

Agustina Palacios

El modelo social de discapacidad:
orígenes, caracterización y plasmación
en la Convención Internacional
sobre los Derechos de las Personas
con Discapacidad



CAPÍTULO II

CARACTERIZACIÓN DEL MODELO SOCIAL Y SU CONEXIÓN CON LOS DERECHOS HUMANOS

1) EL MODELO SOCIAL

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”.

JENNY MORRIS

“Nada sobre nosotros sin nosotros.”

Activistas del movimiento de vida independiente.

Podría afirmarse que el origen, el desarrollo y la articulación del modelo bajo análisis se han generado básicamente a través del rechazo a los fundamentos expuestos anteriormente.

Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales.¹⁹⁷ Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para

¹⁹⁷ La utilización del término *social* en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales —de la persona afectada—, sino sociales —por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad—.

prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.¹⁹⁸ En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucren a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. Ahora bien, partiendo de los presupuestos mencionados, y a los efectos de una mejor comprensión del modelo a describir, podrían identificarse las siguientes características:

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este

¹⁹⁸ Esto no significa negar al problema de la discapacidad, sino situarlo dentro de la sociedad.

paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades.

Conforme a dicha idea, las niñas y niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que las niñas y niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación especial como última medida. En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, desde el modelo bajo análisis se plantea como métodos idóneos a la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad.¹⁹⁹ Por último, en lo relativo a las respuestas sociales, se basan en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Se verá que a dichos fines se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos y todas, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras.

Como se ha destacado en la introducción del presente trabajo, el modelo social se presenta en cierto modo en la actualidad como un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar. Por ende, ciertos presupuestos que han sido plasmados en el ámbito del Derecho, aún no podría llegar a afirmarse que rijan en el ámbito de la dimensión social. Es por ello que las características descritas anteriormente han sido deducidas de ciertas demandas sociales y sus recepciones normativas, pero no son una descripción exacta de lo que

¹⁹⁹ En este modelo se resalta la importancia de que el fenómeno de la discapacidad sea abordado desde un enfoque holístico. Así, el ocio, la cultura, los deportes, entre otras, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social, a la vez que desarrollar sus inquietudes. Por ello se otorga tanto importancia a la accesibilidad —como requisito previo— para el disfrute de dichas actividades, en igualdad de condiciones que los demás.

sucede en el escenario sociológico actual. Ello trae aparejadas ciertas consecuencias que afectan al modo de presentación del modelo, que si bien se intentará plasmar de manera similar a los anteriores, merece en esta etapa una breve reflexión sobre sus antecedentes inmediatos y sobre el modo en que la teoría filosófica que lo justifica se fue formando.

1.1) Orígenes y caracterización

Es posible situar el nacimiento del modelo social —o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas— a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Su situación geográfica debe ser situada en Estados Unidos e Inglaterra.²⁰⁰ Como ha sido comentado, en las sociedades occidentales, durante la mayor parte del siglo veinte, la discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente defectuosa. La diversidad funcional individual o *anormalidad* implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas. La discapacidad implicaba una *tragedia personal* para las personas afectadas y *un problema* para el resto de la sociedad.

No obstante, desde finales de la década de los años sesenta, dicha consideración ortodoxa comenzó a ser el blanco de campañas a través de Europa y Estados Unidos. Las personas con discapacidad —en particular aquellas que vivían en instituciones residenciales— tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos.²⁰¹ Los activistas con discapacidad y

²⁰⁰ Si bien posteriormente las ideas emergentes iban a tener influencias más allá de sus propias fronteras, el origen del modelo debe situarse en las Naciones mencionadas; por lo que se considera oportuno el abordarlo en este apartado; sobre todo teniendo en cuenta la carencia bibliográfica existente en español sobre el tema que nos ocupa, y la utilización corriente del término «modelo social» por parte de políticos, organizaciones de personas con discapacidad, e incluso plasmaciones legislativas, sin contar en realidad con demasiada información sobre su origen ni —sobre todo— su significado.

²⁰¹ Vid. BARNES, C. y MERCER, G., *Disability*, op. cit., capítulo 1, ABBERLEY, P., “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”, *Disability, Handicap*

las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como “ciudadanos de segunda clase”. Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— *discapacitaban* a las personas con discapacidad.²⁰² De este modo, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria.

Destaca Colin Barnes que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió inicialmente en *Estados Unidos*, donde ha existido una larga tradición en campañas políticas basadas en los derechos civiles, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente “movimiento de derechos de las personas con discapacidad”. Las piedras angulares de la sociedad americana —capitalismo de mercado, independencia, libertad política y económica— fueron reproducidas en el enfoque del movimiento de vida independiente. Esto acentuó —entre otras cuestiones— los derechos civiles, el apoyo mutuo, la *desmedicalización*, y la *desinstitucionalización*.²⁰³ Así, se verá que el denominado “movimiento de vida independiente” se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras demandaba oportunidades para que las personas con

and Society, Vol. 2., Nro. 1, pp. 5-19.

²⁰² Ídem. En la misma época y por contraste —como señala Colin Barnes— la literatura académica continuaba aceptando el punto de vista ortodoxo que consideraba a la discapacidad como una cuestión médica e individual. A pesar de que el género y la raza fueran desde 1980 reconocidos como causas características de opresión social, no sucedió lo mismo con la discapacidad.

²⁰³ BARNES, C., Y MERCER, G., *Disability*, op. cit., p. 33. Se aclara que los términos *desmedicalización* y *desinstitucionalización* son la traducción que se considera más literal, teniendo en cuenta los que utilizan los autores en inglés: *demedicalization*, y *deinstitutionalization* respectivamente.

discapacidad desarrollaran sus propios servicios en el mercado. De modo más general, los enfoques desde el modelo de vida independiente abogaban por servicios de rehabilitación sobre la base de sus propios objetivos, métodos de reparto, y dirección propia de programas. La elección y el control del *consumidor* fueron acentuados, fijando la dirección relativa a la orientación y el cuidado personal en las propias personas con discapacidad, en claro contraste con los métodos tradicionales dominantes.²⁰⁴

Por otro lado, el movimiento de personas con discapacidad en el *Reino Unido* se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos. La prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de bienestar, para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Ello porque en el ámbito europeo el Estado de bienestar es considerado esencial para superar las desventajas y las elevadas barreras experimentadas por las personas con discapacidad. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de personas con discapacidad movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios.²⁰⁵

Como quizás pueda intuirse a esta altura, a pesar de presentar muchas similitudes, ciertas diferencias entre el modelo inglés y el norteamericano —relativas al origen y la justificación—, requieren una aproximación por separado. No obstante, resulta necesario adelantar que, más allá de los matices, ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional. Al

²⁰⁴ Vid: DEJONG, G., *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, East Lansing: Michigan State University Press, 1979; SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit.; GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

²⁰⁵ Vid. BARNES, C., OLIVER, M. y BARTON, L. (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002, capítulo 1.

mismo tiempo, el movimiento de vida independiente podría ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social, que —como se verá— luego evolucionaría tomando su propio vuelo.

1.1.1) *El movimiento de vida independiente*

En opinión de Shapiro, el nacimiento del movimiento de vida independiente podría situarse cronológicamente el día en que Ed Roberts —un alumno con discapacidad— ingresó en la Universidad de California, Berkeley.²⁰⁶ Destaca el autor citado que fueron muchas las dificultades que tuvo que superar Roberts para ingresar a la Universidad —las que de algún modo pueden considerarse coherentes con el modelo rehabilitador de tratamiento de la discapacidad imperante por aquél entonces—. Como tenía una discapacidad denominada “severa”, desde sus primeros años de vida su entorno familiar y médico había considerado que —como consecuencia de su diversidad funcional— no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales (como casarse, asistir a la universidad, u obtener un empleo). A pesar de dicho pronóstico, Roberts logró tomar clases y culminar sus estudios de secundario —aunque superando muchas barreras—.²⁰⁷ En la etapa siguiente pudo asistir asimismo al *College*, donde se preparó para ingresar a la Universidad. En dicho momento las personas con movilidad reducida solo podían aspirar a ingresar a cuatro Universidades en Estados Unidos —que cumplieran con los

²⁰⁶ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 41 “El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley”. En este mismo sentido, Vid: DEJONG, G., *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, op. cit. p; GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente*, op. cit.

²⁰⁷ Durante mucho tiempo, como consecuencia de no poder asistir personalmente, tomó las clases vía telefónica. No obstante, al finalizar el *high school*, tuvo problemas para obtener el diploma, ya que el Director del Colegio alegaba no poder otorgarlo debido a que Roberts no había superado la asignatura de Educación Física. Luego de una lucha burocrática, consiguió que las sesiones de rehabilitación fueran consideradas equivalentes a dicha asignatura y así obtuvo su diploma. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 42.

requisitos de accesibilidad—. ²⁰⁸ Sin embargo, Roberts decidió presentar su solicitud a la Universidad que consideraba la mejor para el desarrollo de su proyecto académico, sin supeditar ni restringir su elección a la accesibilidad. De este modo, presentó su solicitud su admisión a la Universidad de California, Berkeley, en la licenciatura de Ciencias Políticas. ²⁰⁹ Derribando muchas barreras —arquitectónicas y mentales—, Roberts fue admitido, y se alojó —al no poder hacerlo como el resto de estudiantes en la Residencia— en la enfermería de la Universidad. ²¹⁰

A partir de la revolucionaria experiencia de Roberts —quien logró encontrarse totalmente integrado en la sociedad estudiantil— la Universidad comenzó a recibir solicitudes de admisión de otras personas con movilidad reducida. Poco a poco se fue formando un grupo de estudiantes con discapacidad que comenzaría a abogar por ciertos cambios en las estructuras de la propia universidad. ²¹¹ Durante este tiempo, entre otras cuestiones Roberts se dedicó a estudiar el nacimiento del movimiento feminista, por encontrar analogías entre la situación de las mujeres y la de las personas con discapacidad. Así, advirtió que las mujeres rechazaban que la “anatomía impusiera el destino” y que se había puesto mucho énfasis por alcanzar el control de

²⁰⁸ Las cuales se encontraban pensadas y diseñadas para dar cabida a los veteranos de guerra de la Segunda Guerra Mundial.

²⁰⁹ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 44 y ss. Los problemas de accesibilidad de dicha Universidad no eran pocos. Las aulas no eran accesibles para una persona en silla de ruedas, ni tampoco la Biblioteca, y hasta la cafetería tenía escalones en la entrada. No obstante, el mayor problema que se le presentó se encontró relacionado con el sitio donde vivir. Ningún dormitorio de la residencia era capaz de soportar en su estructura el peso de las 800 libras —aproximadamente 400 kilos— que pesaba el pulmón de acero que necesitaba. Frente a ello, Roberts logró que el Director del Servicio de Salud para Estudiantes le permitiera instalarse en una de las habitaciones.

²¹⁰ Como Roberts necesitaba asistencia para moverse, asearse, vestirse y comer, muchas veces aceptaba la ayuda de sus amigos, pero mayormente apelaba a la contratación de asistentes. Este servicio se pagaba con fondos estatales. Ídem.

²¹¹ Cfr. CHAVA WILLIG, L., *A People History of the Independent Living Movement*, Lawrence, Kans: Research and Training Center on Independent Living, University of Kansas, 1988, pp. 11 y ss.

sus propios cuerpos. Roberts advertía que las personas con discapacidad también estaban cuestionando la *medicalización* de sus propias vidas.²¹²

Mientras tanto, terminó la Licenciatura en Ciencias Políticas, superó el título de Master en Ciencias Políticas y comenzó a trabajar en su tesis doctoral. Por el año 1967 había doce estudiantes con discapacidad considerada severa viviendo en la Enfermería de la Universidad de Berkeley. Las sillas de ruedas significaban el mayor obstáculo para su independencia, dado que habían sido diseñadas para que las personas viviesen en casas o en instituciones; no obstante, ello se fue superando gracias a nuevos diseños. Sin embargo, el hecho de residir en el Hospital estigmatizaba a estas personas, quienes ocupaban el rol de estudiantes de día y pacientes de noche. Y esa última, precisamente, era la imagen que Roberts y sus compañeros querían modificar, resaltando que, más allá de sus diversidades funcionales, ellos se encontraban tan sanos como el resto de estudiantes del campus. De este modo, se comenzó a buscar una solución a los fines de que los estudiantes con discapacidad pudieran residir en igualdad de condiciones que el resto de estudiantes —sin discapacidad—. Ello significaba entre otras cuestiones tener la oportunidad de poder tomar sus propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Y, en este sentido, ellos recalcan que no querían pasar el resto de sus vidas viviendo juntos como compañeros en una especie de residencia fraternal de personas con discapacidad.²¹³

Fue así como se presentó una gran oportunidad a través de una vieja conexión de Roberts —Jean Wirth— (su consejera en San Mateo, el College al cual había asistido), quien había comenzado allí un programa tendente a

²¹² Como se verá en la Parte II, autoras como Jenny Morris apelan a similares fundamentos. Vid. MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 21.

²¹³ No obstante, el encontrar un piso que pudiera hacerse accesible constituiría una tarea mayúscula. A pesar de ello, con su nuevo sentimiento de poder colectivo, comenzaron a planear constituir un grupo de apoyo para ayudar a cada uno a lograr una vida independiente. Cfr. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

disminuir la alta tasa de deserción escolar que presentaban personas negras e hispanas. Tradicionalmente, la deserción venía siendo considerada como un problema académico. Sin embargo, Wirth comprendió que por lo general, en el caso de sus estudiantes pertenecientes a minorías, eran los problemas de la vida diaria los que generaban el fracaso escolar.²¹⁴ El programa de Predisposición Universitaria de Wirth funcionó tan bien que un funcionario federal de educación le pidió que fuera a Washington para intentar repetirlo a nivel nacional. En 1966, Roberts voló a Washington a los fines de ayudarlo a diseñar las disposiciones para incluir a los estudiantes con discapacidad en la lista de minorías.²¹⁵

Como primera medida, Wirth y Roberts dejaron claro que los programas antideserción para estudiantes con discapacidad debían —siempre que fuera posible— ser llevados adelante por personas con discapacidad.²¹⁶ Para la primavera de 1970, El *Physically Disabled Student's Program, PSDP* —Programa para Estudiantes con Discapacidad Física—, abrió sus puertas en una nueva oficina en el Campus de Berkeley, equipada con rampas. Roberts y sus compañeros se fijaron en sus propias experiencias para diseñar lo que se necesitaba para vivir independientemente, y se elaboró un programa para estudiantes que fue revolucionario.²¹⁷ Hasta dicho momento —según los parámetros utilizados desde la filosofía imperante en el modelo rehabilitador

²¹⁴ Ídem. Por ello, creó un programa en el que se encargaba a otros estudiantes que funcionaran como consejeros. Si un estudiante perteneciente a una minoría estaba por abandonar los estudios por falta de transporte para ir al colegio, entonces su consejero se ocupaba de conseguirlo. Si un estudiante no podía afrontar los gastos del colegio, entonces su consejero le ayudaba a conseguir trabajo.

²¹⁵ Ídem.

²¹⁶ La propuesta fue recibida favorablemente en Washington, y el Departamento de Educación, Salud y Acción Social, otorgó 81.000 dólares de ayuda. Este hecho tuvo muchas trascendencia, dado la importancia que el movimiento de vida independiente luego otorgaría a la participación de las propias personas con discapacidad en las decisiones y consecuentes ejecuciones en lo que respecta a asuntos que las involucre, y que se ha volcado en el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. Ibídem.

²¹⁷ En particular, el PEDF era el programa antideserción para estudiantes pertenecientes a una minoría de Wirth, pero aplicado a los estudiantes con discapacidad. El PEDF contrató

de la discapacidad— la independencia de una persona con discapacidad era evaluada sobre la base de cuán lejos podía caminar después de una enfermedad o cuánto podía doblar las piernas luego de un accidente. Pero Roberts redefinió el concepto de independencia como *el control que una persona tiene sobre su propia vida*. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia.

Frente al sistema de cuidado de salud, que solo ofrecía ayuda protectora, se abogaba por un innovador sistema de ayuda mutua y de organización grupal. Fue así como las propias personas con discapacidad —el autodenominado “movimiento de vida independiente”— asumieron que quienes mejor conocían las necesidades de las personas con discapacidad no eran los médicos o enfermeras, sino las propias personas con discapacidad.²¹⁸ Y que el mayor deseo de estas personas era estar integradas en sus comunidades —desde el colegio al trabajo—. De este modo, se establecían algunos de los nuevos principios que les iban a guiar: independencia, autosuficiencia, transversalidad —y sobre todo— la discapacidad como un problema social.²¹⁹

Relata Shapiro que, luego de la experiencia de la Universidad, los líderes del Programa de Estudiantes con Discapacidad Física, discutieron el modo de implementar un programa similar pero para no estudiantes.²²⁰ Señalaron que debían existir ciertos servicios para que las personas con discapacidad

consejeros con discapacidad que luego buscarían pisos disponibles y accesibles para personas en sillas de ruedas. *Ibidem*.

²¹⁸ Hasta dicho momento, las personas con discapacidad habían sido representadas en público o ante el Congreso principalmente por médicos, académicos y trabajadores de la caridad. No obstante, cuando se juntaron por primera vez como un grupo minoritario y empezaron a desarrollar y a pasar sus propios mensajes, se fortalecieron enormemente, asombrando al mismo tiempo a un público que nunca se había encontrado con este fenómeno.

²¹⁹ Cfr. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

²²⁰ Aunque los estudiantes con discapacidad eran capaces de moverse de algún modo por el campus de la Universidad, una vez que Roberts y sus compañeros de promoción se graduaron, advirtieron que no podían vivir en un Berkeley inaccesible sin cambios importantes de la infraestructura física y programática de esa comunidad.

podieran vivir independientemente en sus comunidades.²²¹ Así nació la idea de un Centro de Vida Independiente, el que fue inaugurado en el año 1972.²²² El funcionamiento de dicho centro se planteó basándose en los mismos principios que el programa de estudiantes. Se encontraba dirigido por personas con discapacidad, abordaban sus problemas como cuestiones sociales, trabajaban con la más amplia gama de discapacidades,²²³ y apuntaban a la integración en la comunidad como su principal objetivo. La independencia era evaluada en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar dicho control.²²⁴ Tres años más tarde, Roberts sería nombrado Director del Departamento de Rehabilitación de California, y su primer objetivo fue encarar la modificación del sistema de rehabilitación de dicho Estado.²²⁵

Unos años más tarde —en 1978— el Congreso, luego de escuchar su testimonio, otorgó a la Comisión de Servicios de Rehabilitación el poder discrecional de otorgar dinero a los Centros de Vida Independiente. Ello ase-

²²¹ Esta fue la primera vez que personas con diferentes tipos de discapacidad se unieron en un grupo para empezar a defenderse por ellas mismas, experimentar con diferentes planteamientos de organización de la comunidad y enseñar estas habilidades a otras personas con discapacidad.

²²² SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

²²³ Cabe destacar que, si bien la primer acción del movimiento de ayuda independiente se concentró en temas de apoyo para las personas con discapacidad física, el mismo ha evolucionado hasta abarcar medidas encaminadas a la inclusión de otros grupos, como a personas sordas, ciegas o a personas con discapacidad cognitiva o mental.

²²⁴ Por la misma época se desarrollaron a lo largo y ancho del país una serie de iniciativas, entre las que se destaca una iniciativa colectiva de auto—ayuda en Boston, un grupo que exploraba tendencias de cooperación para la vida asistida en Houston, un grupo que experimentaba la vida fuera de las instituciones en St. Louis, y un grupo similar, en Denver, que trabajaba para preparar a las personas en condiciones de dejar las instituciones. Según indica Joseph Shapiro, en 1977 había sólo 52 Centros de Vida Independiente en los Estados Unidos. En el transcurso de una década habría cerca de 300 aportando todos ellos el mismo fervor a la defensa y al activismo de grupo.

²²⁵ Comenzó a buscar ayudantes para asistir a las personas con discapacidad en las tareas diarias —desde comer hasta vestirse—. En California toda persona con discapacidad sería ayudada sin importar cuán severa fuera su discapacidad.

guró un apoyo financiero para que las personas con discapacidad tuvieran un papel importante en el diseño de sus propios programas. La proliferación de los Centros de Vida Independiente difundió la nueva filosofía de derechos civiles a las personas con discapacidad, sus familias, y los profesionales. Fue proclamado un nuevo ideal de autonomía. Desde los centros se enseñaba que nadie —ni siquiera los médicos o terapeutas— conocían mejor los deseos y necesidades de las personas con discapacidad que las propias personas con discapacidad mismas. Esta premisa se veía reflejada en la propia organización de los centros, en donde se ofrecía un modelo de personas con discapacidad que tomaban sus propias decisiones, y diseñaban sus propios programas.²²⁶

El movimiento de vida independiente fue de este modo extendiendo su filosofía por todo el país, para luego traspasar las fronteras nacionales. Ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá, Inglaterra; e incluso desde hace unos años España.²²⁷

En lo que atañe el ámbito norteamericano, tuvo mucha influencia en el desarrollo de políticas legislativas sobre discapacidad. Una de ellas fue la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 —la primera ley de derechos civiles para las personas con discapacidad norteamericana—. Esta norma, en realidad, no había sido solicitada por las personas con discapacidad.²²⁸ Comenta Shapiro que, cuando se estudió la historia legislativa de la Ley se advirtió que ningún congresista podía recordar quien había sugerido esta protección de derecho civil. Sin embargo, el lenguaje se encontraba claramente inspirado en la Ley de Derechos Civiles de 1964 que prohibía la discriminación en los programas federales sobre la base de la raza, color o nacionalidad. En realidad, el Presidente Nixon creyó estar aprobando un

²²⁶ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 62.

²²⁷ Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, 2007, pp. 60 y ss. Para mayor información: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

²²⁸ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 64.

Proyecto de Ley sobre gasto público. Pero en la parte final de la Ley fueron agregadas cuatro cláusulas desapercibidas, de las cuales la más significativa fue la Sección 504, que convertía *en ilegal que cualquier organismo federal, universidad pública, contratista federal o cualquier otra institución o actividad que recibiera fondos públicos discriminara contra cualquiera solo en razón de su discapacidad*.²²⁹ Esto fue particularmente importante debido a que, por primera vez, se prohibió la discriminación contra personas con discapacidad en cualquier programa financiado por el gobierno federal.

A pesar del desarrollo que representaba, la sección 504 no fue debatida. Los miembros del Congreso norteamericano la ignoraron, o la consideraron un tópico para un grupo *simpático*. Los profesionales y grupos caritativos representantes de personas con discapacidad apuntaron a los fondos y tampoco advirtieron la nueva legislación de derechos civiles. Sin embargo, al momento de aplicar la ley, los gobiernos locales y federales fueron reacios a implementar la Sección 504. Básicamente lo que sucedió fue que se advirtió que muchas de las adopciones de medidas antidiscriminatorias a favor de personas con discapacidad —a diferencia de lo que pudo haber sucedido por ejemplo con las adoptadas a favor de las personas negras o las mujeres— podían requerir grandes inversiones de dinero.

Esa renuencia generó una gran movilización por parte de las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, fue creciendo el recurso a las batallas legales que perseguían reparaciones por la negación de sus derechos constitucionales.²³⁰ Ello atrajo una atención considerable por parte de los medios de comunicación, lo que derivó en una mayor conciencia pública respecto de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad.²³¹ Lo que

²²⁹ La Ley también promocionó la accesibilidad del entorno, servicios más comprensivos, oportunidades laborales, y un incremento del número de Centros de Vida Independiente.

²³⁰ Sin embargo, destaca Shapiro que las Cortes, que habían sido tan cruciales para el avance de los derechos civiles del movimiento negro, fueron menos hospitalarias las personas con discapacidad.

²³¹ Todo este proceso culminaría años después en la promulgación de Ley de Americanos con Discapacidad de 1990.

llamó más aún la atención de los medios de comunicación fue la lucha que plantaron luego de las promesas incumplidas respecto de la Reglamentación de la Ley.²³² Parte de esta lucha se basó en manifestaciones, la toma de un edificio y acciones del estilo, lo que de algún modo modificó la imagen paternalista que se tenía hasta el momento de las personas con discapacidad. Teniendo en cuenta el éxito de esta estrategia, se formó un grupo de derechos para la discapacidad con el objeto de presionar al gobierno y a los suministradores de transporte privado, y conseguir transporte público accesible. Este grupo se llamó *ADAPT*, y llevó a cabo numerosas manifestaciones y medidas radicales. A principios del año 1990, este mismo grupo cambió su objetivo para conseguir un programa nacional de cuidados de asistencia para mantener a las personas fuera de las clínicas. Debe destacarse que la desobediencia civil es todavía una de las tácticas con más éxito de *ADAPT*.²³³ Finalmente, toda esta influencia culminaría en la recepción normativa de muchos de los principios filosóficos esbozados desde el mismo movimiento, a través de la Ley de Americanos con Discapacidad —*American With Disability Act 1990*—, que rige en la actualidad.²³⁴

²³² Describe Martínez que, en el año 1977, después de años de promesas incumplidas por los Presidentes Nixon y Ford, los defensores de los derechos civiles empezaron a presionar a la Administración de Jimmy Carter para que firmara regulaciones para la recientemente adoptada Ley de Rehabilitación. “Carter había nombrado a Joseph Califano, su Secretario de Salud, Educación y Bienestar Social. Califano se negó a tramitar las reglamentaciones de la Ley, hasta que recibió un ultimátum estableciendo la fecha límite el 4 de abril de 1977. Al día siguiente del vencimiento del ultimátum, se realizaron manifestaciones de personas con discapacidad en diez ciudades del país. Al final del día, éstas concluyeron en nueve ciudades, con excepción de San Francisco, donde los manifestantes se negaron a dispersarse. Los *revoltosos*, más de 150 personas con discapacidad, tomaron el edificio de la oficina federal y se negaron a abandonarlo. Se quedaron allí hasta el 1 de mayo. Califano tramitó las regulaciones el 28 de abril pero los manifestantes se quedaron hasta la revisión y aprobación de las mismas. Vid. MARTÍNEZ, K., “El movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos”, en *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales...*, op. cit., p. 154 y ss.

²³³ Para mayor información: www.adapt.org

²³⁴ Para mayor información: <http://www.dol.gov/esa/regs/statutes/ofccp/ada.htm>

1.1.2) El modelo social —o de barreras sociales—.

El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las personas con discapacidad dentro de Estados Unidos, que asimismo actuó como una guía para la legislación antidiscriminatoria en otros países.²³⁵ En especial, ello tuvo grandes repercusiones en el Reino Unido. Precisamente desde la década de los años setenta, las organizaciones británicas —controladas y dirigidas por personas con discapacidad— venían aspirando a similares objetivos que sus homólogos norteamericanos. Destaca John Evans que la situación paternalista a la que se encontraban sometidas las personas con discapacidad en el Reino Unido, condujo a que buscaran informarse acerca de la vida independiente, lo que consecuentemente les llevó a visitar Estados Unidos. De este modo, un grupo estratégico de personas con discapacidad —con ciertos rasgos de liderazgo— consiguió viajar para explorar las posibilidades del movimiento de vida independiente en dicho país.²³⁶ A diferencia de sus compañeros norteamericanos, quienes iniciaron su vida independiente mientras estudiaban en la universidad, el primer objetivo perseguido en el Reino Unido se centró en permitir que las personas con discapacidad pudieran elegir salir de las instituciones. En dicho momento, las personas con discapacidad que no tuvieran familias que les apoyasen, o no dispusieran de dinero para pagar de forma privada el apoyo que

²³⁵ Incluyendo la Ley australiana de Discriminación por Discapacidad de 1992, la inclusión de discriminación por discapacidad dentro de la Ley de Derechos Humanos de Nueva Zelanda en 1993, y la Ley de Discriminación por Discapacidad de Reino Unido de 1995. También Canadá incluyó la discapacidad como una cuestión de derechos humanos en la Carta Canadiense de Derechos y Libertades de 1985. Finalmente, la legislación española adoptó una normativa antidiscriminatoria a través de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. (BOE num. 289, de 3 de diciembre, RCL 2003, 2818).

²³⁶ Entre estas personas se incluían: Vic Finkelstein (activista radical, sociólogo y fundador de la UPIAS), Rosalie Wilkins (activista y presentadora de un programa de televisión sobre discapacidad) y John Evans (actual Presidente de la Red Europea de Vida Independiente).

necesitaban, carecían de otra alternativa que estar encerradas en una institución.²³⁷

Al regresar de Estados Unidos, trayendo consigo las ideas y la experiencia obtenida en el movimiento de vida independiente norteamericano, las personas con discapacidad en el Reino Unido se propusieron aplicar las ideas y principios de la vida independiente en el contexto británico.²³⁸ Esto significó que —como los sistemas sociales y políticos de los dos países eran diferentes—, las personas con discapacidad en el Reino Unido tuvieron que adaptar un sistema de vida independiente que se ajustara al modelo de Estado de Bienestar vigente.²³⁹ No obstante, el movimiento de vida independiente no

²³⁷ Vid. EVANS, JOHN, “El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido”, en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit. pp. 191 y ss.

²³⁸ Destaca Colin Barnes, que los primeros exponentes de la vida independiente se aliaron con el «consumismo radical» de los años sesenta y setenta. Consecuentemente, el concepto de vida independiente tiene un atractivo particular para los proponentes ideológicos del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la auto—confianza. Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del movimiento de vida independiente favorecerían solo a una parte relativamente pequeña de la población de las personas con discapacidad: hombres notables, jóvenes intelectualmente capaces, blancos de clase media. Incluso, en vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, donde el modelo de pensamiento social es especialmente influyente, han adoptado los términos de «vida integrada» o «vida inclusiva» en lugar del original de «vida independiente». Tales términos tienen un mayor atractivo para los simpatizantes de centro-izquierda dentro del movimiento de personas con discapacidad del Reino Unido, quienes reconocen que los humanos son por definición seres «sociales» y que *todos* los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdaderamente “independiente”. Desde esta perspectiva, las ideologías y prácticas que justifican la opresión sistemática de las personas con discapacidad dentro de la sociedad capitalista son similares a aquellas que legitiman la opresión de otros grupos de la población en exclusión social, tales como mujeres, grupos de minorías étnicas, homosexuales y personas mayores. Ídem, p. 66.

²³⁹ EVANS, JOHN, “El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido”, en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit. pp. 193 y ss. Fue así como se organizaron dentro del denominado «Proyecto 81» y comenzaron a aplicar ciertos principios defendidos por la vida independiente. Entonces fueron capaces de negociar con el gobierno un paquete económico que les permitió mudarse desde las instituciones a la comunidad. Lo consiguieron llegando a un acuerdo social y económico con las autoridades

actuaría de forma exclusiva en la formación del nuevo modelo, ya que en el Reino Unido los activistas con discapacidad venían desde tiempo atrás abogando por un cambio paradigmático. Un grupo de activistas y académicos con discapacidad —integrado básicamente por sociólogos y psicólogos— ya venía desde hace algún tiempo preparando un terreno fértil para estas nuevas ideas. Relata Hasler que, en el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación, *Union of Physically Impaired Against Segregation* —UPIAS, según sus siglas en inglés— propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más tarde, el activista y académico *Mike Oliver* presentó estas ideas como el *Modelo Social de la discapacidad*.²⁴⁰

Como se verá a continuación, el análisis propuesto por la UPIAS fue construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad.²⁴¹ Asimismo, se establecía que el fenómeno de la discapacidad debe ser abordado holísticamente. Aunque uno de los principales obstáculos a

correspondientes, que les era subvencionando para vivir en las instituciones. De este modo, se les entregó una cantidad de dinero, acordada a través de una valoración, a los fines de que ellos mismos la pudieran utilizar para pagar el apoyo que necesitaban, empleando a sus propios asistentes personales.

²⁴⁰ Vid. HASLER, F., “Vida independiente: visión filosófica”, en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit., p. 57 y ss. Asimismo, Vid. en especial: OLIVER, M., *Social Work with Disabled People*, Macmillan, Basingstoke, 1983; OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit. p; OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit.

²⁴¹ Union of Physically Impaired Against Segregation, *Fundamental Principles of Disability*, 1975. Lamentablemente, si bien la definición brindada por la UPIAS tuvo enorme influencia en el movimiento asociativo tanto local como internacional, no se vio reflejada en la Ley británica, la cual establece lo siguiente: “Una persona tiene una discapacidad si se encuentra afectada por una deficiencia física o mental que le provoca un efecto adverso prolongado y sustancial sobre su capacidad para llevar a cabo actividades diarias normales”. Ley de Discriminación por Discapacidad de 1995, sección 1 (1). Sin embargo, puede considerarse que esta ley salva de algún modo en un aspecto la omisión, cuando —en la sección y anexo 2— incluye bajo su amparo a personas que *hayan tenido discapacidad en el pasado*. Evidentemente, con esto se pretende proteger de cualquier tipo de discriminación a personas que —por haberse encontrado afectadas por una diversidad funcional— sufren la estigmatización y el prejuicio como consecuencia. Un claro ejemplo de ello sería una persona que haya tenido una diversidad funcional psíquica, y a pesar de no tenerla en el presente sigue enfrentando barreras de índole

los que se enfrentan las personas con discapacidad sea la pobreza, no es suficiente centrarse en los ingresos. Aunque muchas personas con discapacidad se encuentren desempleadas, no es suficiente centrarse en el empleo. En el ámbito de la discapacidad, todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo. Los “Principios Fundamentales” también enfatizaban la importancia de que las personas con discapacidad *tomasen el control* respecto de sus propias vida. En este sentido, el documento condena la segregación y la institucionalización, que considera son violaciones directas de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se aboga porque los gobiernos elaboren legislaciones que protejan los derechos humanos de la gente con discapacidad, incluyendo la igualdad de oportunidades.²⁴²

Destaca Colin Barnes que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como *discapacitadas* por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación —películas, televisión y periódicos—. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.²⁴³

sociales. En este sentido, Vid. BELVEDERE, C., *De sapos y cocodrilos. La lógica elusiva de la discriminación social*, Biblos, Buenos Aires, 2002.

²⁴² Se destaca que no trata de hacer el bien a las personas con discapacidad o de proporcionarles asistencia social. Se trata de asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos humanos y civiles de igual modo que las personas sin discapacidad.

²⁴³ Vid., en este sentido: BARNES, C., *Disabled People in Britain and Discrimination*, op. cit.

Ahora bien, partiendo entonces desde dichos planteos, y desde los dos presupuestos mencionados anteriormente —en cuanto al origen social de la discapacidad y el aporte a la comunidad de las personas con discapacidad en igual medida que el resto de personas—, y a los fines de una posible comparación con los modelos descritos anteriormente, el modelo social podría ser caracterizado a través de los rasgos que se comentan a continuación.

1.2) Concepto de persona con discapacidad

La noción de persona con discapacidad desde este modelo se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. De este modo, se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina “deficiencia”²⁴⁴ y lo que se entiende por discapacidad.

Como se ha mencionado, el modelo social nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompañada de unos Principios Fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre *deficiencia* —la condición del cuerpo y de la mente— y *discapacidad* —las restricciones sociales que se experimentan—. El manifiesto, elaborado por la UPIAS, afirmaba que la sociedad *discapacita* a las personas con discapacidad. La discapacidad “es algo que se emplaza sobre las deficiencias, por el modo en que las personas con discapacidad son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad.”²⁴⁵

De este modo, el análisis de la UPIAS es construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad. Es adoptada una definición de la deficiencia física —que posteriormente fue extendida para

²⁴⁴ Diversidad funcional, para quien escribe.

²⁴⁵ Union of Physically Impaired Against Segregation, cit.

incluir formas sensoriales y cognitivas—, en contraste a una definición de discapacidad en términos socio—políticos, definida como «el resultado de una relación opresiva entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad».

Según el citado documento²⁴⁶:

— *Deficiencia* es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo.

— *Discapacidad* es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.

Es decir, la deficiencia —o diversidad funcional— sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. Esta distinción permitió la construcción de un modelo que fue denominado «social» o «de barreras sociales» de discapacidad. De este modo, si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible. Por lo tanto, explica Jenny Morris, “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es

²⁴⁶ Vid. “Union of the Physically Impaired Against Segregation”, Documento disponible en el sitio web: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad.”²⁴⁷

Esta distinción tiene suma importancia, ya que al tomarse conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, las soluciones no se elaboran apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que se encuentran dirigidas hacia la sociedad, o teniendo muy presente el contexto social en el cual la persona desarrolla su vida. A partir de dichas premisas, el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas. Desde esta perspectiva, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal cobran una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de discapacidad.²⁴⁸

Sumado a ello, se acentúa el hecho de que el propio concepto de persona con discapacidad es variable, según los contextos, según las épocas y según

²⁴⁷ Vid. MORRIS, J., *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*, Women's Press Ltd., London, 1991, p. 17.

²⁴⁸ La accesibilidad universal se plantea, de este modo, como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos —en igualdad de oportunidades— por todas las personas. Desde el modelo social, el problema de la “falta de” accesibilidad deja de ser abordado desde la toma de medidas especiales dentro de un proceso de rehabilitación, pasando a serlo desde la búsqueda de respuestas adecuadas, en condiciones de igualdad, a las necesidades de todas las personas. Por otra parte, es importante destacar que el desarrollo que ha tenido la comprensión de lo que significa la accesibilidad universal no solo ha tenido consecuencias en cuanto a su percepción desde el punto de vista de la discapacidad, sino que en la actualidad está siendo —desde un marco teórico y legislativo— considerada desde una visión mucho más amplia, que no se restringe ni relaciona exclusivamente con la discapacidad. Como se ha mencionado, el modo en que se diseña las sociedades, teniendo presente solo las necesidades de una persona considerada “estándar”, genera barreras para gran parte de las personas, entre las que se encuentran los niños, las personas mayores, las personas con sobrepeso, las personas de muy alta o baja altura, las personas con discapacidad, e incluso las supuestas personas “estándar” que se encuentran temporalmente fuera de esa categoría por encontrarse en una situación particular —como por ejemplo la fractura de una pierna, un embarazo, o simplemente llevar consigo una maleta pesada—. Por ello, la accesibilidad es un asunto que concierne a todas las personas, y no solo a una minoría. Cfr. DE ASÍS ROIG R., y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, n° 42, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 64 y 65.

las culturas. Así, se ha dicho que intentar universalizar la categoría “discapacidad” enfrenta problemas conceptuales de la más diversa índole, entre ellos: ¿cuáles son las características significantes de una persona? ¿la capacidad individual? ¿ser miembro de una comunidad? ¿la familia?. Algunos autores responden que no existe una simple respuesta para cada cultura, ni existe una lista de prioridades universal. Para muchas sociedades ser miembro de una familia y tener hijos es más importante que el aspecto o la apariencia o que ser una persona con capacidad para trabajar, por ejemplo.²⁴⁹

Un punto que se considera importante destacar —precisamente por su correspondencia con las consideraciones apuntadas anteriormente— se encuentra relacionado con el valor asignado a la vida de una persona con discapacidad. Ello nos conduce a abordar algunas reflexiones relacionadas con el aborto, en los casos de legislaciones que lo prohíben, o posiciones que lo rechazan —por considerar al feto una persona por nacer—.

Debe aclararse que la elección de abordar el tema en este apartado no significa la adopción de postura alguna en lo relativo a la cuestión del aborto, ya que ello ni se encuentra relacionado ni es objeto del presente trabajo. Lo que se pretende simplemente es destacar que —incluso dentro del discurso del modelo social, ya sea en su dimensión dikelógica²⁵⁰ o normológica²⁵¹—,

²⁴⁹ Vid. INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit., p. 5 y ss. Los autores sostienen que el concepto de discapacidad es una construcción cultural, relativa, y que varía según los contextos históricos y sociales. Ilustran con un ejemplo, en el que dos investigadores intentan describir aquellas cualidades de un individuo que pueden inhibir la capacidad de jugar un rol *normal* entre el *Kel Tamasheq*. Ellos explican la noción de falta o defecto según el *tamashek*, y lo ejemplifican citando la vejez y la inmadurez (que producen dependencia física), el nacimiento ilegal (que produce una anomalía social) y la fealdad (que dificulta las posibilidades de matrimonio). Entre las fallas o defectos de los *tamashek* están la sordera, las pecas excesivas, la distracción, la flojera y las piernas demasiado cortas. Mucho de dichas “deficiencias” no se encuentran previstas en la lista de la OMS, y algunas —como el nacimiento ilegítimo— son problemas sociales y no orgánicos. Otros son orgánicos, pero sin embargo nunca serían vistos como “deficiencias” por autoridades biomédicas. Se volverá sobre el tema en el capítulo siguiente.

²⁵⁰ Esto es, en el ámbito de los valores.

²⁵¹ Es decir, en el ámbito del Derecho positivo.

existen ciertas contradicciones que deben ser remarcadas si se parte de la idea de que las vidas de las personas con discapacidad tienen el mismo valor que las vidas del resto de personas.²⁵² Y que esta posibilidad que se plasma en determinadas legislaciones, o los planteos defendidos desde diversas posturas, son coherentes, y, a mi entender, corresponden ser enmarcadas dentro de un modelo de prescindencia, en su versión del submodelo eugenésico. Así, en los países cuya legislación prohíbe el aborto, es común la despenalización en ciertas circunstancias. Una de ellas es el caso de la persona por nacer a quien se detecta una diversidad funcional. Esto puede ser la consecuencia de diferentes justificaciones, desde que la persona se considera una carga para sus padres y para la misma sociedad, hasta que no tiene mucho sentido hacer nacer a una persona en esa condición, debido a que se presupone que su vida no será lo suficientemente digna para ser vivida, o que no encontrará demasiados caminos para su desarrollo como sujeto moral. Aunque, sin duda alguna, se trata de un caso polémico, es importante destacar que dicha respuesta legislativa, probablemente encubra una práctica más bien típica del modelo de *prescindencia*. Se da por supuesto que la vida del niño o niña con discapacidad no tendría nada que aportar a la sociedad, ni sería una vida lo suficientemente digna como para merecer la pena los esfuerzos que implicarían su nacimiento y posterior desarrollo. Debe aclararse que no se pretende mediante este planteo abordar la polémica sobre la utilización del término «persona» en este caso, sino que solo se sigue la terminología utilizada en ciertos países, como Argentina, que establece en el artículo 63 del código civil que se considera personas por nacer *las que no habiendo nacido están concebidas en el seno materno*,²⁵³ y que —de manera coherente con dicha consideración— formula una reserva al artículo 1 de la Convención de Derechos del Niño, declarando que la norma debe interpretarse en el sentido que se *entiende*

²⁵² Vid. LEMA AÑÓN, C., *Antes de Beatriz. Cuestiones de legitimidad y regulación jurídica en la selección de sexo*, Comares, Granada, 2003, pp. 118 y ss.

²⁵³ Código Civil de la República Argentina, Libro I, Título III, Artículo 63.

*por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad.*²⁵⁴

Frente a estos casos, desde la filosofía defendida por el modelo social podría alegarse que existe una gran incoherencia en el discurso, ya que si se considera que la vida de las personas con discapacidad es igualmente digna que la del resto de personas —en los casos en que se sostiene que se está hablando de personas— no debería permitirse el aborto en razón de la diversidad funcional. Así, algunos autores consideran que las pruebas prenatales y el aborto selectivo se enraízan en la opresión existente de las personas con discapacidad, y la perpetúan. Por ejemplo, Jenny Morris sostiene que en el supuesto de que la diversidad funcional sea motivo suficiente para el aborto, dicha solución se basa, fundamentalmente, en prejuicios que consideran que vivir con una diversidad funcional no merece la pena. Morris afirma que nadie tiene derecho a juzgar la calidad de vida de otra persona en el sentido de que sea tan mala que no merezca la pena vivirla. A juicio de la autora, permitir el aborto sobre la base de este juicio, además de devaluar a todas las personas con discapacidad es, de por sí, al menos cuestionable.²⁵⁵

En la misma línea —aunque desde una visión algo más tajante— sostiene Davis que “si la sociedad de cuerpos capacitados —*abled—bodies*—acepta que aquellos con discapacidad son iguales en cuanto a su calidad de seres humanos con derechos, entonces tendrá que abandonar la noción que considera que el ocultamiento y el aborto son beneficiosos para la sociedad, y que el asesinato de una persona con discapacidad es mejor para todos”.²⁵⁶

²⁵⁴ Ley 23.849 de Aprobación de la Convención de Derechos del Niño, Artículo 2: «Con relación al artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, la República Argentina declara que el mismo debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad».

²⁵⁵ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 25 y ss. Vid. asimismo: REINDERS, HANS, S., *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, Indiana, 2000.

²⁵⁶ Vid. DAVIS, A., “Women With Disabilities: Abortion or Liberation”, *Disability, Handicap and Society*, Vol. 2, Nro. 3, 1987, p. 287.

El autor critica que se haya dado por supuesto que una diversidad funcional supone una peor calidad de vida, tanto para el niño o niña como para la madre. En este sentido, Ruth Bailey pone de manifiesto las consecuencias de las pruebas prenatales de personas con discapacidad a la luz de los avances más recientes de la genética, cuestionando las perspectivas adoptadas tanto por el movimiento feminista como por el de personas con discapacidad. Destaca que “es muy considerable el alcance de las ideas opresoras de la normalidad y de lo que constituye al ser humano... a la hora de informar los procesos de decisión políticos, científicos y médicos relacionados con la nueva tecnología genética...”.²⁵⁷

No cabe duda de que los planteos esbozados representan, al menos, una postura coherente con los presupuestos del modelo social; especialmente con aquél que considera que todas las personas son iguales en dignidad, más allá de cualquier característica personal. Por ende, como se verá en el capítulo III de este trabajo, desde la filosofía del modelo social se defiende que el aborto en razón de discapacidad es claramente discriminatorio.

1.3) Niños y niñas con discapacidad

Desde el modelo bajo análisis se aboga porque niñas y niños con discapacidad puedan tener acceso a las mismas oportunidades de desarrollo que los niños y niñas sin discapacidad. Esto incluye muchas áreas —como la educación, pero también las actividades de ocio, juegos, deportes y demás— que deben encontrarse en condiciones de poder ser aprovechadas por niñas y niños con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto. Es decir, todas aquellas actividades que resultan ser imprescindibles para el desarrollo tanto físico, como psicológico, y social de las niñas y los niños —con o sin discapacidad—. Ello se encuentra íntimamente relacionado con el principio de accesibilidad universal, que requiere que todos los productos,

²⁵⁷ Vid. Bailey, R., en la obra *Encuentros con desconocidas...*, op. cit., p. 48 y ss.