

Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades

M. PILAR DÍAZ LÓPEZ, AGUSTÍN HUETE GARCÍA Y EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ (COORDS.) (2021)

Barcelona. Facultad d'Educació, Universitat de Barcelona y Edicions Saragossa



Eva Moral Cabrero

<evamoral@usal.es>

Universidad Europea. España

Tal y como anuncia su prólogo, este manual surge de los contenidos que aborda el postgrado: «Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades» de la Universidad de Barcelona.

Estructurado en 6 módulos, el texto atiende a cuestiones como la evolución de los distintos paradigmas de la discapacidad o la conquista de derechos históricamente usurpados y reconocidos hoy en el ordenamiento jurídico nacional e internacional. También, a la construcción de la cultura de la capacidad que demanda herramientas para ser contrarrestada, como aquellas que se dirigen a asegurar la accesibilidad de entornos e información desde la implementación de principios de diseño universal y que posibilitan la autonomía personal y el desarrollo de una vida independiente. Recoge la necesidad de medición y de evidencias que permitan desvincular la inclusión de la idea de quimera. Plantea imprescindible la consideración de aspectos bioéticos y el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el desarrollo de políticas sectoriales o el diseño de estrategias y recursos para su atención. Presenta, para finalizar, algunas iniciativas vinculadas a la innovación social y tecnológica que han mostrado un impacto positivo en su bienestar y calidad de vida.

En el primero de los módulos «Derechos de las personas con discapacidad», Blanca Cegarra Dueñas reflexiona sobre la vinculación de la situación de discriminación actual de las personas con discapacidad y la respuesta social a sus necesidades según los modelos explicativos de la discapacidad que se han ido transitando y que, de una u otra manera, conviven. Introduce el concepto de capacitismo y concluye que la inclusión necesita de la responsabilidad colectiva y de la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derecho.

M^a Carmen Barranco Avilés nos acerca el modelo tradicional de derechos –más cercano a una perspectiva integradora que inclusiva– que, siendo herramienta para el reconocimiento de la dignidad de todos los seres humanos, ha participado en la reproducción de determinados estigmas sociales. Expone el paradigma de la vulnerabilidad, presente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención) a través de tres elementos: la revisión de la teoría de la justicia basada en derechos; la aplicación de este enfoque a lo relativo a las personas con discapacidad y la incorporación de la concepción social de la discapacidad.

Revista Española de Discapacidad,
9(2), pp. 229-234.



Continuando con la revisión de los procesos de generalización y de especificación en el reconocimiento de los derechos y su relación con los distintos modelos explicativos de la discapacidad, Rafael de Asís Roig analiza con detalle la Convención. Explora su incidencia en el ordenamiento jurídico español y la presenta como herramienta de reconocimiento de derechos y, por tanto, de lucha contra la discriminación y promoción de la inclusión.

Óscar Moral Ortega identifica en la Convención los artículos más relevantes en materia de accesibilidad y autonomía, educación, empleo, salud y protección social, entre otros, y se detiene en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

M^a del Pilar Díaz López presenta la relación entre la Convención y la Agenda 2030, que persigue la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS en adelante). Con el objetivo de erradicar las desigualdades en el mundo y basada en el derecho internacional de los derechos humanos, la Agenda 2030, alineada con lo identificado en el *Informe mundial sobre discapacidad* de 2011, establece 17 objetivos y 169 metas. A pesar de que solo siete de estas, que involucran a 5 objetivos, inciden directamente en la vida de las personas con discapacidad, la autora hace un ejercicio de interpretación de todo su conjunto para vincular cada ODS con los artículos de la Convención.

El módulo dos «Conceptos fundamentales y medición de evidencias de inclusión» inicia con la aportación de Agustín Huete García sobre la cultura de las capacidades. Entendida como aquella que discrimina a quienes se alejan del cuerpo “normal”, considerado como más valioso, supone serias desventajas para las personas con discapacidad. En su exposición de los distintos elementos que participan en su construcción señala que su incorporación y reproducción están estrechamente vinculadas a diversas prácticas e instituciones. De esta manera, la transformación hacia una sociedad más inclusiva requiere no solo de la eliminación de los elementos materiales que la comprometen, sino también de todo contenido cultural que los sostenga.

Consuelo del Moral Ávila y Luis Delgado Méndez abordan aquellos elementos materiales que, en relación con la utilización de los entornos, comprometen la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. El disfrute de sus derechos pasa por la creación de espacios bajo criterios de diseño universal, así como por la adaptación de todos aquellos que impiden su participación por cuestiones de accesibilidad a través de la realización de los considerados ajustes razonables.

M^a Pilar Díaz López nos acerca la asistencia personal como herramienta protagonista para la promoción de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad. Recogida en diversas normativas nacionales e internacionales, la figura profesional atiende aquellas tareas de la vida diaria que algunas personas con discapacidad o en situación de dependencia no pueden realizar sin apoyo o por ellas mismas, posibilitando la toma de decisiones y el control de la propia vida.

Antonio Jiménez Lara expone diferentes fuentes estadísticas sobre la demografía de la discapacidad a nivel internacional, en las que se evidencia que los índices de pobreza, las limitaciones para realizar actividades de la vida diaria y la presencia de estas a lo largo de la vida son más pronunciadas en mujeres que en hombres. Presenta diferentes medidas y fuentes para el estudio de la población con discapacidad, así como algunas de sus limitaciones. También, ciertas consideraciones derivadas de los resultados que arrojan y que apuntan, fundamentalmente, a la necesidad de atender al espacio social que las personas con discapacidad ocupan.

Cerrando este segundo módulo, Eduardo Díaz Velázquez analiza la desigualdad en el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, tanto desde un punto de vista formal, relativo al reconocimiento de derechos de diversa naturaleza, como sustantiva o práctica. Propone la discapacidad como factor de estratificación y desigualdad social que marca la trayectoria de vida y la propia identidad de quienes en ella son reconocidos. Este hecho supone que la discapacidad ha de ser considerada en el diseño de políticas sociales que pretendan asegurar la práctica efectiva de derechos como el acceso a la condición de ciudadanía, la protección social o a la educación y el empleo.

El módulo 3 atiende específicamente a las mujeres y niñas con discapacidad e inicia con el análisis de Marta València Betrán sobre su situación en España. Destaca la importancia de visibilizar la situación de discriminación de mujeres y niñas con discapacidad, que esta se recoja y regule específicamente a nivel normativo, que se considere en distintos movimientos sociales como el feminista o el de la discapacidad y se promueva la creación de asociaciones de mujeres con discapacidad desde las que autorrepresentarse y reivindicar sus derechos.

M^a de las Mercedes Serrato Calero aclara las diferencias teóricas en torno a tres interpretaciones de las discriminaciones que mujeres, adolescentes y niñas con discapacidad confrontan: doble discriminación, discriminación múltiple y discriminación interseccional. Se centra en esta última, entendida como una herramienta de análisis de carácter relacional que atiende a las distintas condiciones y situaciones que tienen lugar de manera simultánea en la vida de una persona. Desde el prejuicio o el privilegio, la convivencia de estas supone un impacto en la experiencia vital que ha de ser considerada dentro de las categorías analíticas que pretendan explicar o dar respuesta a las opresiones que experimentan las mujeres con discapacidad.

Isabel Caballero contextualiza históricamente el movimiento feminista de la discapacidad en España. Con origen en la sociedad civil y asimilación posterior en las organizaciones representativas de la discapacidad, ha posibilitado la actual red de iniciativas representativas de las mujeres con discapacidad, sobresaliente en relación con las existentes en países de nuestro entorno. Señala el reconocimiento de la discriminación interseccional en la Convención como un hito producto del empoderamiento y trabajo de muchas mujeres con discapacidad junto al de diversas instituciones nacionales e internacionales implicadas en la defensa de sus derechos, como la Fundación Mujeres del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Esther Castellanos aborda la consideración de los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos y universales que, en el caso de las mujeres y niñas con discapacidad, quedan recogidos en la ya citada Convención. La sexualidad de las mujeres y niñas con discapacidad y la toma de decisiones sobre su propio cuerpo sigue relegada a un segundo plano en lo que a su estudio, defensa y promoción se refiere. Las consecuencias de este hecho –producto de un entendimiento paternalista e infantilizante de este grupo poblacional–, se extienden a diversas cuestiones relacionadas no solo con la protección de su salud, sino también con la permisividad de prácticas que cuestionan su derecho a la maternidad, aumentan el riesgo de sufrir violencia sexual o el ser sometidas a esterilizaciones forzosas.

El módulo cuatro, introducido por Blanca Bórquez Polloni, explica las bases de la bioética y su contribución a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Alejándose de la noción tradicional de vulnerabilidad vinculada a la discapacidad, reconoce el componente político en la toma de decisiones colectivas para la buena vida de cada uno de sus miembros. Desde una perspectiva interdisciplinar, que ha de ajustarse al caso concreto huyendo de utópicas estandarizaciones, la bioética considera la diversidad desde la “igualdad de las diferencias” garantizando no solo la igualdad formal, también la material.

Los conflictos bioéticos relacionados con la atención sanitaria a las personas con discapacidad son objeto del capítulo desarrollado por Josep M. Solé Chavero desde su experiencia como director de Support-Girona, una entidad que proporciona apoyo individualizado para el proceso de desinstitucionalización psiquiátrica. Alineada con el cumplimiento de la Convención, específicamente con su artículo 12 relativo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, se argumenta una crítica a la legislación española que lo vulnera a través de sus textos y jueces, pero también a responsables políticos y organizaciones que, desde dentro y fuera de nuestras fronteras, podrían estar participando en la producción de estándares paralelos, y desiguales, sobre derechos humanos en base a la discapacidad.

Carlos de la Cruz Martín-Romo y Gaspar Pablo Tomás Díaz tratan la necesidad de la educación sexual en todas las etapas de la vida y para todas las sexualidades e identifican algunas de las barreras que impiden a las personas con diversidad su desarrollo y disfrute. La construcción como seres sexuados, la experimentación de la sexualidad y la erótica de las personas con discapacidad no escapa al contenido cultural que se expresa y aprende a través de prejuicios, políticas sociales o el acceso insuficiente a recursos y apoyos, entre otras cuestiones.

Esperanza Alcaín Martínez retoma el artículo 12 de la Convención, que reconoce la capacidad jurídica de estas y el sistema de apoyos que han de proporcionar los Estados parte para su garantía, pero que no son listados ni definidos en ella. Identifica reformas necesarias para el cumplimiento de la Convención en su totalidad según sus principios, que aluden fundamentalmente a dos aspectos: la necesidad de asumir un planteamiento que exija la garantía del ejercicio de la capacidad de obrar y la distribución de los apoyos requeridos que garanticen la autonomía de la persona.

Xavier Puigdollers Noblom hace una exposición de normas que, como la Convención, abordan el consentimiento informado y el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones que afectan a la intimidad e integridad de las personas con discapacidad desde el ámbito de la salud. Plantea algunas líneas de reflexión dirigidas al personal sanitario que tiene entre sus responsabilidades el acompañamiento y la información accesible al paciente.

Núria Fustier García abre el penúltimo módulo, «Políticas sectoriales», con una introducción a conceptos básicos relacionados con la política social y una detallada exposición sobre los servicios sociales desde su origen hasta su definición, objetivos, organización y estructuración. Presenta la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia como una norma de gran calado en el actual sistema de servicios sociales.

Núria Rajadell-Puigròs y Conxi Reig i Sansó, basadas en los ocho principios de la didáctica, se centran en diferentes estrategias y recursos para fomentar la adquisición de nuevos conocimientos, procedimientos, actitudes y valores. Una propuesta de trabajo pedagógico desde un planteamiento inclusivo que se extienda más allá del ámbito educativo y que se dirige a la consecución del bienestar social para todas las personas.

Josefa Torres Martínez pone el foco en el valor que la participación en el mercado de trabajo tiene para la consideración de ciudadanía y la eliminación de la pobreza y la exclusión social de las personas con discapacidad. Presenta los distintos entornos laborales y las medidas de adaptación al puesto de trabajo que, desde el empleo ordinario o el protegido, contempla nuestro sistema de empleo con relación a las personas con discapacidad. Cierra con una reflexión sobre la necesidad de un nuevo marco, también legislativo, que atienda de manera global la actual situación del mercado de trabajo y la inclusión de sectores vulnerables, como las personas con discapacidad.

Merche Ríos Hernández apuesta por el deporte como un recurso educativo para la inclusión social y la necesidad de eliminar las barreras que comprometen la participación de las personas con discapacidad en actividades deportivas. Presenta tres programas que comparten dicho objetivo desde ámbitos y perspectivas distintas. Una intervención planificada a distintos niveles que conlleva la implicación de variados agentes y la convivencia de la diversidad en la práctica deportiva.

Luis Cayo Pérez Bueno describe la contribución de la sociedad civil organizada a través de entidades del tercer sector en la construcción del movimiento de la discapacidad. Concretamente la articulada bajo el CERMI, del que presenta sus orígenes y recorrido en sus más de veinte años de vida. Apunta hacia una reinención del movimiento social y representativo de la discapacidad en España y enumera algunas tendencias hacia las que parece encaminarse.

El módulo 6 «Innovación social y tecnológica» empieza con la aportación de Dulcinea Mejide Vidal sobre una iniciativa empresarial que incorpora, dentro de su política de equidad, aspectos relacionados con el desarrollo de manuales sobre accesibilidad y lenguaje inclusivo, información y campañas de sensibilización sobre la situación de poblaciones vulnerables dirigidas a su plantilla o la eliminación de barreras de comunicación o arquitectónicas dentro de sus oficinas.

M^a Elena Antelo García se centra en el encuentro entre la economía social y el medio rural como facilitador del empoderamiento de mujeres con discapacidad física y orgánica. La economía social invierte los principios de otros paradigmas económicos basados en el lucro y ofrece alternativas como los Centros Especiales de Empleo de Iniciativa Social (CEEIS) para la integración de las personas con discapacidad. Estos enclaves, a pesar de las barreras identificadas en el mundo rural, aparecen como promotores de oportunidades para la población con discapacidad en general y las mujeres en concreto.

Alicia Casals Gelpí expone la relación entre la discapacidad y la tecnología médica. Detalla cómo diversas prótesis o artefactos pueden proporcionar apoyos de diversa índole en relación con actividades de la vida diaria para personas con discapacidad física, cognitiva o sensorial.

El capítulo desarrollado por Manuel Armayones Ruíz continúa en esta línea, introduciendo la evolución de los conceptos de salud, eSalud y salud digital y los beneficios que esta última puede aportar al sistema tradicional. Plantea la necesidad de reflexionar sobre el impacto que no considerar criterios de diseño universal en la producción de dispositivos y aplicaciones médicas puede tener entre la población con discapacidad y su interacción con el personal sanitario, ampliando la ya marcada brecha digital.

Jesús Heredia-Galán anuncia los logros que, en materia de accesibilidad universal, ha alcanzado el acuerdo de cooperación público-privada entre el IMSERSO y la Fundación ONCE. Además del trabajo con empresas, emprendedores y Administraciones locales para el cumplimiento del contenido relativo a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, se ha implementado una formación en diseño para todas las personas en el ámbito universitario, se han desarrollado iniciativas vinculadas a la innovación tecnológica, el turismo accesible o la producción cultural inclusiva.

Alexy Valet reflexiona sobre el uso de algunos conceptos o expresiones como actividades específicas, actividades generales o deporte inclusivo y el peso que su carga semántica tiene en la reproducción de un modelo integrador o la apuesta por la inclusión deportiva. Comprender sus diferencias es identificar lo que cada una de ellas propicia con relación al espacio que otorga a las personas con discapacidad. Presenta el baskin como práctica deportiva inclusiva.

Cierra la obra M^a Virginia Matuliç como codirectora del postgrado «Personas con discapacidad: derechos sociales y cultura de las capacidades» confirmando la perspectiva transversal del programa y el compromiso de este con la construcción de una sociedad más inclusiva.

Se trata, por tanto, de una publicación completa que aborda, desde perspectivas y disciplinas distintas, cuestiones imprescindibles para la preparación de las nuevas generaciones de profesionales que desarrollarán su labor en el ámbito de la discapacidad. Alineada con el modelo de la inclusión, la formación de la que emana el contenido del libro y el manual mismo hacen más tangible el camino hacia la consecución de un mundo más equitativo y justo.