta a otra cuestión de gran calado, el derecho de opción de los padres al tipo de educación hoy negado por la normativa y por el propio TC (STC 10/2014).

Estamos, por tanto, ante una obra que, ya como indica su título, defiende la dimensión intrínseca e irrenunciable entre derechos fundamentales y discapacidad, y que con firmeza y rigor analiza la realidad social, legal y jurisprudencial para mostrar sus avances y flaquezas. Es además, un libro cuya sencillez en la lectura y profundidad en sus planteamientos, permite ser leído por un amplio público interesado en la materia, que podrá centrar toda la atención en sus aportaciones, en sus análisis, en su lectura empoderada y firme de los derechos de las personas con discapacidad.

