

Xabier Etxeberria

La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual

Universidad de
Deusto

• • • • • • • •

**Instituto de
Derechos Humanos**

Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Núm. 48

La condición de ciudadanía de las
personas con discapacidad intelectual

Xabier Etxeberria

Bilbao
Universidad de Deusto
2008

Consejo de Dirección:

Jaime Oraá

Xabier Etxeberria

Felipe Gómez

Eduardo Ruiz Vieytez

Trinidad L. Vicente

Joana Abrisketa

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación, o de fotocopia, sin permiso previo del editor.

© Publicaciones de la Universidad de Deusto

Apartado 1 - 48080 Bilbao

e-mail: publicaciones@deusto.es

ISBN: 978-84-9830-782-5

Índice

| | |
|---|----|
| Presentación | 9 |
| 1. Reivindicar la condición ciudadana de las personas con discapacidad intelectual | 13 |
| 2. Concepciones de la ciudadanía y discapacidad intelectual | 17 |
| a. Ciudadanía liberal y discapacidad intelectual | 17 |
| b. Ciudadanía social y discapacidad intelectual | 20 |
| c. Ciudadanía multicultural y discapacidad intelectual | 24 |
| 3. La realización de la ciudadanía de la autonomía en las personas con discapacidad intelectual | 27 |
| 4. La realización de la ciudadanía de la igualdad en las personas con discapacidad intelectual | 37 |
| 5. La realización de la ciudadanía de la diferencia-diversidad en las personas con discapacidad intelectual | 45 |
| Anexo: Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. | 57 |

Presentación

Aunque queda aún mucho por hacer, no puede negarse que en las últimas décadas ha habido significativos avances en el reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual. Ahora bien, las iniciativas que este reconocimiento ha motivado, han tendido a situarse en general en el ámbito privado: tanto en la privacidad de la intimidad (de la individualidad, de la relación familiar y de amistad) como en la privacidad de la vida civil (a través de la participación en colectivos diversos, en programas de integración laboral, de ocio, etc.). El ámbito público propiamente dicho, el que nos remite a la condición de ciudadanos, el que nos implica *activamente* en la búsqueda del interés general y el bien común, ha sido en cambio muy poco explorado. ¿Qué significa reconocer como *ciudadana* a la persona con discapacidad intelectual? Esta es precisamente la pregunta a la que quiere responder este trabajo, con el que pretendo continuar estudios ofrecidos en un libro precedente¹.

El interrogante que acabo de formular tiene un enmarque muy concreto: el que le ofrece la recientemente aprobada *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*² (13 de diciembre de 2006). Quiere ser un modo activo-creativo de asunción de la misma, aunque los contenidos concretos que aquí se ofrecen la desborden. La conexión de la *Convención* con la problemática de la ciudadanía quedó, en efecto, muy bien expresada en la presentación de las actividades, a cargo de la propia ONU, del día 30 marzo de 2007 —fecha de apertura para que los Estados la firmaran—. En ella podía leerse lo siguiente: «La *Convención* garantiza que las personas con discapacidad [esto es, el 10% de la

¹ *Aproximación ética a la discapacidad*, Bilbao, Universidad de Deusto, 2005.

² Se ofrece el texto completo en anexo.

humanidad] disfruten de los mismos derechos que las demás y vivan sus vidas como *ciudadanos* por derecho propio».

Esta afirmación nos dice con claridad que la «ciudadanía» es una categoría decisiva: porque en cierto sentido sintetiza el conjunto de los derechos humanos; y porque lo hace además en clave de convivencia social y política. Por eso, me ha parecido especialmente relevante el acercamiento a la persona con discapacidad precisamente como ciudadana, para ver cómo queda modulada en ella esta condición universal y qué nos exige respecto a sus realizaciones actuales. Además, me voy a centrar específicamente, como ya he adelantado, en la persona con discapacidad intelectual, esto es, en ese modo de diversidad funcional que *a priori* parece presentar más dificultades para la realización efectiva de la ciudadanía. Creo que, precisamente por ello, es, por un lado, una llamada a que le prestemos especial atención desde la más firme empatía con ella y, por otro, a que seamos conscientes de que en ella encontramos una referencia fundamental y muy concreta para tomarnos en serio el reto de hacer universal en la práctica esa condición ciudadana que todas las personas tenemos.

La exposición que sigue está estructurada del siguiente modo. Tras una primera aclaración de lo que significa reivindicar la condición ciudadana de las personas con discapacidad intelectual y de su por qué, se definen las tres vertientes de la ciudadanía (autonomía, igualdad social, diversidad) que, en su articulación adecuada, la hacen plena. Hecho lo cual se pasa a desarrollar lo que supone cada una de estas vertientes o perspectivas para el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual.

Volviendo a la *Convención*, se ha resaltado que es el primer tratado de las Naciones Unidas del siglo *xxi*, y el que, en toda la historia del Derecho Internacional, con mayor rapidez se ha negociado, habiéndose aprobado además por consenso. En principio, éstas son circunstancias para celebrar³. Pero hay que ser precavidos. Ante exigencias de justicia que se imponen palmariamente a todos cuando se logra que se fije la atención pública en ellas (lo que puede costar, lo que de hecho ha costado muchísimo para el caso que contemplamos), las proclamas correspondientes se asumen con rapidez, además de modo contundente. ¿Quién se va a negar a hacerlo? Pero si «el dicho» resulta entonces razonablemente claro, «el hecho» puede hacerse esperar. Peor aún, puede pensarse que con lo dicho ya se ha hecho, puede tomarse lo dicho

³ También fue un dato positivo el que el mismo día de apertura de firmas, firmaran la *Convención* unos ochenta Estados (entre ellos España). A mediados de octubre de 2007 la han firmado 117.

con toda solemnidad como excusa para no pasar al hecho. Frente a tal conformismo, hay que estimular la vigilancia crítica permanente de los responsables públicos, así como la participación comprometida de los ciudadanos. Estas líneas quieren ser una pequeña muestra de esto último, a la vez que una incitación a ello⁴.

⁴ Previamente a su publicación y a petición mía, leyeron este estudio, aportándome observaciones y sugerencias: Ana Carratalá, Ignacio Loza, Fuensanta Meléndez, José Antonio Sánchez Aranguren, Natividad de la Red y Javier Tamarit. Quiero testimoniarles mi agradecimiento, con la aclaración evidente de que la responsabilidad por lo que aquí se dice es exclusivamente mía. Con diversos acentos, ellos me confirmaron que el punto más delicado, incluso problemático en su propia delimitación, es el relativo a la aplicación a las personas con discapacidad intelectual de las propuestas en torno a la ciudadanía de la diferencia o diversidad.

1.

Reivindicar la condición ciudadana de las personas con discapacidad intelectual

En la concepción moderna del ser humano, su condición intrínseca de ciudadano —que, por consiguiente, tiene que afectar a todos— es algo decisivo, tanto por lo que expresa como por lo que posibilita. La relación entre vivencia de la ciudadanía y realización de derechos humanos es estrechísima. Tener recortada la ciudadanía implica, por eso, una amputación injusta de una dimensión muy relevante de lo que uno es y lo que puede llegar a ser. No ser reconocido como (plenamente) ciudadano supone ser situado en espacios sociales de marginación profundamente discriminatorios. Precisamente por eso, es merecedora de ser apoyada con todo vigor la reivindicación de ciudadanía plena que han hecho y hacen colectivos a los que se les ha negado y se les niega, como las mujeres, los económicamente dependientes, los étnicamente diferentes de la mayoría estatal, los extranjeros.

Se acepta como razonable, porque se entiende que forma también parte de la condición humana, que hay circunstancias de la vida en las que cabe hablar de personas «potencialmente ciudadanas», aunque entiendo por mi parte que es más correcto hablar de personas que tienen actualizadas unas dimensiones de la ciudadanía pero no otras. Ahora bien, eso no crea problemas porque se presupone que lo que no es *aún* en acto lo va llegar a ser en un momento determinado, gracias al estímulo y amparo social que la persona en cuestión va a recibir. Me estoy refiriendo, evidentemente, a los niños y niñas: tienen desde el principio como realidad plena las dimensiones más receptivas de la ciudadanía —que garantizan la satisfacción de necesidades básicas en terrenos como el educativo o el de la salud—, mientras que las dimensiones más activas —las ligadas a la autonomía y la participación— las van actuali-

zando progresivamente, hasta hacerse jurídicamente plenas con la mayoría de edad.

La no realización en acto de las dimensiones más activas de la ciudadanía en el caso de estas personas tiene tres características:

- es limitación, pero transitoria, puesto que es a la vez potencialidad real;
- es incluso limitación relativa, porque se articula desde el comienzo con el trabajo socializador que hay que hacer por superarla y que permite actualizar progresivamente la potencialidad;
- esto se hace en buena medida gracias a que se disfruta de las dimensiones receptivas de la ciudadanía, con lo cual resulta manifiesto que la «pasividad» que éstas implican se acaba explayando en «iniciativa» abierta no sólo a la esfera privada sino pública, algo nuclear en la definición de ciudadanía.

Pues bien, hay personas a las que también asignamos las dimensiones receptivas de la ciudadanía, pero con características contrarias a las que acabo de precisar:

- la situación de limitación de las dimensiones activas con la que se les identifica es percibida en ellas como permanente;
- con lo cual, aunque se haga una actividad socializadora que persigue determinados desarrollos de sus capacidades individuales (en torno a la vida privada de las relaciones interpersonales y a la integración laboral), raramente se piensa en incluir en ellas las dimensiones más activas y específicas de la ciudadanía;
- con lo que, en la práctica, dado que lo más propio de esta ciudadanía es su dimensión de autonomía abierta a la esfera civil y pública, acaban por no ser de hecho ciudadanas en el sentido más estricto del término.

Tengo presentes aquí, como ya puede suponerse, a las personas con discapacidad intelectual, a las que, en lenguaje jurídico tradicional, se les declara explícitamente *incapaces*, incapaces, concretamente, de llevar a cabo iniciativas que validan la condición de ciudadanía, actos significativos «de la vida civil y política», que de ese modo les quedan vedados⁵.

Para legitimar esta situación se puede argumentar que, como en el caso de los niños, aunque no con su generalidad, se remite igualmente a la condición humana, la cual incluye la posibilidad de ser *dis*-capacita-

⁵ De momento no entro en las variables que pueden establecerse. Las consideraré más adelante, en la postulación de la más amplia ciudadanía posible para las personas con discapacidad intelectual.

dos intelectualmente, no capaces, no independientes o autónomos en el grado que lo precisa la realidad plena de la ciudadanía. Cuando esto sucede, habría que constatarlo y actuar en consecuencia con la mayor humanidad posible, lo que supondría considerar a la persona en cuestión como *ciudadano pasivo permanente*.

Pues bien, frente a esta tesis que tiene las ventajas de la sencillez y los graves inconvenientes de la simplificación reductora, lo que pretendo desarrollar en estas líneas es la reivindicación de la *ciudadanía más plena posible* de las personas con discapacidad intelectual, esto es, la ciudadanía que *siempre* tiene que estar abierta a su dimensión más propia de *actividad en la vida civil y política*, en una perspectiva de *progresión* que tenga presentes, a la vez:

- los condicionantes personales existentes, para construir a partir de ellos;
- los obstáculos del medio físico y social, para eliminarlos en la medida de lo posible.

2.

Concepciones de la ciudadanía y discapacidad intelectual

Para afrontar la tarea que acabo de formular en el punto precedente, y a modo de prolegómeno que siente las bases pertinentes, es oportuno presentar la noción de ciudadanía abriéndola a su complejidad. Puede parecerle al lector un rodeo largo, pero que creo necesario. Ello permitirá, además, visualizar con precisión dónde están los retos y la problemática que emerge al relacionar esta categoría con la condición de discapacidad intelectual.

a. Ciudadanía liberal y discapacidad intelectual

El sentido moderno del término «ciudadanía» aparece con la propuesta de la *ciudadanía liberal*. Ciudadano es todo individuo humano en cuanto sujeto de derechos civiles y políticos —y de sus correspondientes deberes— que especifican su libertad y autonomía en el marco de la igualdad formal y legal, dentro de una estructura estatal democrática que posibilita su ejercicio.

Como resulta evidente, el rasgo decisivo de esta concepción de la ciudadanía es la *autonomía personal*. Una autonomía que puede ejercerse:

- en el ámbito privado —tanto el de la intimidad como el de la vida civil—, teniendo como objetivo formular y realizar nuestros planes de vida —horizonte de felicidad—;
- en el ámbito público, a través de la participación en la dinámica del Estado, el cual, a su vez, debe centrarse en la protección del ejercicio de las libertades, manteniéndose neutral respecto a las diversas cosmovisiones existentes —horizonte de justicia—.

En la versión más estrictamente liberal, la centralidad del ejercicio de la autonomía se pone en el espacio privado, siendo visto el espacio público, y el ejercicio de la autonomía pública en él, como condición de garantía del primero. Cuando esta versión se contagia de republicanismo, el acento pasa a estar en la participación en el espacio público, sentida incluso como deber desde la identificación con la *polis*⁶.

Como la problemática de la ciudadanía de la persona con discapacidad intelectual es relacionada de modo más inmediato y manifiesto con esta concepción liberal, conviene tenerla especialmente en cuenta y especificarla un poco más recordando cómo la formula, con toques que se hacen clásicos, uno de sus pensadores clave: Kant⁷.

El estado civil, en cuanto estado jurídico de los hombres *libres*, se fundamenta, según Kant, en los siguientes principios *a priori*:

- el de la *libertad* de cada miembro de la sociedad en cuanto *hombre* —en cuanto capaz de tener derechos—;
- la *igualdad* de éste con cualquier otro, en cuanto *súbdito* —en cuanto sujeto a leyes—;
- la *independencia* de cada miembro de una *comunidad* en cuanto *ciudadano* —en tanto que colegislador—.

Como puede verse, la ciudadanía en su sentido más estricto es situada por Kant en esto último, aunque en su sentido lato englobe también los principios precedentes. He aquí cómo especifica Kant cada uno de ellos:

- El principio de libertad permite que cada uno busque libremente su felicidad, siempre que no obstaculice la búsqueda de felicidad de los demás. Esto excluye a los gobiernos «paternalistamente» despóticos, los que, tratando a los súbditos como «niños pasivos», pretenden señalares su bien, el horizonte de realización personal al que tendrían que aspirar.
- El principio de igualdad postula que todos los miembros de la comunidad política tenemos los mismos derechos de coacción, a

⁶ A fin de estimular esta participación se propugna incluso un cuarto espacio (junto al privado de la intimidad, el privado de la vida civil y el público de la institucionalización estatal): el social. Es el espacio en el que la iniciativa se sitúa en la vida civil pero a través de organizaciones que persiguen intereses generalizables propios de la vida pública. Piénsese, por ejemplo, en las ONG sin ánimo de lucro que promueven la realización de la justicia en su sentido global o en alguno de los ámbitos de la sociedad, o en los movimientos sociales organizados en torno a la paz, el feminismo, la ecología, etc.

⁷ La expresa sintéticamente, de modo muy preciso, en «De la relación entre teoría y práctica en el derecho político», en *Teoría y praxis*, Madrid, Tecnos, 1993, 25-50.

través de la ley pública, frente a cualquier otro, a fin de que todos permanezcamos dentro de los límites del uso de la libertad.⁸

- El principio de independencia parte del supuesto de que las leyes públicas, que determinan lo jurídicamente permitido y prohibido, deben ser un acto de «la voluntad del pueblo entero», para que, de ese modo, la obediencia a las leyes no sea heteronomía (nos sometemos a las leyes que nos damos autónomamente). Este derecho a *colegislar* a través del voto es el que expresa nuestra *ciudadanía*. Ahora bien, añade Kant —y aquí viene el principio de independencia—, para ejercer tal derecho se precisa tener la cualidad de «ser su propio señor», de no ser dependiente. Y concluye: «quienes no están facultados para este derecho se hallan sometidos también, como miembros de la comunidad, a la obediencia a estas leyes, con lo cual participan en la protección que de ellas resulta; sólo que no como *ciudadanos* [colegisladores], sino como *coprotegidos*» [si se quiere, como *ciudadanos pasivos*] (o.c., 33).

Los excluidos de la ciudadanía activa son, como puede verse, los dependientes; los incluidos, los independientes, más explícitamente aún, los «autosuficientes» (Kant usa la palabra latina *sibisufficientia* como sinónimo de independencia). En cuanto a los primeros, añade, algunos tienen esa condición «por naturaleza» como los niños y las mujeres —está en la naturaleza de éstas el ser permanentemente dependientes de los varones—; mientras que otros lo son por sus carencias de bienes que les independicen realmente. En el caso de las mujeres, como se ve, la dependencia es permanente, mientras que en el de niños varones y adultos no propietarios está abierta a la transitoriedad. A Kant no se le ha criticado tanto el principio (ciudadanía → capacidad de autonomía → independencia), cuanto su concreción generadora de exclusiones: su prejuicio respecto a las mujeres le hace caer en contradicción con su propia postulación de la dignidad de todo ser humano; y su prejuicio burgués en la exclusión de los no propietarios será combatido eficazmente a través de la reivindicación no sólo de la ciudadanía universal de la autonomía pública, sino, como se verá enseguida, de la ciudadanía social que garantiza a todos condiciones de no dependencia material.

⁸ Dos precisiones kantianas al respecto: 1) no se trata de libertad «material» sino legal, siendo compatible, por tanto, con grandes desigualdades en la posesión de todo tipo de bienes, que se hace depender del talento, la aplicación y la suerte —apreciación que retomaré luego—; 2) queda excluido de la igualdad de coacción el jefe de la comunidad: ante sus posibles injusticias sólo está permitida a los ciudadanos la «libertad de la pluma», la crítica constructiva, no el enfrentamiento por la fuerza. Otras versiones del liberalismo naciente no aceptan esta segunda propuesta.

La aplicación dominante que, con más o menos conciencia, se ha hecho de este esquema a las personas con discapacidad intelectual ha sido claramente negativa para ellas. La limitación funcional que oficialmente les define (déficit de capacidad) tiene que ver precisamente con el corazón de la independencia. Pero, además, habría que precisar, ese déficit no es propiamente limitación física de ciertas posibilidades para el ejercicio de la autonomía, que, con la apertura a la ciudadanía social, está llamada a ser superada todo lo posible (discapacidades sensoriales y físicas); es limitación en la propia racionalidad, en lo que es condición de posibilidad de la decisión libre. Lo que parece llevar a la conclusión irrecusable de que estas personas deben ser consideradas en el mejor de los casos, sin más matices, como perpetuos niños, carentes de independencia por su naturaleza-condición; no ciudadanos activos que pueden intervenir en la vida pública, sino meramente coprotegidos.

Enmarcándose en este esquema, las personas con discapacidad no intelectual han exigido, con razón, que se les considere a todos los efectos como independientes, aunque precisen de ciertas ayudas para la realización material de determinadas decisiones⁹. Y, en general, han incluido en esta reclamación a todas las personas calificadas socialmente como discapacitadas, también las que remiten a una limitación mental. Pero no puede ignorarse que aquí nos encontramos con una diferencia real, que debe ser tratada en cuanto tal, a fin de encontrar las vías propias de la apertura a la independencia ciudadana para las personas con discapacidad intelectual. Dejo por el momento apuntado este reto, para reasumirlo posteriormente. No sin advertir que, precisamente estas personas, son las que mejor pueden mostrarnos una verdad que es universal, y que matiza decididamente la pretensión liberal: los ciudadanos no somos nunca independientes en sentido estricto (autosuficientes), somos interdependientes. De lo que se trata no es tanto de gestionar bien la independencia, cuanto la interdependencia. Pero también esto queda para más adelante.

b. Ciudadanía social y discapacidad intelectual

El concepto liberal de ciudadanía que se acaba de exponer, tiene en sí un gran atractivo, situado en la relevancia decisiva que da a la liber-

⁹ Enfatiza esta reivindicación el Movimiento de Vida Independiente. Ver, entre otras fuentes bibliográficas, GARCÍA ALONSO, J.V. (coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003; y MARAÑA, J.J., *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, A Coruña, 2004.

tad-autonomía personal, pero a su vez una grave laguna cuando se le confronta con nuestro más elemental sentido de la justicia, laguna que incluso puede ser interpretada como contradicción interna. Como vimos (en nota 8) que confesaba abiertamente Kant, la igualdad legal a la que remite es compatible con la máxima desigualdad en la posesión de todo tipo de bienes (materiales y no materiales), a la que puedan conducir factores como «el talento, la aplicación y la suerte», desigualdad que, por tanto, hay que aceptar como legítima. Aquí aparecen varias cuestiones:

- Para empezar, ¿cómo ser insensibles, desde el punto de vista de la ciudadanía, esto es, desde el punto de vista de la justicia pública que se impone a todos, al hecho de que no haya ninguna obligación de redistribución social de la riqueza —por ejemplo, vía impuestos— de modo tal que todos puedan tener cubiertas sus necesidades básicas? Los humanos, ¿somos sólo individuos separados que interactúan autointeresadamente entre ellos sin más deber que el respeto o somos en solidaridad ineludible y valiosa?
- En segundo lugar, ¿cómo afirmar, por un lado, que lo decisivo es la libertad y autonomía, y por otro —aquí está la posible contradicción interna— considerar legítima una situación social en la que una gran parte de la población no disfrute de las circunstancias que hacen posible su ejercicio significativo? Podría decirse que la desigualdad en posesiones es precisamente consecuencia del ejercicio de la libertad y que, por tanto, lo contradictorio sería una búsqueda de igualdad material que sólo puede lograrse forzando a las libertades. Pero si recordamos los factores de desigualdad señalados por Kant vemos que uno de ellos sí puede asignarse a la responsabilidad de la libertad —la «aplicación», los empeños personales— pero los otros dos no: ni los «talentos naturales» ni «la suerte» en sus diversas variantes (por ejemplo, la de nacer en una familia en la miseria o en otra en la opulencia) tienen que ver con méritos personales.
- Lo que nos lleva a la tercera cuestión: ¿no habrá que concebir una ciudadanía que, ante condiciones de desventaja o de desfortuna, garantice, con las medidas públicas que se vean necesarias, la igualdad de oportunidades para las elecciones, que equilibre razonablemente en lo que se pueda «las circunstancias de elección», precisamente porque reconoce la centralidad de la autonomía?

Todas estas consideraciones hacen que aboquemos a la concepción de *ciudadanía social*. Formulada en el lenguaje de los derechos huma-

nos, es la que se expresa en el disfrute no sólo de los derechos civiles y políticos, sino también de los derechos económicos, sociales y culturales. Formulada como evolución y mejora de la ciudadanía liberal, es la que remite a unas instituciones públicas que no sólo protegen «en negativo» el ejercicio de las libertades —enfrentándose a las obstaculizaciones directas de las mismas— sino que lo protegen también «en positivo», tomando medidas que garanticen la igualdad de oportunidades. El ciudadano sigue siendo el individuo que disfruta de autonomía privada y pública, pero en condiciones sociales de equidad. Si Kant podía ser considerado un pensador prototípico de la primera versión, Rawls¹⁰ puede ser considerado un buen representante de la segunda (aunque el primero que la formula oficialmente pasa por ser Marshall¹¹).

Esta ciudadanía puede ser interpretada como «pasiva», como un primer momento que prepara el segundo propiamente activo. Los ciudadanos recibiríamos del Estado una serie de bienes y servicios, a través de políticas en unos casos de distribución igualitaria, en otros casos proporcional a las necesidades. Políticas abiertas a incluir medidas de «compensación» por las desventajas insuperables y de «discriminación o acción positiva transitoria» por las que son superables. Todo ello encaminado a garantizar unas condiciones personales y sociales equitativas que nos permitan a todos pasar al momento «activo» de ejercicio autónomo de nuestras libertades.

Interpretada así esta ciudadanía tiene «mala prensa», no sólo entre los liberales más estrictos —libertaristas o propietaristas—, sino también entre quienes desean subrayar la dimensión activa de la ciudadanía como constitutiva de la misma. Pueden entenderse, a partir de ahí, determinados rechazos que se manifiestan, por ejemplo, frente a las políticas de discriminación positiva en quienes, a la vez, son sensibles a la igualdad. Es evidente que en este modo de ciudadanía hay un momento receptivo cierto (se habla de «prestaciones sociales»), un momento que se patentiza muy marcadamente, por su dominancia, por ejemplo, cuando somos niños con nuestras capacidades en desarrollos aún muy elementales o cuando somos ancianos y las tenemos ya marcadamente disminuidas. Ahora bien, ante esta constatación cierta, hay que hacer una serie de observaciones que matizan decididamente la pasividad.

— En primer lugar, convendría subrayar que la dimensión de pasividad-receptividad, de nuevo frente a la pretensión de autosufi-

¹⁰ Véase por ejemplo su obra *Liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996.

¹¹ Ver MARSHALL, T.S. y T. BOTTOMORE, *Citizenship and Social Class*, Londres, Pluto Press, 1992.

ciencia, es algo decisivo en la condición humana, que si encuentra su adecuado lugar y orientación no debe ser considerado como negativo.

- En segundo lugar, hay que tener presente que el sentido de la receptividad implicada en las medidas tendentes al acompañamiento del desarrollo de nuestras virtualidades y a la igualación en circunstancias básicas de elección, es precisamente el de potenciar la capacidad de actividad —iniciativa—: éste es el criterio para la aceptación o rechazo de las mismas.
- Por último, no tenemos que olvidar que en el grueso de nuestra vida de ciudadanos imbricamos complejamente el momento receptivo implicado en las políticas de la ciudadanía social con el momento activo que se hace manifiesto en la ciudadanía liberal, no sólo porque contribuimos activamente al primero a través de nuestros impuestos (participamos activo-pasivamente en la redistribución), sino porque trabajamos entre ambos una relación de circularidad creativa: gracias al disfrute de la dimensión social de la ciudadanía tenemos la posibilidad de disfrute real de la dimensión liberal; pero gracias a su vez a la dimensión liberal con la participación pública que implica, gestionamos colectivamente los modos en los que debe expresarse la dimensión social, a través de las correspondientes críticas, sugerencias y apoyos según los casos.

¿Qué relación específica puede establecerse entre esta ciudadanía social y las personas con discapacidad intelectual? Por un lado, estas personas participan del conjunto de condiciones de necesidad a las que apuntan los derechos implicados en ella, y en ese sentido deben ser consideradas iguales sujetos de ciudadanía que los demás. Por otro lado, aquello a partir de lo cual se las diferencia tiene que ver con uno de los factores de generación de desigualdades que mencionaba Kant: el de los «talentos naturales», en este caso, el de la inteligencia, en el que se las considera con una capacidad inferior a la definida socialmente como básica para el ciudadano común. ¿Es adecuado, es positivo para la condición ciudadana de las personas afectadas, asumir esta identificación diferenciadora, aunque se la califique no de esencial sino de funcional? ¿En caso afirmativo, qué medidas de política social deberían hacerse cargo de ella para que se realizara en ellas la plenitud de la ciudadanía social? Son cuestiones que habrá que retomar más adelante.

Junto a esta temática aparece también otra. Tiene que ver con el momento de pasividad-receptividad presente en esta versión de la ciudadanía y las suspicacias que genera desde el ideal de «vida activa» del ciudadano. Espontáneamente parece manifiesto que este momento que-

da subrayado para el caso de las personas con discapacidad intelectual. ¿Hay que aceptarlo sin más? ¿Podemos ver en él una expresión determinada de algo que forma parte de la condición humana general? ¿Cómo tienen que interactuar en este caso los factores de actividad que se han señalado? Más preguntas relevantes que no deben ignorarse.

Por último, continuando con esta acentuación de la pasividad, nos vuelve a aparecer aquí el término de «dependencia», que ya vimos cómo era tratado en la ciudadanía liberal, sólo que, en este caso y oficialmente al menos, no para marginar sino para tener una atención especial a ella, a fin de superarla o de paliarla en lo posible, tras localizar los grupos que la sufren de modo constitutivo con una significativa permanencia en el tiempo. Las personas con discapacidad intelectual formarían uno de esos grupos. ¿Conviene mantener el término o sería bueno idear otras referencias, dadas las connotaciones negativas del mismo en el marco general de la ciudadanía?

c. Ciudadanía multicultural y discapacidad intelectual

Hasta hace no mucho tiempo, no se contemplaban más perspectivas para describir la ciudadanía que las antedichas (la liberal/republicana y la social). Pero en los ochenta del siglo pasado emerge con fuerza la reivindicación de lo que se ha acabado llamando *ciudadanía multicultural*. Es importante destacarla porque, contra lo que pudiera parecer en un primer momento, también está siendo relacionada con la condición de discapacidad.

Este enfoque de la ciudadanía arranca con una constatación crítica. Oficialmente, en la ciudadanía liberal se presupone que los ciudadanos son individuos que, en cuanto ciudadanos, se remiten estrictamente a sus derechos comunes de libertad e igualdad, de modo tal que sus diferencias en cuestiones ideológicas, culturales, religiosas, etc. deben ser situadas en el espacio privado del ejercicio de la autonomía, ajenas a las instituciones públicas que tienen que ser neutrales ante ellas. Ahora bien, se objeta, la ciudadanía liberal realmente existente no ha sido ciudadanía de ese individuo «abstracto», ha sido a la vez ciudadanía nacional: se es ciudadano de un Estado que se define por la asunción institucional de una cultura nacional (lengua, historia, sentimientos colectivos compartidos, identificaciones artísticas, costumbres, etc.) de la que se es miembro. Esto es, la supuesta neutralidad pública respecto a lo identitario colectivo particularizante no lo es tal.

Esta perspectiva ha supuesto, además, fácticamente, que se haya recortado gravemente la ciudadanía de determinados colectivos: dentro

de los tradicionales de cada Estado, de aquéllos que no pertenecían a la cultura nacional dominante (minorías nacionales o étnicas); dentro de los no tradicionales, de los inmigrantes extranjeros que, al no ser nacionales, no son ciudadanos plenos del país en que están, esto es, no son ciudadanos plenos en su vida real.

Las reacciones ante esta constatación son de dos tipos. En un caso (así Habermas¹²) se postula avanzar hacia Estados post-nacionales como vía de superación de esta problemática. En el otro, se entiende que determinados colectivos culturales (al menos los étnicos y nacionales) pueden plantear legítimas pretensiones de estar presentes en la vida pública, con lo que se propone de algún modo generalizar equitativamente y articular políticamente la pretensión de los clásicos Estados nacionales, avanzando hacia Estados plurinacionales y pluriétnicos en cuanto tales. Es en este supuesto en el que se defiende la ciudadanía multicultural¹³.

Aquí no voy a entrar en este debate ni en cómo hay que plantearse desde cada postura en juego una necesaria dimensión cosmopolita de la ciudadanía, aunque es algo que he hecho en otros lugares¹⁴. Me voy a limitar a especificar sintéticamente lo que puede significar esta ciudadanía multicultural para ver si, aunque sea analógicamente, puede ser proyectada sobre la condición de discapacidad. El núcleo de la misma puede ser descrito del siguiente modo:

- hay diferencias culturales grupales que sus portadores quieren mantener, porque las viven como positivas y valiosas;
- entienden a su vez que son de tal naturaleza que para ello tienen necesidad de un cierto modo de protección y presencia pública, más allá de la garantía del mero respeto de esas diferencias en el ámbito privado;
- por lo que, sin negar las «políticas de la igualdad» propias de la ciudadanía liberal y social, aunque reacomodándolas de un cierto modo, reclaman «políticas de la diferencia» que instituyen públicamente diversos sujetos políticos de alcance colectivo, y que significan, junto al reconocimiento de los derechos humanos individuales, derechos diferenciales de los grupos en función de su identidad.

¹² Véanse diversos ensayos de sus obras: *La inclusión del otro*, Paidós, Barcelona, 1999; y *La constelación posnacional*, Barcelona, Paidós, 2000.

¹³ Una referencia intelectual relevante para esta propuesta es W. КУМИСКА. Véanse sus obras: *Ciudadanía multicultural*, Barcelona, Paidós, 1996; y *La política vernácula. Nacionalismo, multiculturalismo y ciudadanía*, Barcelona, Paidós, 2003. También son importantes los enfoques de Taylor; véase, por ejemplo *Argumentos filosóficos*, Barcelona, Paidós, 1997.

¹⁴ Así en *Sociedades multiculturales*, Bilbao, Mensajero, 2004.

El proyectar esta perspectiva de la ciudadanía en las personas con discapacidad supone que se deja de hablar de discapacidad para hablar de diferencia socio-cultural, y que se reclaman para esta diferencia no tanto políticas específicas de apoyo encaminadas a compensar una desventaja detectada desde un horizonte de igualdad, cuanto un espacio socio-político de reconocimiento del colectivo en cuanto tal y de sus rasgos diferenciales, así como de apoyo equitativo en relación con las otras diferencias socio-culturales que no han sido calificadas de discapacidad. Este enfoque ha aparecido en algunos entornos de personas con discapacidad no intelectual, especialmente entre los sordos. Por otro lado, como evolución de los planteamientos del Movimiento de Vida Independiente, se está hablando también de desechar el apelativo de discapacidad y sustituirlo por el de «diversidad funcional», sólo que en este caso no parece mostrarse especial conexión con la perspectiva de la ciudadanía de la multiculturalidad sino más bien con un modo de enfocar la dignidad humana —como dignidad intrínseca y extrínseca—, de la que se hace depender la valoración de la riqueza de esa diversidad. ¿En qué medida son pertinentes estos enfoques? ¿En qué medida, centrados en nuestro tema, son pertinentes y aplicables para el caso concreto de la discapacidad intelectual? Son las cuestiones que quedan pendientes desde este acercamiento a una ciudadanía que entiende que las diversidades y diferencias —distinguiéndolas de las desigualdades injustas y no identificándolas con desventajas por ellas mismas— deben ser acogidas en cuanto tales en los ámbitos sociales y públicos.

3.

La realización de la ciudadanía de la autonomía en las personas con discapacidad intelectual

Descrita en el punto precedente la panorámica de la ciudadanía en su complejidad (como ciudadanía de la autonomía, de la igualdad y de la diversidad, en su interrelación) y expresada la problemática general que emerge al proyectarla sobre la condición de discapacidad intelectual, paso ahora a abordar con cierto detalle las diversas cuestiones que he ido formulando.

Comenzaré planteando lo implicado para la persona con discapacidad intelectual en la autonomía de la ciudadanía, dado que se nos ha mostrado ser la básica. Recuerdo a este respecto que he asumido la perspectiva más amplia de la misma: es ciudadano pleno la persona a la que se le reconoce el derecho y se le garantizan las posibilidades de realizar su autonomía tanto en su dimensión privada-civil, en la que le corresponde gestionar libremente sus proyectos vitales, como en su dimensión público-política, la que supone tener una participación activa en la organización y gestión en justicia de la sociedad; además, con las interacciones que se dan entre ambas. Evidentemente, esta amplitud de potencialidad de la autonomía marca también, en correspondencia precisa, la amplitud de la responsabilidad, tanto respecto a uno mismo como respecto a las personas con las que se interactúa y a la sociedad en su conjunto.

Proyectando este planteamiento a la discapacidad, resulta decisiva la definición que se haga de ella, tanto en general, como para el caso concreto de la discapacidad intelectual. Frente al pasado en el que había una aproximación estática y negativa a la misma, que cargaba el acento en un déficit puramente intrínseco a la persona (es discapacitado quien muestra tener ese déficit, en nuestro caso, quien muestra tener

un cociente intelectual insuficiente), ahora se resalta, con toda pertinencia, un enfoque de la discapacidad: positivo —que exige partir de las capacidades—, funcional —que no remite a lo que alguien es, sino a un funcionamiento problemático en ciertos aspectos—, y socialmente contextualizado —que se precisa en su relación con las oportunidades y los obstáculos que encuentra en una sociedad concreta—.

Reenfocada de este modo la concepción de la discapacidad, se observan dos tendencias. En la primera se intenta mantener un cierto equilibrio entre el factor interno respecto al funcionamiento de la persona —la deficiencia— y el factor externo —los obstáculos sociales—, interactuando entre ellos. Mientras que en la segunda se da el peso decisivo, casi único, al factor externo: aquí hay discapacidad cuando una sociedad está diseñada de tal modo y desarrolla tales dinámicas, que margina a quienes tienen determinadas diversidades funcionales, impidiéndoles la realización de sus capacidades. El que discapacita, en definitiva, es el entorno; la discapacidad es un fenómeno social, mejor aún, una expresión de opresión social.

Este segundo enfoque es muy sugerente, y a la vez no exento de problemas en su radicalización. Lo retomaré más de lleno al plantear la ciudadanía de la igualdad y de la diversidad. De momento, centrado en la ciudadanía de la autonomía, sí quiero resaltar que, si se defiende de modo firme, queda fuera de lugar plantear que haya personas (como las que consideramos con discapacidad intelectual), que están en sí en condiciones de disfrutarla sólo parcialmente.

Para entender el alcance de esta afirmación, conviene distinguir entre lo que suele llamarse autonomía moral (de decisión racional) y autonomía fáctica (de ejecución). La autonomía moral presupone la capacidad racional suficiente para las deliberaciones y decisiones a las que puede asignárseles una responsabilidad moral. La autonomía fáctica remite a la posibilidad real de llevar a cabo esas decisiones. En las personas con discapacidad no intelectual está claro que existe la autonomía moral. Por consiguiente, para ellas, la problemática de la autonomía tiene que ver decisivamente con la autonomía fáctica. Y ésta a su vez, también decisivamente, con la forma como se organiza la sociedad. Es la sociedad, en efecto, la que, como denuncian, al no estar diseñada con modos que permitan la accesibilidad equitativa a quienes tienen diversidades funcionales que llamamos discapacidad, les cercena la posibilidad fáctica de llevar a cabo decisiones que querrían tomar. En este nivel de ciudadanía y para estas personas, no son propiamente los posibles déficits funcionales los que importan, sino las barreras sociales (cuya superación como exigencia de justicia nos remitirá a cuestiones ligadas a la ciudadanía de la igualdad).

Ahora bien, cuando nos centramos en las personas con discapacidad intelectual, esta lógica sencilla se hace más compleja, problematizando

para ellas la ciudadanía de la autonomía. La deficiencia de funcionamiento a la que nos referimos aquí es aquella que supone limitaciones en la capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado —de la acción en sí y de sus consecuencias— como para que se trate de decisiones a las que pueda asignárseles responsabilidad moral estricta. Esto es, queda afectada no sólo la autonomía fáctica sino también la autonomía moral; incluso, para un número significativo de acciones, se da afección en ésta más propiamente que en la primera. Desde este punto de vista, para este modo de discapacidad, resulta pertinente, ya en este nivel de la ciudadanía, definirla imbricando de forma correcta —tarea delicada— los factores interno y externo, a la manera como se hace en la reciente *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*: «Las personas con discapacidad incluyen a aquéllas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (artículo 1). La cuestión aquí en juego es que el impedimento para esta participación plena —esto es, para la ciudadanía—, si para las personas con discapacidad no intelectual proviene en medida decisiva, por no decir total, de estas barreras externas, para las personas con discapacidad intelectual proviene en parte de estas barreras y en parte de su propio modo de deficiencia funcional.

Si se asume esto, las tareas fundamentales de cara a la ciudadanía de la autonomía de estas personas son las siguientes:

- es muy importante y de justicia que vivan procesos de socialización y educación que logren el desarrollo máximo de su autonomía moral, aunque no llegue a plena;
- es también relevante que se localicen y destruyan las barreras sociales de diverso tipo que obstaculizan el ejercicio de la autonomía moral al alcance de estas personas;
- dado que la ciudadanía remite a reconocimientos y posibilidades jurídicas —recuérdese de nuevo a Kant— es igualmente decisivo precisar jurídicamente de modo correcto este estatus de autonomía ciudadana real aunque no plena de estas personas.

Las dos primeras exigencias tienen que ver más propiamente con la ciudadanía de la igualdad, por lo que me centro aquí en la tercera, aunque para apuntar sólo las cuestiones más básicas¹⁵.

¹⁵ Me ayudo, para ello, del estudio de GARCÍA LLERENA, Viviana, *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*, A Coruña, Paideia, 2002. Con «Introducción» amplia de José Antonio Seoane.

Lo primero que debe tenerse presente a nivel jurídico, es que las personas con discapacidad intelectual son plenamente personas, esto es, que también a ellas se refieren de modo pleno los principios constitucionales de dignidad, libertad e igualdad, en los que se asienta la ciudadanía. En cuanto personas con discapacidad intelectual están abiertas, además, a un modo específico de aplicación a ellas del principio de protección, pero visto éste como *subsidiario* de los primeros, no como sustituto.

Para que la subsidiariedad de la protección jurídica funcione correctamente es decisivo hacer las adecuadas distinciones entre lo que la persona con discapacidad intelectual puede decidir con autonomía por ella misma, lo que puede decidir también con autonomía cuando se le ofrecen determinados apoyos ante posibles carencias —que hay que ofrecérselos—, y aquello en lo que no puede decidir en su sentido más estricto —aquello en lo que se localiza la merma insuperable de la ciudadanía de la autonomía—, ante lo que hay que plantear «decisiones de sustitución», en manos de tutores, profesionales e instituciones. Es evidente que esto último sólo es justo:

- cuando se reduce al mínimo ineludible;
- cuando, en ese mínimo, se orientan las decisiones según el criterio del mayor interés —de la realización más plena— de la persona con discapacidad intelectual, lo que exige una afinada atención tanto a la persona como a su contexto;
- cuando, incluso entonces, se decide incluyendo en el proceso, en la medida de sus posibilidades, a la persona con discapacidad, lo que significa que la sustitución nunca es plena y tiene que estar abierta siempre a procesos dialógicos.

En concordancia con esto, el reconocimiento jurídico de incapacidad para determinados actos de la vida civil y política, de no tener autogobierno suficiente para ellos:

- debe dejar claro que es incapacidad parcial sobre la base del reconocimiento explícito de capacidad de autonomía para todo aquello que no se contempla; en este sentido hablar del «incapaz» es engañoso;
- debe estimular aquellos apoyos a la decisión que logran la plena autonomía de ésta;
- debe implicar una gran flexibilidad para que la dinámica interrelacionada de reconocimiento de capacidad respecto a ciertos actos, de asistencia para otros y de sustitución en otros, pueda acomodarse a la realidad de cada persona, a su potencial grado de autogobierno según el tipo de actos, de circunstancias vitales

y de contextos. Esto supone que la determinación judicial de la incapacidad debe ser personalizada, no predeterminada en genérico, sino determinada caso por caso por el juez.

Viviana García, en la obra citada, emite a partir de estos supuestos críticas atinadas a la actual situación jurídica. En primer lugar, debería desterrarse la posibilidad de que el juez declare «incapacitación total para todos los actos de la vida civil», porque atenta contra la graduabilidad inherente a la circunstancia de discapacidad. En segundo lugar, debería acabarse con la rigidez de los actuales sistemas de guarda —la tutela que remite a la incapacitación total y la curatela, a la parcial— decididos en función de la valoración general del nivel de autogobierno de la persona, y a los que, en el mejor de los casos, se les añaden determinados matices. «Frente a esta práctica cabe resaltar que si la propia incapacidad de obrar es flexible y puede ser objeto de graduación, deben serlo también las instituciones de protección, puesto que están concebidas para suplir una incapacidad que es en esencia maleable»¹⁶.

He mencionado en reiteradas ocasiones que la delimitación jurídica de capacidad/no capacidad remite a «actos de la vida civil y política». Conviene ahora especificarlos un poco más para que así quede más clara la realización de la ciudadanía de la autonomía en la persona con discapacidad intelectual. Abarcan los que afectan a la autonomía en el ámbito privado de la intimidad, en el ámbito de la sociedad civil y en el ámbito público. Formulado en el lenguaje de los derechos humanos, tienen que ver con los derechos civiles y políticos. En lenguaje más jurídico tienden a distinguirse, por lo que se refiere a la vida civil, el ámbito patrimonial y el personal; a los que habría que añadir, por lo que respecta a la ciudadanía, el ámbito político. La cuestión más delicada y polémica tiene que ver, evidentemente, con la posible «decisión de sustitución» en algunos de esos actos, que, para empezar, se nos muestra más sencilla y viable en el ámbito patrimonial y mucho más delicada, y a veces imposible en cuanto tal, en el ámbito personal¹⁷.

De todos modos, no voy a adentrarme aquí en esta vía ni en sus concreciones jurídicas, pues para los objetivos perseguidos por estas lí-

¹⁶ V. GARCIA LLERENA, o.c., 120.

¹⁷ Cuando se sustituye la decisión de alguien se presupone que se trata de hacer lo que él haría si tuviera suficiente grado de capacidad para ello. En ese sentido, puede sustituirse con facilidad la gestión de los bienes, pero no en cambio, la vida sexual, porque el ejercicio de la misma es intransferible. Por eso precisamente, las decisiones que se toman por la persona discapacitada en estos ámbitos personales son mucho más delicadas, deben ser más sopesadas, estar mucho más atentas si cabe a los deseos y capacidades de las personas afectadas.

neas, con lo dicho ya es suficiente¹⁸. Considero, más bien, oportuno, remitirme a estos actos con el lenguaje de los derechos humanos, el que propiamente se recoge en la Convención antes citada. En ella se resalta que las medidas jurídico-políticas que se tomen en cualquier Estado deben ser de tal naturaleza que respeten y garanticen estos derechos. Concretamente:

- Deben reconocerse, para todas las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas, derechos civiles como: los que tienen que ver con la vida jurídica (art. 12, 13 y 14), los de movilidad (art. 20), los de libertad de expresión e información (art. 21), los de privacidad (art. 22), etc. La contundencia del reconocimiento de los mismos se muestra, por ejemplo, en el derecho a la elección del lugar de residencia y de las personas con quien se quiere vivir (art. 19.a); el derecho a casarse en libertad y fundar una familia abierta a la procreación (art. 23); etc.
- Deben reconocérseles, también en igualdad de condiciones, derechos políticos como: la participación a todos los efectos en la vida público-política de un país; la participación en organizaciones sociales que persiguen el interés público; la constitución de organizaciones de personas con discapacidad para reivindicar sus derechos (art. 29).

La contundencia de estas reivindicaciones parece contradecir lo que acabo de decir para las personas con discapacidad intelectual, respecto a las que he reconocido la posibilidad de que deban darse algunos niveles de sustitución de la autonomía en actos o ámbitos que se acaban de citar y para los que parece excluirse. Para que se entiendan oportunamente hay que destacar que la Convención pide este reconocimiento

¹⁸ Permítaseme, con todo, citar algunos fallos judiciales de incapacidad total o parcial, para ejemplificar consideraciones precedentes, no lejanos en el tiempo. En primer lugar, estos tres relativos a la incapacitación total: «Declaro la incapacidad total de ... para regir su persona y bienes, así como su sumisión a tutela que se llevará a efecto en ejecución de esta sentencia». «Debo declarar y declaro la incapacidad absoluta de..., sin que pueda ejercer derecho de sufragio activo, y careciendo de capacidad para testar, debiendo ser sometido a régimen de tutela, sin expresa imposición de costas». «Estimando la demanda formulada por el Ministerio Fiscal contra ... debo declarar y declaro la incapacidad total para gobernarse por sí mismos los demandados, concediendo la tutela de los mismos a...». En segundo lugar, este ejemplo de incapacidad parcial: «Declaración de incapacidad parcial de ... quien conservará capacidad para actuar en el ámbito personal, social, laboral, familiar y patrimonial, siempre con la supervisión y anuencia del tutor que se le nombre, debiendo por ello quedar sometido al régimen de tutela, asistiendo al demandado en cuantos actos con trascendencia jurídica o personal realice, conservando el demandado capacidad para el ejercicio de sufragio, así como para testar».

equitativo exigiendo a su vez un tipo de sociedad que lo hace posible. Lo que supone que se toman todas las medidas necesarias para configurarla respondiendo a los criterios de «diseño universal» que retomará luego, completados por «ajustes razonables» de adaptación a las personas con discapacidad, que pueden suponer «apoyos necesarios». Esto es, las personas con discapacidad podrán disfrutar de estos derechos civiles y políticos cuando la ciudadanía de la autonomía se articule con la ciudadanía de la igualdad que implica estas medidas y a la que me referiré a continuación.

De todas maneras, es cierto que, de forma más espontánea, esta reivindicación de igual ejercicio pleno de derechos implicados en la ciudadanía de la autonomía tal como es presentada en la Convención, se acomoda con más facilidad a las circunstancias de discapacidad no intelectual. Y que a ciertos niveles resulta problemática para el caso de la discapacidad intelectual. La Convención no ha entrado en esta distinción, supongo que porque teme que podría ser interpretada como denigrante para las personas afectadas, pero soy de la opinión de que la distinción debe ser asumida por sentido de la realidad.

Ahora bien, el que se asuma no quiere decir que se tiene carta blanca para volver a postular situaciones de tutelaje generalizado respecto a estos derechos. Lo que se dice en la Convención marca el horizonte al que hay que acercarse lo más posible a través del reconocimiento de lo que ya son capacidades de cada persona con discapacidad, en su individualidad única, y de lo que pueden serlo si se eliminan obstáculos sociales y se dan apoyos pertinentes¹⁹. Y en esto hay que incluir todos los derechos civiles y políticos. Podría ilustrarse esto con múltiples ejemplos, como el de la libertad de expresión, el de la libertad religiosa, el del emparejamiento afectivo-sexual, el de la gestión de los bienes, el de la participación política, etc.

Me limito a unas breves observaciones sobre este último, por ser decisivo para la ciudadanía. Abrir a la posibilidad de ejercicio del mismo a las personas con discapacidad intelectual significa:

- para empezar, que no se incapacita jurídicamente a la persona para este derecho salvo en casos realmente extremos;
- en segundo lugar, que se abre a la persona —por supuesto, de modo acomodado a sus posibilidades— a experiencias que le

¹⁹ Relacionado con esto, lo que no puede aceptarse por incoherentemente injusto es que se le asignen a una persona con discapacidad que comete un delito responsabilidades penales (que pueden conducirle a la cárcel) que exceden a las que corresponden a los derechos civiles y políticos que se les reconocen.

permiten no sólo comprender críticamente en sus elementos básicos la vida política, sino que le motivan para que le resulte de interés, por detectar que en ella está en juego el bien común;

- en tercer lugar, que todo ello se plantea en la apertura al pluralismo legítimo y necesario que debe contemplarse, para que la persona con discapacidad intelectual se sitúe libremente en él, también de acuerdo a sus capacidades concretas, por ejemplo, en el momento de votar, sin sufrir manipulaciones por parte de sus tutores (distinguir la ayuda de la manipulación en este terreno es delicado, pero no imposible).

Para la persona con discapacidad esto no supone sólo la experiencia de cumplir el deber de ciudadanía; supone también la experiencia gratificante de sentirse participando en ámbitos de convivencia que desbordan los de sus relaciones cotidianas para abarcar al conjunto de la sociedad, de sentirse propiamente miembro de la comunidad política, ciudadano en sentido propio. (Evidentemente, tanto la intensidad como las estrategias con las que asumir estas orientaciones tienen que acomodarse a la realidad de cada persona y cada etapa personal).

A los representantes de las personas con discapacidad intelectual, en general familiares, todas estas consideraciones, aunque en principio les resulten sugerentes, pueden igualmente asustarles, incluso incomodarles hasta el rechazo, porque parecen exigirles una dedicación aún más acrecentada de la que ya tienen, con frecuencia desbordante. Creo que hay que ser conscientes de esta realidad, que pide:

- distinguir, por parte de esos representantes, lo que, a pesar de ello, hay de legítimo en las mismas pensando en los derechos y en el bien de las personas con discapacidad que están a su cargo;
- estar en disposición honesta de apoyarlo y poner en práctica lo que les corresponda al respecto;
- pero a su vez, ser conscientes de que no les toca a ellos todo el esfuerzo (en medios y en disponibilidad) de lo que esto implique, distinguiendo lo que les toca hacer y lo que, con las correspondientes estrategias, les toca reivindicar de cara a los cambios sociales y a los apoyos necesarios (lo que nos remite una vez más a la ciudadanía de la igualdad).

Aunque podrían ir desarrollándose más los aspectos tocados, y hacer emerger otros, creo que con lo dicho aparece con razonable claridad lo que puede suponer la ciudadanía de la autonomía para las personas con discapacidad intelectual. Sólo querría resaltar una última consideración, a modo de cierre. Ha quedado subrayado que esta perspectiva de la ciu-

dadanía se identifica con el autogobierno de las personas, con su independencia, por volver a la terminología kantiana. El Movimiento de Vida Independiente que, como he dicho, enfatiza esta cuestión, identifica esta independencia que reclama con la capacidad para gestionar y controlar la propia vida y para participar activamente en la vida de la comunidad —con la ciudadanía plena, como puede constatarse—, a través de las propias decisiones y escapando al control de otros agentes, privados o públicos. Definida con esta contundencia la vida independiente, no es fácil aplicarla a las personas con discapacidad intelectual. En éstas parece emerger ineludiblemente, respondiendo a una situación real, la palabra que puede resultar aborrecible de «dependencia», aunque se la reduzca a su mínima expresión. Aborrecible porque, si se la asigna a la condición de la persona, parece presuponer una minusvaloración que llama al paternalismo; y si se la asigna a la sociedad es evidentemente una opresión.

Pues bien, la idea que querría expresar al hilo de esta constatación es que esta situación que nos desvelan las personas con discapacidad intelectual responde en realidad a un dato significativo de la condición humana, no sólo porque cualquiera de nosotros puede caer en similares situaciones de «dependencia», por ejemplo, a causa de una enfermedad, sino porque forma parte de nuestra experiencia cotidiana de los supuestos no dependientes. Nadie es independiente en sentido estricto, nadie vive ese ideal liberal de ser persona autónoma totalmente separada de los otros, con los que establecería las relaciones que considera oportunas desde su libertad; la posibilidad de que decidamos y realicemos nuestras decisiones, de que logremos una razonable completud del yo, *depende* de múltiples y variados lazos de solidaridad, tanto más fuertes cuanto más inconscientes. No somos «autosuficientes» como proclamara Kant, sino «autoinsuficientes», incluso cuando estamos «en la plenitud de la edad y de las facultades»²⁰.

Desde este punto de vista, no se trataría tanto de eludir esta realidad, cuanto de situarla y vivirla de modo adecuado. Y, quizá, el concepto que puede ayudarnos para ello es, no el de independencia, sino el de *interdependencia* en el respeto y la justicia, el de la independencia que logramos ejercitando nuestras interdependencias. Si fuéramos conscientes de ello, se configuraría de modo totalmente diferente el elemento de «dependencia»:

- porque se nos muestra recíproca;
- porque se equilibra con el elemento de la aportación;

²⁰ Sobre esta cuestión es útil consultar: BECK, U. y BECK-GERNSHEIM, *La individualización*, Barcelona, Paidós, 2003.

- porque se abre, por tanto, a la riqueza compartida;
- porque expresa solidaridad;
- porque se configura de múltiples formas en función de las circunstancias personales y las vicisitudes de la vida.

Lo malo está —y ahí hay que situar la denuncia de iniciativas como la del foro de Vida Independiente— en plantear y hacer vivir la dependencia como excepcional de algunos, heteroasignada, unilateral, impuesta. Y eso es lo que tiende a suceder cuando se la adosa a las personas con discapacidad. Lo que propongo frente a ello es que asumamos todos honesta y empáticamente, en nuestra propia experiencia, esta condición de interdependencia y que situemos en ella, en toda su complejidad, al conjunto de las personas —con discapacidad o no—, cada una a su manera. ¿Por qué no, pues, ciudadanía de la interdependencia más que de la independencia?

4.

La realización de la ciudadanía de la igualdad en las personas con discapacidad intelectual

Ya he ido adelantando en reiteradas ocasiones que la ciudadanía de la autonomía sólo se realiza de modo generalizado y en justicia cuando se articula con la ciudadanía de la igualdad, la que, remitiéndose de modo especial a los derechos sociales y con la mediación decisiva de las instituciones públicas, garantiza para todos la satisfacción de las necesidades básicas que permiten el desarrollo de nuestras capacidades, la que proporciona circunstancias equitativas para nuestras elecciones, la que hace universalmente viable en sus cotas máximas posibles la «independencia» —la interdependencia en equidad—. ¿Cómo se concreta esta ciudadanía en la persona con discapacidad intelectual?

Para responder a esta pregunta también conviene tener presente de arranque, como en el caso de la ciudadanía de la autonomía, la definición de discapacidad. Ya argumenté entonces que optaba por la que sintetiza el referente personal, que remite a una limitación funcional, y el referente social, que remite a un obstáculo. Pues bien, si en el apartado anterior hubo que tener presente de modo relevante lo primero, en este apartado de la ciudadanía de la igualdad hay que tener decisivamente presente lo segundo. La realización de esta dimensión de la ciudadanía en las personas con discapacidad supone la eliminación de todos los obstáculos sociales que la materializan, con el correspondiente debilitamiento —en algunos casos, la práctica eliminación— de lo que acaba siendo discapacidad real. Es evidente que para el caso de las personas con discapacidades no intelectuales,

en posesión plena de su autonomía moral, la lucha por su ciudadanía plena se polariza en esta exigencia, para que se dé además para ellas la plenitud de la autonomía fáctica. Ahora bien, no es menos cierto que también para las personas con discapacidad intelectual esta reclamación de eliminación de barreras sociales es decisiva para alcanzar de hecho la ciudadanía máxima posible, tanto en su expresión civil como política.

Para avanzar en la concreción de lo que esto puede implicar, conviene comenzar precisando de qué obstáculos sociales hablamos. A este respecto es especialmente ilustrativo lo que se dice en la *Convención* que voy citando. En ella se subraya muy pertinentemente que se trata de «barreras debidas a la actitud y al entorno» (preámbulo, e). Cuando, en este marco de búsqueda de igualdad, se habla de «accesibilidad» se tiende a pensar en general en la supresión de barreras materiales —entorno—, que ciertamente las hay, e importantes. Pero la idea a tener presente desde el principio es que, muchas veces, son aún más firmes las barreras inmateriales de los prejuicios y las marginaciones —actitudes—. Para el caso de las personas con discapacidad intelectual, en general las decisivas.

Esta cuestión se clarifica aún más si tenemos presente de modo genérico lo que está en juego en esta ciudadanía de la igualdad. Contempla a los seres humanos como personas con necesidades (deben disfrutar del acceso a determinados bienes para poder desarrollarse y expresarse en sus potencialidades de autonomía), situadas en comunidades que tienen que ser comunidades de solidaridad (todos tenemos que preocuparnos de la satisfacción de las necesidades de todos), pero siendo conscientes de que las condiciones reales de existencia en estas comunidades se abren a la posibilidad de tres fenómenos de desigualdad: el de la desventaja en las capacidades personales, el de la opresión y el de la marginación. Desde este último punto de vista, realizar la ciudadanía de la igualdad significa, antes que nada, luchar contra estas desigualdades, a fin de que todos tengamos las condiciones más equitativas posibles para el ejercicio de nuestra autonomía, corazón de la ciudadanía. Aunque no debe olvidarse la circularidad creativa que propuse antes: la autonomía real que tengamos, por parcial que sea, habrá que emplearla para exigir el disfrute de los derechos sociales, que nos permitirá a su vez el disfrute más pleno de esa autonomía.

Las personas con discapacidad intelectual, por un lado, están en una situación de desventaja —la que remite a la limitación mental—; por otro lado, a veces, sufren relaciones de opresión; pero, quizá, lo más relevante en ellas es el tercer modo de desigualdad, el implicado en la marginación —es aquí donde están más expresamente las barre-

ras sociales—²¹. ¿Qué estrategias específicas deben contemplarse para hacer frente a estas desigualdades, que en el segundo y tercer caso adquieren además la forma expresa de injusticias?

En primer lugar, hay que prevenirse de dar pasos en falso. Desde la perspectiva de la ciudadanía, lo que es inadecuado es generar políticas de satisfacción de necesidades que se enmarcan en el paternalismo y tienen vocación de mantenerse en él. En esta igualdad de la ciudadanía no se trata meramente de que tengamos cubiertas en su materialidad determinadas necesidades (alimentarias, sanitarias, educativas, de alojamiento, etc.); se trata de que las cubramos con tales dinámicas que potencien nuestra capacidad y ejercicio máximo posible de la autonomía. Esto debe tenerse muy especialmente presente, como puede comprenderse con facilidad, para el caso de las personas con discapacidad intelectual, a las que tiende a verse como afincadas para siempre en su niñez. El objetivo no es que «no carezcan de nada de lo necesario» respecto a este tipo de bienes, como a veces tiende a decirse. Lo que hay que intentar es que no les estén vedados espacios de decisión y participación de los que son capaces, y de que ese no carecer de lo necesario—que, evidentemente, debe darse— sea en realidad una potenciación para la inserción en ellos.

En segundo lugar, el primer paso hacia el ejercicio de la igualdad de la ciudadanía es que se reconozca efectivamente en las relaciones sociales la igualdad en capacidades que de hecho se da ya entre las personas. Lo ejemplifico con el caso del mercado laboral: cuando existen varios candidatos para cubrir un puesto de trabajo, todos ellos con cualificación adecuada para lo que el puesto exige, está vedado hacer discriminación negativa, no elegir entre ellos a la persona con discapacidad por su condición de tal (luego habrá que plantear si es adecuada la discriminación positiva). Esto es, la igualdad comienza con la no discriminación²². Aunque no es estrategia suficiente, puesto que se limita

²¹ Téngase además presente que la opresión puede ser denunciada jurídicamente, con la consiguiente posibilidad de enfrentarse de ese modo a ella (aunque con esta observación no quiero minimizar en nada las dificultades reales de hacer estas denuncias en muchos casos). Mientras que la marginación, con mucha frecuencia, resulta indenunciable en sí misma, a menos que pueda ser remitida a una discriminación flagrante.

²² Este tema de la no discriminación debe ser tenido también muy presente dentro del propio colectivo de personas con discapacidad intelectual, para no favorecer injustamente a un sector frente a otro. Resalto especialmente la variable sexo-género: las mujeres de este colectivo no deben ser discriminadas respecto a los hombres en la oferta de servicios y potenciación de la autonomía, debiendo tenerse en cuenta a su vez las distintas necesidades de cada colectivo en algunos capítulos. Dicho de otro modo, y como nos lo recuerda la *Convención*, en este terreno también hay «necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades» (preámbulo, s).

a tener presente la condición actual de las personas, sin plantearse si en ella anida una desventaja o sufre una injusticia (de hecho, en buena medida, estamos aquí en la ciudadanía de la autonomía).

En tercer lugar, planteando ya el tema de modo más global, frente al enfoque inadecuado de mera satisfacción material de ciertas necesidades, así como frente al enfoque insuficiente de la mera no discriminación, el horizonte básico al que hay que tender en esta vertiente de la ciudadanía es el del logro de la *igualdad de oportunidades* para las libertades. ¿Qué políticas es conveniente estimular cuando esta igualdad no se da? Pensando en la discapacidad, la primera estrategia que se impone, la que busca expresamente superar la marginación que se sufre, la expresa muy bien la *Convención* citada cuando va clarificando diversas propuestas en torno a la manida pero imprescindible *accesibilidad* máxima posible. Tener igualdad de oportunidades se traduce aquí por tener capacidad de acceso igual. Esta equidad en la accesibilidad debe asumirse en su sentido más amplio.

- Por un lado, por lo que se refiere a los entornos. En la *Convención* se citan: el entorno físico, el social, el económico, el cultural, el de la salud, el de la educación, el de la información y las comunicaciones. Pero, por supuesto, habría que añadir más, como, tratándose de la ciudadanía, el de la participación social y política. Se trata de entornos en los que, en unos casos, sobre todo se ejercita la autonomía lograda; mientras que en otros, se va desarrollando en sus potencialidades. La idea básica a defender aquí es que a nadie se le deben vedar estos entornos aprioricamente por el hecho de tener alguna discapacidad.
- Por otro lado, la misma amplitud debe darse a la hora de contemplar los medios que hay que utilizar para garantizar la accesibilidad general: no se trata sólo de medios mecánicos, explicita la *Convención*, aunque sean muy importantes para determinadas formas de discapacidad; también son decisivos, añade, los medios comunicativo-lingüísticos, para los que habría que tener presentes todas las potencialidades de las tecnologías de la información. Por mi parte, además, añadiría un tercer «medio» que tiene que ver con la concienciación social: el de la supresión de las barreras constituidas por los prejuicios existentes hacia las personas con discapacidad, hacia la presencia normalizada de éstas en cualquier lugar.

Que el objetivo de esta accesibilidad amplia es precisamente el disfrute de la ciudadanía, queda muy bien reflejado en el artículo 9, en el que se explicita que es postulada «a fin de que las personas con discapa-

cidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida».

El horizonte de las diversas políticas de accesibilidad está bien recogido, al menos en parte, en la apuesta por el *diseño universal* de los productos, entornos, programas y servicios que se ofrecen a la ciudadanía, de modo tal que puedan ser utilizados sin especiales problemas por todas las personas, al margen de que tengan o no una discapacidad. Piénsese en lo mucho que hay que hacer aún a este respecto, teniendo presente cada modalidad de discapacidad, teniendo presente aquí en concreto la discapacidad intelectual (baste considerar, a modo de ejemplo, la inadecuación para ésta de múltiples formas de ofrecer información pública). La *Convención*, que propone aspirar a la realización más amplia posible de este diseño universal, por sentido de realismo añade que debe ser modulado por medio de «ajustes razonables» o modificaciones específicas en productos, entornos y servicios que se adapten a las personas con discapacidad, aunque debiendo tenerse presente que el acento hay que ponerlo en lo primero. La idea, en cualquier caso, es que con estas estrategias se busque igualar en condiciones a todas las personas, al margen de su situación respecto a una posible discapacidad.

Lo dicho hasta ahora en vistas a garantizar la igualdad de oportunidades tiene que ver sobre todo con la superación de la marginación y la opresión. Pero en su momento avancé una tercera circunstancia de desigualdad que de arranque no se presenta como injusticia (aunque en determinadas ocasiones pueda estar ligada a ella): la desventaja inherente a la limitación implicada en la discapacidad. Lo primero que conviene decir al respecto es que sólo cuando se desarrollan las políticas de accesibilidad antedichas se obtiene la medida justa del alcance de esta desventaja. Aclarado esto, queda entonces la cuestión de cómo afrontar en justicia esta desventaja. Aparecen aquí un segundo bloque de iniciativas orientadas a las personas con discapacidad, que de algún modo continúan los «ajustes razonables» que acabo de mencionar. Son medidas que adquieren la forma de *apoyos específicos* para gestionar lo mejor posible la discapacidad y *compensaciones permanentes* para suplir en lo que se pueda las limitaciones que supone, que deben ser personalizados y deben estar garantizados por las instituciones públicas. Pueden ser mecánicos, propios de las tecnologías de la información, monetarios, de asistencia personal, etc.

Por coherencia con la ciudadanía de la autonomía, en la medida de lo posible, el protagonismo decisivo en la gestión de estos apoyos y compensaciones debe quedar en manos de la propia persona con discapacidad. Esto significa que en el caso de las discapacidades no intelectuales ese protagonismo es pleno. Para el caso de la discapacidad intelectual, la

propia naturaleza de la misma marca límites a esta gestión, dependiendo de las personas y sus circunstancias; pero esto no debe significar el que se les aparte de toda gestión, sino que únicamente se les sustituya, desde el criterio del interés del afectado, en aquellos aspectos en los que su autogestión no sea posible.

Lo que se persigue con estas últimas medidas es igualar en lo posible a los «desaventajados» con los «aventajados», como exigencia de justicia. En este sentido, esta propuesta de la ciudadanía de la igualdad se distancia del enfoque kantiano de los «talentos», prolongado por el liberalismo no igualitario. Nuestras capacidades de diverso tipo no son meras posesiones que tenemos y de las que podemos disponer arbitrariamente, adueñándonos sin limitaciones de lo que consigamos con ellas. Siempre en el respeto a las libertades fundamentales de las personas, deben ser situadas también en el contexto de la justa distribución de bienes y las razonables igualaciones de circunstancias que se muestren viables.

Una última política que se baraja para lograr la igualdad de oportunidades, que se vuelve a dirigir a la situación de opresión o marginación, es la más polémica de la *discriminación positiva o acción afirmativa*. Se ha planteado especialmente para casos en los que por discriminaciones negativas de siglos (piénsese, por ejemplo, en las mujeres) la igualdad de oportunidades (por ejemplo, laborales o de representación política) no emerge por el mero hecho de que aquéllas se supriman legalmente. En casos como éstos, para estimular y acelerar una igualación que no se debe postergar, puede plantearse primar la condición de mujer para acceder a un puesto de trabajo, o un cupo obligado para la representatividad política. Creo que cabe defender con razones sólidas la legitimidad de principio de tal estrategia. Ahora bien, para que sea prudencialmente aconsejable precisa dos condiciones: en primer lugar, que se haga en tales circunstancias y modos que se muestre eficaz para ir acabando con la opresión o marginación a la que se remite; en segundo lugar, que tenga vocación de transitoriedad, ya que si se perpetúa tiende a hacer un gueto, estancado en la desigualdad, del colectivo al que se aplica, al que, además, se le acusará de privilegiado.

Precisamente son estas condiciones las que provocan recelos a la hora de aplicar este esquema de la discriminación positiva a la circunstancia de discapacidad, dado que la misma es permanente. Sectores significativos del mundo de la discapacidad no intelectual la rechazan explícitamente. Por otro lado, por ejemplo, de cara a generalizar el derecho al trabajo de las personas con discapacidad intelectual, parece ineludible en sociedades como las nuestras una cierta dosis de discriminación positiva. Habría que intentarlo reduciéndola a lo inevitable,

esto es, desarrollando todo lo posible las otras políticas de la igualdad, y tratando de no caer en sus derivas inadecuadas, procurando que no sitúe a los implicados en una especie de gueto de la «anormalidad» que resulta ser lo contrario de la integración.

En torno a esta cuestión, y en general a todo lo que es específico en las políticas de igualdad que contemplan la condición de discapacidad, pueden resultar útil reproducir unas consideraciones que ya retomé hace unos años, que aparecen en un trabajo de Henri-Jackes Stiker. Conveniría pensarlas dice este autor, «como el conjunto de ayudas para que cada individualidad pueda vivir en el espacio común». Es decir, lo primero que debe tenerse presente es el espacio común que queremos construir, al que, luego, hay que dotar de medios para que todos puedan vivir en él, teniendo presentes sus diferencias y sus dificultades. Algunas medidas deberán ser tomadas en los espacios especializados, por ejemplo, y para las personas con discapacidad intelectual, las organizaciones que trabajan con ellas, y otras en los espacios comunes. Habrá que hacerlo, nos propone este mismo autor, con una fórmula que puede definirse del siguiente modo: «es preciso desespecializar los espacios especializados y reespecializar los espacios comunes. Dicho de otro modo, transferir al espacio común los conocimientos adquiridos en el espacio especializado, lo que metafóricamente podríamos denominar ósmosis, en el sentido químico del término».²³

En definitiva, de lo que se trata es de hacer realidad en las personas con discapacidad intelectual, en sus condiciones de vida y en sus posibilidades de elección, la igualdad que emana de nuestra común dignidad. Hemos podido constatar, de todos modos —en especial al hablar de ajustes razonables, ayudas, compensaciones, incluso, en ciertos casos, sustituciones— que la igualdad que buscamos no podrá ser la uniformidad de lo idéntico, ni siquiera en oportunidades. Es aquí donde cabe plantearse si la discapacidad, más allá de su consideración como desventaja-desigualdad, como algo puramente negativo o expresión de opresión, debe ser vista también como expresión de diferencia-diversidad a valorar positivamente de un cierto modo. Esto nos introduce en la tercera vertiente de la ciudadanía.

Antes, con todo, de pasar a este último apartado, conviene cerrar estas reflexiones en torno a la ciudadanía de la igualdad de las personas con discapacidad intelectual con una breve referencia a la «Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia», del 14 de diciembre de 2006. Ello se debe a

²³ En «Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales», *Esprit*, 12 (1999).

que esta ley tiene que ser situada fundamentalmente en la perspectiva de la promoción de la ciudadanía social de la igualdad. Sin entrar aquí en las cuestiones que han resultado polémicas y que en modo alguno son irrelevantes (como la utilización del término de «dependencia» o la financiación), quedan claras en ella cuestiones como éstas:

- la orientación a una ciudadanía social que potencia la autonomía, cuando se indica, en la Exposición de Motivos, que la ley está encaminada a «atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía»;
- la afirmación contundente de que nos movemos en el terreno de la justicia, ya que la ley, como se dice también en esta parte introductoria, «configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano»;
- la propensión de la ley —que debe ser vista como una limitación— a resaltar más bien la autonomía privada, dejando en sordina la autonomía pública, cuando se dice que «a efectos de esta ley se entiende por autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria» (art. 2.1);
- sobre la base, todo ello, de una definición de dependencia como: «el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta y a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal» (art. 2.2), aquellos, concreta más adelante, refiriéndose a estos últimos, que se requieren para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad» (art. 2.4).

5.

La realización de la ciudadanía de la diferencia-diversidad en las personas con discapacidad intelectual

Paso, pues, ya, a lo que he denominado la tercera vertiente posible de la ciudadanía, la más discutida, la que tiene presente la diferencia o diversidad no como desigualdad, sino como algo valioso y merecedor de ser amparado en cuanto tal por las instituciones públicas.

Para aclarar un poco más este tema conviene hacer una serie de distinciones en torno a las diferencias entre los humanos (por supuesto, sin pretender agotar el amplio panorama de las mismas y teniendo como referencia lo que es relevante para la ciudadanía), aunque con ello repita algunas ideas ya adelantadas:

- Hay diferencias que deben ser calificadas claramente como desigualdades llamadas a ser superadas en lo posible por exigencia de justicia, por ejemplo, las que tienen que ver con el inequitativo disfrute de los bienes básicos para construirnos como personas y con la no realización de la igualdad de oportunidades. En éstas no sólo no se percibe ningún valor, no solamente no se encuentra ninguna riqueza que se aporte a la humanidad, sino que se localiza un grave disvalor que debe ser combatido. Es lo que pretende la ciudadanía social de la igualdad. Aquí la plena integración en la ciudadanía pasa por la supresión de esas diferencias-desigualdades.
- Hay otras diferencias que, siendo percibidas social y personalmente como relevantes, son concebidas por quienes las viven como algo querido —las han elegido o las han reasumido voluntariamente— porque las ven cargadas de valor y porque son referencia significati-

va para su identidad o identificación personal. No deben interpretarse, por tanto, como desigualdades. Si se trata de diferencias que no dañan los derechos humanos de las personas, pueden reclamar para ellas no el mero estatus del respeto-tolerancia privada, sino un cierto estatus de protección, con lo que pasan a entrar en el ámbito de la ciudadanía. Este estatus de protección varía según el espacio en que situemos las diferencias:

- En algunos casos (por ejemplo, diferencias en torno a creencias religiosas) el lugar de éstas es el espacio privado de la intimidad y de la vida civil. Se trata de diferencias valiosas para quienes las comparten, pero no se precisa que todos las aprecien de ese modo. Como tales son amparadas por la primera dimensión de la ciudadanía que hemos contemplado, la de los derechos civiles y políticos. La protección que reciben es decididamente protección en negativo, garantía de que se dan condiciones sociales que no obstaculizan la vivencia libre de las mismas²⁴.
- En otros casos, el lugar de las diferencias en juego es el del espacio social y público. Se trata de diferencias que son de tal naturaleza que no sólo precisan una protección tendencialmente en negativo, como las anteriores, sino que requieren una específica protección y acogida de las instituciones públicas en positivo, implicando incluso a veces a los sistemas de representatividad política. Es lo que se está reclamando para las diferencias etno-culturales y nacionales. Piénsese, por ejemplo, en la identidad-diferencia lingüística, cuando se entiende que debe ser asumida en el sistema escolar oficial, estimulada públicamente en los medios de comunicación, etc. Es en este punto, el de las «políticas de la diferencia», en el que accedemos propiamente al modo de ciudadanía de la diferencia.

Pasando a aplicar estas distinciones al campo de la discapacidad, nos encontramos, de nuevo, con que es relevante la definición que hagamos de ésta.

- En la medida en que insistamos en que la discapacidad es decididamente un déficit en las posibilidades de funcionamiento de la persona, una limitación para realizar determinadas actividades,

²⁴ Soy consciente de que luego, en la vida real de las sociedades, se suelen recibir determinados apoyos positivos, con alcances que son discutibles y discutidos en los debates socio-políticos. Aquí, sin entrar en estos debates que, por lo que se refiere al tema religioso, los he abordado en otros lugares, me limito a resaltar la orientación básica de estos amparos públicos, para distinguirla de la que propongo a continuación, que es la que realmente nos introduce en la ciudadanía de la diferencia.

por tanto, una desventaja relevante con importante permanencia en el tiempo, situamos la atención que debe prestarse a la misma dentro de lo que antes se han descrito como exigencias derivadas de la ciudadanía social de la igualdad, encaminadas a paliar todo lo que sea posible ese déficit.

- En la medida en que se enfatice que la discapacidad es fundamentalmente un factor no tanto personal cuanto social, algo que emerge por las condiciones sociales existentes (por ejemplo, de no accesibilidad general) que impiden el funcionamiento razonablemente autónomo de determinadas personas —las consideradas discapacitadas—, estaremos centrándonos también en la ciudadanía social, la que pide precisamente que, cambiando esas condiciones, acabe por hacerse personal y socialmente lo menos relevante posible esa diferencia que en realidad es consecuencia de una injusticia.
- Sólo si entendemos que, al margen de la consideración o no de déficit interno a la persona juzgada como incapaz, o que, más allá de los obstáculos sociales que se le ponen, en su propia condición identitaria enmarcada en un colectivo, se da una riqueza que debe ser acogida públicamente de modo positivo, acabamos situando a las personas que estamos considerando como implicadas en dinámicas que tienen que ver con la ciudadanía de la diferencia/diversidad en el sentido más estricto del término.

Como ya avancé en su momento, hay al menos dos propuestas en las que puede interpretarse que se da una conexión con la ciudadanía de la diferencia, aunque con perspectivas claramente diversas, y entiendo que también con intensidades diferentes. Las dos han surgido en colectivos de personas con discapacidades no intelectuales y ambas participan al menos en una cosa, en el rechazo de la utilización del término «discapacidad».

La primera de ellas se ha expresado en la comunidad de sordos y en principio para la comunidad de sordos. Un sector de este colectivo ha planteado que se reinterprete su condición no como déficit sino como diferencia, con lógica análoga a las diferencias de la multiculturalidad que se quieren y que se consideran con bases para exigir su acogida pública²⁵. Desde esta perspectiva, exigen ser reconocidas como una co-

²⁵ En la *Convención* pueden encontrarse huellas de este enfoque, al tratar el tema de la lengua de las señas. Por un lado, en el artículo 21-b, se asume un enfoque de ciudadanía de la autonomía con proyección en la ciudadanía de la igualdad (aquí de oportunidades) cuando se exige que se acepte y facilite la utilización de la lengua que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales. Por otro lado, en el artículo 24-3-b, se apunta hacia la ciudadanía de la diversidad cuando se habla de promover la *identidad lingüística* de las personas sordas.

munidad de personas que hablan un idioma propio, el de los signos, que tienen una historia específica que les identifica, que han generado diversos modos de vida, etc. Características todas ésta que son consideradas: referencia fundamental para la identidad y las elecciones de quienes se sitúan dentro de ella; implicando elementos valiosos para el conjunto de la humanidad, como expresión de la creatividad y la diversidad de la experiencia humana; que son de tal naturaleza —especialmente evidente sería la lengua de los signos— que piden el mismo modo de protección y representatividad pública que debe tener cualquier otra lengua de sonidos²⁶.

La segunda de ellas, surgida como evolución del Movimiento de Vida Independiente, al menos en un sector del mismo, tiene pretensiones mucho más generales de alcanzar a todas las variables de discapacidad que se contemplan hoy en día. Apoyada decisivamente en determinados desarrollos de nuestra común condición de dignidad —conexiónados con la bioética—, comienza argumentando a favor de que se sustituya el término «discapacidad» por el de «diversidad funcional», para acabar estructurando un «modelo de diversidad»²⁷.

Entre las razones que se aportan para propugnar el término «diversidad funcional», desterrando el de «discapacidad», cabe resaltar las siguientes:

- Por más que se pretendan edulcorar las cosas, siempre que aparezca la referencia a déficit o limitación se hará una aproximación *negativa* a la definición de las personas implicadas, que acaba siendo socialmente *peyorativa*²⁸. Desde este punto de vista, resulta especialmente inadecuado el enfoque médico del tema, el que considera a la persona como biológicamente imperfecta, llamada a ser «arreglada» en la medida en que sea posible para acercarla a la «normalidad».

²⁶ En sus posiciones más radicales y más polémicas, se plantea que se reconozca a las personas del colectivo de sordos el derecho a programar el nacimiento de niños, acudiendo si es preciso a la fecundación asistida, de modo tal que tengan las máximas probabilidades de ser sordos de nacimiento.

²⁷ Véanse diversas aportaciones que aparecen en la web de internet que tiene el Foro de Vida Independiente —especialmente algunas de Javier Romañach, que las tengo aquí presentes— y el libro de Agustina PALACIOS y Javier ROMAÑACH, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad*, Valencia, Diversitas-AIES, 2007.

²⁸ Lo que es un *handicap* no sólo es una limitación para quien lo sufre; con gran frecuencia es experimentado como una carga (¿pura carga? ¿sobre todo carga?) para quienes le rodean.

- Si, en cambio, se habla de diversidad funcional, que como tal es inherente al ser humano, se pone énfasis en la diferencia, a la que hay que adherir valores que enriquecen el mundo. Las que han sido llamadas personas con discapacidad son sujetos con características biofísicas propias y diferentes a otros, que, por las condiciones del entorno social, deben realizar sus funciones (por ejemplo, comunicarse o trasladarse), de una manera diferente (por ejemplo, con el lenguaje de los signos o en silla de ruedas), a veces con el apoyo de terceras personas, lo que puede resultarles injustamente costoso.
- Se resalta así no sólo la diversidad funcional sino la obstrucción social injusta. Incluso se localiza en esta discriminación el motivo que fuerza a la agrupación e identificación de las personas implicadas en colectivos específicos, que tienen que luchar por lograr la ciudadanía plena (lo que uno no es propiamente la diversidad sino la conciencia compartida de discriminación y la reacción ante ésta). Se entiende que cuando esa discriminación desaparezca, la diversidad funcional será aceptada como una riqueza más dentro de la diversidad humana.
- Se es, por último, consciente de que las soluciones para acabar con la discriminación deben tener presentes las especificidades de los diferentes grupos de la diversidad funcional: diversidad funcional física, visual, auditiva, mental, intelectual, orgánica, etc.

Avanzar en la dirección de afirmar el valor presente en las personas a las que socialmente se las denomina discapacitadas, tratar de encontrar una definición en positivo de las mismas que responda además a su ser más propio, es una tarea muy relevante. Por mi parte, reconociendo esto de arranque, empática y firmemente, voy a hacer algunas observaciones críticas a la propuesta que acabo de presentar, pero con la clara intención de colaborar en tal tarea, de hacerla más sólida, aunque pueda parecer a primera vista que le doy menos alcance.

En la lógica de este planteamiento se pueden detectar algunas tensiones internas, sobre todo si se le compara con el que toma como referencia la ciudadanía de la multiculturalidad. Si lo que unifica al colectivo es el compartir, ante la realidad de una diversidad funcional, la obstrucción y discriminación social que se sufre, cuando éstas desaparecen desaparece la (auto)identificación y afirmación del colectivo como tal. Desaparece, por tanto, una identidad colectiva que en cuanto tal podría tratar de vivir su diferencia aportando a la vez algo a la sociedad. Por eso, si se pretende hacer realidad esto último, la referencia identitaria del colectivo no puede ser la opresión, sino los rasgos compartidos de

las personas asumidos positivamente. Piénsese, por ejemplo, en un colectivo indígena fuertemente discriminado, desgraciadamente algo muy habitual. Si se autoidentifica como indígena, no se autoidentifica como oprimido, sino como *colectivo cultural* al que resulta que se le oprime: es una exigencia básica superar la opresión (ciudadanía social) pero en el horizonte de afianzar con ello las posibilidades de vivencia de la identidad cultural (ciudadanía multicultural). Si el énfasis se pone en la discriminación, la ciudadanía que se reclama es la ciudadanía social para que ampare la ciudadanía de la autonomía, dentro de la cual, por supuesto, caben diversas diferencias pero con lógicas propiamente personales y privadas.

La segunda tensión tiene que ver con el enfoque «médico» del tema, tomado en su sentido amplio. Se tiene toda la razón del mundo en criticarlo duramente cuando se pretende convertirlo en el marco de comprensión y sentido de la discapacidad —diversidad funcional— (lo que está en juego no es una enfermedad y el modelo de referencia no puede ser el rehabilitador). Pero ello no debe ser obstáculo para aceptar a la vez que en los procesos de asunción positiva de esta diversidad, puede haber un «momento médico biopsíquico» sumamente útil, aunque siempre como estrategia al servicio de horizontes de interpretación de la realidad que le desbordan (esto supone reconocer alguna limitación en la diversidad funcional contemplada, como indicaré luego).

Antes de precisar a qué modo de asunción de la diversidad-diferencia pueden llevarnos estas observaciones, conviene seguir exponiendo el planteamiento que estoy comentando, las bases del mismo. Recuérdense, para empezar, que, al insistir en la diversidad, el objetivo que persigue es distanciarse del modelo rehabilitador: en éste se busca integrar en la sociedad a las personas con discapacidad reduciendo todo lo posible —en el ideal, suprimiendo— su discapacidad, su diversidad funcional. Lo que significa que: alguien se integra tanto más cuanto menos diferente es; esta diversidad funcional es contemplada puramente como déficit.

Los autores del libro que he citado antes en nota 27, al criticar este modelo, destacan que hiera la dignidad de las personas implicadas, al considerarlas como seres inferiores y dependientes que necesitan ser rehabilitados para que recuperen su dignidad. Evidentemente, quien ve a las personas con discapacidad (con diversidad funcional) puramente como deficitarias en su condición ontológica de personas, les hiera su dignidad, porque no ha entendido en qué consiste la dignidad de los derechos humanos. Ésta no depende de nuestras circunstancias, ni limitantes ni siquiera culpabilizantes, no depende de nuestras especificidades, sean del tipo que sean, depende únicamente del hecho de ser humano. Es, por tanto, inherente a todo ser humano, siempre plena, permanen-

te, se sea como se sea y se haga lo que se haga. Desde ella, todos los humanos somos fines, valor en sí, no medios, no valor en función de otra cosa; por tanto, no debemos ser instrumentalizados ni minusvalorados²⁹. Esto es algo que no puede ignorarse en ninguna medida de apoyo que se tome hacia las personas con discapacidad.

Ahora bien, históricamente, la afirmación de la dignidad intrínseca no ha llevado por sí misma de modo directo a la postulación de la ciudadanía de la diferencia. Ha llevado más bien, inicialmente, a la ciudadanía de la autonomía y la igualdad del «ser humano abstracto»: pongamos entre paréntesis cualquier diversidad o especificidad que haya entre nosotros y considerémonos todos sujetos de dignidad, esto es, libres e iguales. Aunque en un segundo momento sí que se ha tenido que prestar atención directa a la diferencia: si somos seres de dignidad, tenemos derecho a disfrutar de condiciones de vida y convivencia digna (dignidad extrínseca, que dicen los autores citados), que garanticen tanto el reconocimiento como la realización adecuada de los sujetos de dignidad. Y entre esas condiciones, unas apuntarán a la supresión de características diferenciales denigrantes para la dignidad o limitadoras de sus posibilidades y otras a su protección cuando puedan juzgarse positivas. Ahora bien, entra en el terreno del debate el modo concreto como deben ampararse estas últimas y si debe o no avanzarse hasta la ciudadanía de la diferencia propiamente dicha³⁰.

Para el caso de las personas con discapacidad (diversidad funcional) ¿es oportuno apuntar a ella? En los autores que estoy comentando encuentro una ambigüedad. Por un lado, sus recelos ante la fórmula «para integrarte, deja de ser diferente», y su insistencia en que se contemple a la diversidad funcional como parte de la diversidad humana y fuente de riqueza («no se trata tanto de normalizar cuanto de diversificar»), sugieren algo de esto. Pero, por otro lado, cuando concretan las políticas legislativas y sociales a las que tiene que conducir el modelo de

²⁹ Se supone que, a estas alturas, todos asumimos formalmente esta tesis sobre la dignidad humana. Pero no es difícil encontrar textos de reflexión filosófica en los que es puesta sutilmente en cuestión. Por ejemplo, en el marco de justificación de la legitimidad de la eutanasia, pueden encontrarse argumentos como éste: «El fundamento de la dignidad es la vida autónoma; luego cuando una persona tiene ya seriamente debilitada su autonomía a consecuencia de la enfermedad, tiene debilitada su dignidad; por lo que es legítimo que desee acabar con su vida y que sea ayudada a ello». Como puede comprenderse, la premisa de partida del argumento, aplicada a las personas con discapacidad intelectual, hace a éstas menos dignas que las demás.

³⁰ A nivel general, y sin consideración específica de la diferencia ligada a la discapacidad o diversidad funcional, me hago eco de este debate en *Sociedades multiculturales*, Bilbao, Mensajero, 2004.

diversidad asentado en la dignidad, la libertad personal y la igualdad social, proponen iniciativas situables todas ellas en la ciudadanía de la autonomía y la igualdad³¹.

Pasando ya a tomar postura mi parte ante el tema planteado en este apartado, y aclarando que no se trata de una tesis cerrada sino de una propuesta para el diálogo, entiendo que no parece oportuno defender el modelo de ciudadanía de la diferencia —a la manera de la ciudadanía multicultural— en su sentido denso para las personas con discapacidad (con diversidad funcional). Pero sí conviene insistir en valores de diferencia asociados a ellas que con el mero modelo de la autonomía-igualdad tienden a no destacarse. Lo que puede interpretarse como una «versión tenue», o quizá mejor —al menos según los casos— un «contagio positivo» de esta ciudadanía de la diferencia. ¿Qué significa esto en concreto?

En primer lugar, la razón fundamental por la que juzgo pertinente distanciarse de la versión densa es que pienso que la discapacidad puede interpretarse como diversidad funcional, pero implicando una limitación que es razonable no querer en cuanto tal, que hace razonablemente deseable que sea superada en la medida en que sea posible. Para que esto sea entendido adecuadamente me parece muy conveniente que todos adquiramos conciencia de que cuando aparece en nosotros una limitación no hay que ver en ello nada inferiorizante, ni por supuesto vergonzante; lo vergonzante está en el no reconocimiento adecuado del ser con limitación y por supuesto, en determinados casos, en la injusticia que ha podido estar en el origen de la limitación. En cuanto limitación, se trata de algo propio de los avatares a los que está sujeta la condición humana, algo con lo que estamos llamados a convivir solidariamente todos, algo que más que pretender ocultar tenemos que tratar de gestionar lo más positivamente posible, tanto a nivel personal como colectivo³².

En segundo lugar, la razón básica por la que me parece oportuno «contagiarse» de la sensibilidad de la ciudadanía de la diferencia es la fuerte conciencia que existe en ésta de que:

³¹ Hablan en concreto de: igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal, diseño para todos y transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional.

³² Para que se entienda aún mejor lo que se acaba de decir, conviene que se perciba la distinción entre lo que se quiere dejar de ser por deseo discernido de uno mismo y lo que se quiere dejar de ser a causa del mal reconocimiento que se recibe de los otros, del conjunto de la sociedad. En este segundo caso se impone, evidentemente, con total prioridad, y convertir ese mal reconocimiento en reconocimiento positivo y empático.

- hay referentes en la diferencia resaltada que son relevantes para las personas implicadas en ella;
- hay valores en esa vivencia colectiva de la diferencia que no lo son sólo para esas personas, que lo son para el conjunto de la sociedad;
- por lo que este conjunto de la sociedad debe reconocerlos y ampararlos de un cierto modo como se merecen, reconociendo y posibilitando a este respecto los niveles de autogestión interna del colectivo que resulten pertinentes.

En este enmarque, adquiere toda su relevancia este texto de la *Convención*: «Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades...» (preámbulo, m). Tratando de precisar un poco estos valores puede decirse lo siguiente:

- aún sin entrar en la lógica de la ciudadanía de la diferencia, no deben olvidarse las aportaciones reales a la sociedad de las personas con discapacidad en cuanto ciudadanas de la autonomía, ni debe olvidarse, como se nos recuerda a continuación en el texto que acabo de citar, que podrán ser aún mayores si se promueve el pleno disfrute de su ciudadanía social;
- avanzando un poco más, no pueden ignorarse de modo específico las aportaciones que, tratando de que se expresara la diversidad funcional en su máxima competencia, han beneficiado a todos, aportaciones en las que de modos diversos se han implicado múltiples personas con discapacidad;
- por último, son especialmente destacables en la perspectiva contemplada en este apartado, aquellas expresiones de creatividad que, relacionadas intrínsecamente con alguna diversidad funcional y ligadas de diversos modos a la actividad que han realizado y realizan quienes la viven, aumentan específicamente la riqueza de la diferencia humana que todos debemos proteger —los ejemplos más manifiestos son el lenguaje de los signos y la señalización *braille* para la lectoescritura, pero no deben hacernos olvidar los más discretos—.

Como aclaré desde el principio, en este estudio me he centrado específicamente en las personas con discapacidad intelectual. Por eso, se impone que haga una aplicación a ellas de las consideraciones precedentes, formuladas para el conjunto de las personas con discapacidad. De modo un tanto esquemático, entiendo que es oportuno apuntar lo siguiente:

- Dado que la limitación que las especifica es limitación en la autonomía personal, esto afecta también a los contagios de ciudada-

nía de la diferencia que estoy proponiendo, en la medida en que en éstos es relevantes esta autonomía en su ejercicio colectivo. Esto da cierta fragilidad específica a las personas con discapacidad intelectual —con significativas diferencias internas entre ellas que no deben olvidarse— y reafirma la tesis de la no conveniencia de contemplar el modelo de ciudadanía de la diferencia en sentido duro.

- Pero ello no debe impedir «contagios» de este modelo para abrirse al respeto, aprecio y potenciación de las creatividades que producen específicamente personas pertenecientes a los colectivos definidos por la discapacidad intelectual, desde lo que ellas son y por lo que son³³.
- Puede argüirse que este aprecio de la diferencia cabe ya dentro de la ciudadanía de la autonomía y la igualdad. Con todo, al hablar de «contagios» de la ciudadanía de la diferencia, pretendo hacer énfasis en cuestiones como la del reconocimiento público

³³ Es especialmente expresivo a este respecto lo que nos dice Benoît Pigé, profesor universitario y padre de dos niños con síndrome de Down, aplicando a las personas con esta discapacidad esa potencialidad de aportar riqueza precisamente por lo que son, por una diferencia que es juzgada en general como pura limitación. Me permito, por eso, transcribirlo en cita larga, sin entrar en el diálogo a que podría dar lugar: «La trisomía 21 no es una limitación. La persona trisómica, y más particularmente el niño trisómico no aborda el mundo de la misma manera que lo vemos y lo aprehendemos nosotros. El mundo es el mismo, pero nuestra visión no es la misma. El conocimiento puede aprehender sólo ciertas representaciones del mundo. Ahora bien, la representación a la que las personas trisómicas tienen acceso es diferente a la nuestra. Si la trisomía 21 es un handicap, no lo es más que respecto a nuestra visión del mundo. Pero al mismo tiempo, la persona trisómica percibe una realidad que se nos escapa, accede a un conocimiento que nos es de difícil acceso. De un cierto modo, el niño trisómico accede al conocimiento del mundo menos por el uso de su razón que por el uso de su intuición. Lo que el niño trisómico tiene de innato en él, es una capacidad de aprehender las relaciones con los otros, no según la apariencia, sino según su esencia, lo que son en lo profundo de cada uno. Es apoyándose en esta capacidad esencial de intuición como se pueden desarrollar a continuación capacidades de razonamiento e inteligencia que permitan explorar esta comprensión del otro. En este sentido, el niño trisómico es un tesoro de humanidad, pues revela a nuestro mundo una dimensión que toda persona percibe más o menos pero que, para las personas trisómicas, es una dimensión fundamental y que, para nuestro mundo de hoy, es una exigencia existencial, nuestra capacidad de ir más allá de las apariencias de un mundo de consumo, para volverse hacia un mundo de relaciones con los otros. El niño trisómico, de modo misterioso, nos invita a acompañarle (lo que no es conducirlo) en un mundo en el que las prioridades están invertidas respecto a las nuestras, en donde el uso de las cosas depende de la persona, de lo que ella es, y no a la inversa, en donde la persona depende del uso de las cosas. En este sentido, la aparente 'locura' del niño trisómico puede aparecer como una sabiduría diferente de la sabiduría habitualmente percibida, pues permite al ser humano participar en la creación de nuestra humanidad» (En «L'enfant trisomique», *Esprit* 7 (2007) 121-127).

y el enmarque de lo personal, sin que pierda en nada su autonomía, en el colectivo.

Arranqué en su momento diciendo que este tercer enfoque de la ciudadanía era de por sí el más discutido y discutible. Lo es también cuando se aplica a las personas con discapacidad. Por eso, lo que he dicho en este apartado es lo más sujeto a la precariedad, lo más necesitado de ofrecerse al debate público, con especial implicación de los directamente afectados, a fin de que se clarifique lo que deba clarificarse y se rechace lo que deba rechazarse.

Ya para clausurar el conjunto de consideraciones de este estudio, permítaseme sintetizar el proceso argumental que he seguido en él remitiéndome de nuevo a la *Convención* en la que lo enmarcaba al comenzar, concretamente a los principios generales que la alientan. Deben ser vistos como los principios-guía de la ciudadanía de las personas con discapacidad: «a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad» (art. 3).

Anexo

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

PREÁMBULO

Los Estados Partes en la presente Convención,

a) Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,

b) Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,

c) Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,

d) Recordando el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,

e) *Reconociendo* que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,

f) *Reconociendo* la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad,

g) *Destacando* la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible,

h) *Reconociendo también* que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,

i) *Reconociendo además* la diversidad de las personas con discapacidad,

j) *Reconociendo* la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso,

k) *Observando con preocupación* que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,

l) *Reconociendo* la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo,

m) *Reconociendo* el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

n) *Reconociendo* la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones,

o) *Considerando* que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente,

p) *Preocupados* por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,

q) *Reconociendo* que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,

r) *Reconociendo también* que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,

s) *Subrayando* la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,

t) *Destacando* el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,

u) *Teniendo presente* que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos,

v) *Reconociendo* la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,

w) *Conscientes* de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos,

x) *Convencidos* de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones,

y) *Convencidos* de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,

Convienen en lo siguiente:

Artículo 1. *Propósito*

El propósito de la presente Convención 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. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 2. *Definiciones*

A los fines de la presente Convención: La «comunicación» incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por «lenguaje» se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político,

económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

Por «ajustes razonables» se entenderán 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;

Por «diseño universal» se entenderá 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. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Artículo 3. *Principios generales*

Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Artículo 4. *Obligaciones generales*

1. 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. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b) 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;
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
 - d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;
 - e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;
 - f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, 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;
 - g) 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;
 - h) 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;
 - i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

2. 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 presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapaci-

cidad, 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.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad 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 presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

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

Artículo 5. *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.

Artículo 6. *Mujeres con discapacidad*

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con

el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Artículo 7. *Niños y niñas con discapacidad*

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Artículo 8. *Toma de conciencia*

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- a) 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;
- b) 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;
- c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

- a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

- iii) 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;
- b) 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;
- c) 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 presente Convención;
- d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Artículo 9. *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 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.

Artículo 10. *Derecho a la vida*

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 11. *Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias*

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Artículo 12. *Igual reconocimiento como persona ante la ley*

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. 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, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Artículo 13. *Acceso a la justicia*

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Artículo 14. *Libertad y seguridad de la persona*

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:

- a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
- b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Artículo 15. *Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 16. *Protección contra la explotación, la violencia y el abuso*

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.

2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

3. A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y progra-

mas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.

4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

5. Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.

Artículo 17. *Protección de la integridad personal*

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 18. *Libertad de desplazamiento y nacionalidad*

1. Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad:

- a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad;
- b) No sean privadas, por motivos de discapacidad, de su capacidad para obtener, poseer y utilizar documentación relativa a su nacionalidad u otra documentación de identificación, o para utilizar procedimientos pertinentes, como el procedimiento de inmigración, que puedan ser necesarios para facilitar el ejercicio del derecho a la libertad de desplazamiento;
- c) Tengan libertad para salir de cualquier país, incluido el propio;
- d) No se vean privadas, arbitrariamente o por motivos de discapacidad, del derecho a entrar en su propio país.

2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho

a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.

Artículo 19. *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*

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

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

Artículo 20. *Movilidad personal*

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

- a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;
- c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;

- d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

Artículo 21. *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.

Artículo 22. *Respeto de la privacidad*

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 23. *Respeto del hogar y de la familia*

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Artículo 24. *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 personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la

educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
- b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Artículo 25. *Salud*

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

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

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

Artículo 26. *Habilitación y rehabilitación*

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

- a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;
- b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Artículo 27. *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 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 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.

Artículo 28. *Nivel de vida adecuado y protección social*

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

- a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;
- b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;
- c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;

- d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;
- e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.

Artículo 29. *Participación en la vida política y pública*

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:
 - i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;
 - ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;
 - iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;
- b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:
 - i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;
 - ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Artículo 30. *Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:

- a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;
- b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;
- c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
- b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;

- d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
- e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Artículo 31. *Recopilación de datos y estadísticas*

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

Artículo 32. *Cooperación internacional*

1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad. Entre esas medidas cabría incluir:

- a) Velar por que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad;

- b) Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas;
- c) Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos;
- d) Proporcionar, según corresponda, asistencia apropiada, técnica y económica, incluso facilitando el acceso a tecnologías accesibles y de asistencia y compartiendo esas tecnologías, y mediante su transferencia.

2. Las disposiciones del presente artículo se aplicarán sin perjuicio de las obligaciones que incumban a cada Estado Parte en virtud de la presente Convención.

Artículo 33. *Aplicación y seguimiento nacionales*

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.

2. Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.

3. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

Artículo 34. *Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad*

1. Se creará un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, «el Comité») que desempeñará las funciones que se enuncian a continuación.

2. El Comité constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, la composición del Comité se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros.

3. Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención. Se invita a los Estados Partes a que, cuando designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.

4. Los miembros del Comité serán elegidos por los Estados Partes, que tomarán en consideración una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad.

5. Los miembros del Comité se elegirán mediante voto secreto de una lista de personas designadas por los Estados Partes de entre sus nacionales en reuniones de la Conferencia de los Estados Partes. En estas reuniones, en las que dos tercios de los Estados Partes constituirán quórum, las personas elegidas para el Comité serán las que obtengan el mayor número de votos y una mayoría absoluta de votos de los representantes de los Estados Partes presentes y votantes.

6. La elección inicial se celebrará antes de que transcurran seis meses a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Convención. Por lo menos cuatro meses antes de la fecha de cada elección, el Secretario General de las Naciones Unidas dirigirá una carta a los Estados Partes invitándolos a que presenten sus candidatos en un plazo de dos meses. El Secretario General preparará después una lista en la que figurarán, por orden alfabético, todas las personas así propuestas, con indicación de los Estados Partes que las hayan propuesto, y la comunicará a los Estados Partes en la presente Convención.

7. Los miembros del Comité se elegirán por un período de cuatro años. Podrán ser reelegidos si se presenta de nuevo su candidatura. Sin embargo, el mandato de seis de los miembros elegidos en la primera elección expirará al cabo de dos años; inmediatamente después de la primera elección, los nombres de esos seis miembros serán sacados a suerte por el presidente de la reunión a que se hace referencia en el párrafo 5 del presente artículo.

8. La elección de los otros seis miembros del Comité se hará con ocasión de las elecciones ordinarias, de conformidad con las disposiciones pertinentes del presente artículo.

9. Si un miembro del Comité fallece, renuncia o declara que, por alguna otra causa, no puede seguir desempeñando sus funciones, el Estado Parte que lo propuso designará otro experto que posea las cualificaciones y reúna los requisitos previstos en las disposiciones pertinentes del presente artículo para ocupar el puesto durante el resto del mandato.

10. El Comité adoptará su propio reglamento.

11. El Secretario General de las Naciones Unidas proporcionará el personal y las instalaciones que sean necesarios para el efectivo desempeño de las funciones del Comité con arreglo a la presente Convención y convocará su reunión inicial.

12. Con la aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas, los miembros del Comité establecido en virtud de la presente Convención percibirán emolumentos con cargo a los recursos de las Naciones Unidas en los términos y condiciones que la Asamblea General decida, tomando en consideración la importancia de las responsabilidades del Comité.

13. Los miembros del Comité tendrán derecho a las facilidades, prerrogativas e inmunidades que se conceden a los expertos que realizan misiones para las Naciones Unidas, con arreglo a lo dispuesto en las secciones pertinentes de la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas.

Artículo 35. *Informes presentados por los Estados Partes*

1. Los Estados Partes presentarán al 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 presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate.

2. Posteriormente, los Estados Partes presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite.

3. El Comité decidirá las directrices aplicables al contenido de los informes.

4. El Estado Parte que haya presentado un informe inicial exhaustivo al Comité no tendrá que repetir, en sus informes ulteriores, la información previamente facilitada. Se invita a los Estados Partes a que, cuando preparen informes para el Comité, lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente y tengan en cuenta debidamente lo dispuesto en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.

5. En los informes se podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la presente Convención.

Artículo 36. *Consideración de los informes*

1. El Comité considerará todos los informes, hará las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas respecto a ellos y se las

remitirá al Estado Parte de que se trate. Éste podrá responder enviando al Comité cualquier información que desee. El Comité podrá solicitar a los Estados Partes más información con respecto a la aplicación de la presente Convención.

2. Cuando un Estado Parte se haya demorado considerablemente en la presentación de un informe, el Comité podrá notificarle la necesidad de examinar la aplicación de la presente Convención en dicho Estado Parte, sobre la base de información fiable que se ponga a disposición del Comité, en caso de que el informe pertinente no se presente en un plazo de tres meses desde la notificación. El Comité invitará al Estado Parte interesado a participar en dicho examen. Si el Estado Parte respondiera presentando el informe pertinente, se aplicará lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo.

3. El Secretario General de las Naciones Unidas pondrá los informes a disposición de todos los Estados Partes.

4. Los Estados Partes darán amplia difusión pública a sus informes en sus propios países y facilitarán el acceso a las sugerencias y recomendaciones generales sobre esos informes.

5. El Comité transmitirá, según estime apropiado, a los organismos especializados, los fondos y los programas de las Naciones Unidas, así como a otros órganos competentes, los informes de los Estados Partes, a fin de atender una solicitud o una indicación de necesidad de asesoramiento técnico o asistencia que figure en ellos, junto con las observaciones y recomendaciones del Comité, si las hubiera, sobre esas solicitudes o indicaciones.

Artículo 37. *Cooperación entre los Estados Partes y el Comité*

1. Los Estados Partes cooperarán con el Comité y ayudarán a sus miembros a cumplir su mandato.

2. En su relación con los Estados Partes, el Comité tomará debidamente en consideración medios y arbitrios para mejorar la capacidad nacional de aplicación de la presente Convención, incluso mediante la cooperación internacional.

Artículo 38. *Relación del Comité con otros órganos*

A fin de fomentar la aplicación efectiva de la presente Convención y de estimular la cooperación internacional en el ámbito que abarca:

- a) Los organismos especializados y demás órganos de las Naciones Unidas tendrán derecho a estar representados en el examen de la aplicación de las disposiciones de la presente Convención que

entren dentro de su mandato. El Comité podrá invitar también a los organismos especializados y a otros órganos competentes que considere apropiados a que proporcionen asesoramiento especializado sobre la aplicación de la Convención en los ámbitos que entren dentro de sus respectivos mandatos. El Comité podrá invitar a los organismos especializados y a otros órganos de las Naciones Unidas a que presenten informes sobre la aplicación de la Convención en las esferas que entren dentro de su ámbito de actividades;

- b) Al ejercer su mandato, el Comité consultará, según proceda, con otros órganos pertinentes instituidos en virtud de tratados internacionales de derechos humanos, con miras a garantizar la coherencia de sus respectivas directrices de presentación de informes, sugerencias y recomendaciones generales y a evitar la duplicación y la superposición de tareas en el ejercicio de sus funciones.

Artículo 39. *Informe del Comité*

El Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Partes en la Convención. Esas sugerencias y recomendaciones de carácter general se incluirán en el informe del Comité, junto con los comentarios, si los hubiera, de los Estados Partes.

Artículo 40. *Conferencia de los Estados Partes*

1. Los Estados Partes se reunirán periódicamente en una Conferencia de los Estados Partes, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la presente Convención.

2. El Secretario General de las Naciones Unidas convocará la Conferencia de los Estados Partes en un plazo que no superará los seis meses contados a partir de la entrada en vigor de la presente Convención. Las reuniones ulteriores, con periodicidad bienal o cuando lo decida la Conferencia de los Estados Partes, serán convocadas por el Secretario General.

Artículo 41. *Depositario*

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario de la presente Convención.

Artículo 42. *Firma*

La presente Convención estará abierta a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007.

Artículo 43. *Consentimiento en obligarse*

La presente Convención estará sujeta a la ratificación de los Estados signatarios y a la confirmación oficial de las organizaciones regionales de integración signatarias. Estará abierta a la adhesión de cualquier Estado u organización regional de integración que no la haya firmado.

Artículo 44. *Organizaciones regionales de integración*

1. Por «organización regional de integración» se entenderá una organización constituida por Estados soberanos de una región determinada a la que sus Estados miembros hayan transferido competencia respecto de las cuestiones regidas por la presente Convención. Esas organizaciones declararán, en sus instrumentos de confirmación oficial o adhesión, su grado de competencia con respecto a las cuestiones regidas por la presente Convención. Posteriormente, informarán al depositario de toda modificación sustancial de su grado de competencia.

2. Las referencias a los «Estados Partes» con arreglo a la presente Convención serán aplicables a esas organizaciones dentro de los límites de su competencia.

3. A los efectos de lo dispuesto en el párrafo 1 del artículo 45 y en los párrafos 2 y 3 del artículo 47 de la presente Convención, no se tendrá en cuenta ningún instrumento depositado por una organización regional de integración.

4. Las organizaciones regionales de integración, en asuntos de su competencia, ejercerán su derecho de voto en la Conferencia de los Estados Partes, con un número de votos igual al número de sus Estados miembros que sean Partes en la presente Convención. Dichas organizaciones no ejercerán su derecho de voto si sus Estados miembros ejercen el suyo, y viceversa.

Artículo 45. *Entrada en vigor*

1. La presente Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión.

2. Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.

Artículo 46. *Reservas*

1. No se permitirán reservas incompatibles con el objeto y el propósito de la presente Convención.
2. Las reservas podrán ser retiradas en cualquier momento.

Artículo 47. *Enmiendas*

1. Los Estados Partes podrán proponer enmiendas a la presente Convención y presentarlas al Secretario General de las Naciones Unidas. El Secretario General comunicará las enmiendas propuestas a los Estados Partes, pidiéndoles que le notifiquen si desean que se convoque una conferencia de Estados Partes con el fin de examinar la propuesta y someterla a votación. Si dentro de los cuatro meses siguientes a la fecha de esa notificación, al menos un tercio de los Estados Partes se declara a favor de tal convocatoria, el Secretario General convocará una conferencia bajo los auspicios de las Naciones Unidas. Toda enmienda adoptada por mayoría de dos tercios de los Estados Partes presentes y votantes en la conferencia será sometida por el Secretario General a la Asamblea General de las Naciones Unidas para su aprobación y posteriormente a los Estados Partes para su aceptación.

2. Toda enmienda adoptada y aprobada conforme a lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que había en la fecha de adopción de la enmienda. Posteriormente, la enmienda entrará en vigor para todo Estado Parte el trigésimo día a partir de aquel en que hubiera depositado su propio instrumento de aceptación. Las enmiendas serán vinculantes exclusivamente para los Estados Partes que las hayan aceptado.

3. En caso de que así lo decida la Conferencia de los Estados Partes por consenso, las enmiendas adoptadas y aprobadas de conformidad con lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo que guarden relación exclusivamente con los artículos 34, 38, 39 y 40 entrarán en vigor para todos los Estados Partes el trigésimo día a partir de aquel en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos ter-

cios del número de Estados Partes que hubiera en la fecha de adopción de la enmienda.

Artículo 48. *Denuncia*

Los Estados Partes podrán denunciar la presente Convención mediante notificación escrita dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. La denuncia tendrá efecto un año después de que el Secretario General haya recibido la notificación.

Artículo 49. *Formato accesible*

El texto de la presente Convención se difundirá en formatos accesibles.

Artículo 50. *Textos auténticos*

Los textos en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso de la presente Convención serán igualmente auténticos.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, los plenipotenciarios abajo firmantes, debidamente autorizados por sus respectivos gobiernos, firman la presente Convención.

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, núm. 48

Este trabajo indaga lo que significa y supone reconocer coherente y eficazmente a la persona con discapacidad intelectual como *ciudadana*, como sujeto del conjunto de derechos humanos en su interdependencia, como sujeto no sólo de vida privada sino de vida pública. El estudio es enmarcado en lo que plantea y exige la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, aprobada el 13 de diciembre de 2006. El objetivo perseguido se aborda en un proceso argumental estructurado en tres pasos: tras una primera aclaración de lo que significa reivindicar la condición ciudadana de las personas con discapacidad intelectual y de su por qué, se definen las tres vertientes de la ciudadanía (autonomía, igualdad social, diversidad) que, en su articulación adecuada, la hacen plena; hecho lo cual, se pasa a desarrollar lo que supone cada una de estas perspectivas para el caso concreto de las personas con discapacidad.

Xabier Etxeberria es Catedrático de Ética en la Universidad de Deusto. Es además director del Aula de Ética y miembro del Instituto de Derechos Humanos de dicha Universidad. Es responsable del área de educación para la paz y los derechos humanos de la organización pacifista Bakeaz. Es igualmente miembro del Comité de Ética de FEAPS. Sus numerosas publicaciones se centran especialmente en las cuestiones de ética fundamental, ética socio-política y ética profesional, así como en la vertiente ética de los derechos humanos. Por estar relacionado con el tema de este cuaderno conviene citar su libro *Aproximación ética a la discapacidad*, editado en la Universidad de Deusto.



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

JUSTITZIA, LAN ETA GIZARTE
SEGURANTZA SAILA
DEPARTAMENTO DE JUSTICIA,
EMPLEO Y SEGURIDAD SOCIAL



**Universidad de
Deusto**

