CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD :

Abordajes para la Plena Inclusión

Buenos Aires Ciudad

COPIDIS

Vamos Buenos Aires

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ABORDAJES PARA LA PLENA INCLUSIÓN

AUTORIDADES

Horacio Rodriguez Larreta
Jefe de Gobierno

Diego Santilli
Vicejefe de Gobierno

Guadalupe Tagliaferri
Ministra de Desarrollo Humano y Hábitat

Mercedes Rozental
Presidenta de COPIDIS

AUTORAS Y AUTORES

Pilar Corbeñas
Enrique Galván Lamet
Norma Filidoro
Mariano G. Godachevich
Paola H. Jelonche
Agustina Palacios
Alexia Ratazzi
Mabel A. Remón
Iñaki Requeiro
Gisella Urroz
Miguel Ángel Verdugo Alonso

Colaboradora: Victoria Belotti
Corrección: Mariana Florencia Gomez

Diseño de tapa: Soraya Vargas
Composición general: Andrea Monzón

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad : abordajes para la plena inclusión / [et al.] ; ilustrado por Andrea Monzón ; Soraya Vargas ; prólogo de Miguel Ángel Verdugo Alonso. - 1a ed . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Comisión para la plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad - COPIDIS, 2018. 128 p. : il. ; 21 x 13 cm.
ISBN 978-987-46857-0-4 1. Personas Con Discapacidad. I. Monzón, Andrea, ilus. II. Vargas, Soraya, ilus. III. Verdugo Alonso, Miguel Ángel, prolog. CDD 305.9085

Si bien las autoras, los autores y las compiladoras del presente volumen consideran que el lenguaje puede reproducir fórmulas que resultan sexistas y no respetan la diversidad de género, han resuelto utilizar únicamente el género masculino, con el fin de no imponer barreras de acceso a la lectura para las personas con discapacidad, usuarias de lectores de pantalla.

ÍNDICE

Prólogo A 9
Enrique Galván Lamet
Prólogo B 13
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Introducción 15
COPIDIS
La "toma de conciencia" y la necesaria formación y capacitación profesional como herramienta para la inclusión de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos 17
Agustina Palacios
Acceso a la justicia de personas con discapacidad 27
Mabel A. Remón, Mariano G. Godachevich
La accesibilidad como herramienta de inclusión social 35
Gisela A. Urroz
Primera infancia 51
Alexia Ratazzi
Educación inclusiva e integración escolar 61
Norma Filidoro
¿Qué entendemos por capacidad jurídica? 73
Iñaki Regueiro De Giacomi
Derecho a la vida independiente: fundamentos y desafíos hacia la vida en comunidad 87
Pilar Corbeñas
Diseño universal de ciudadanía el valor de la accesibilidad cognitiva ...103
Paola H. Jelonche

PRÓLOGO A

Enrique Galván Lamet

"Todos somos todos", es la frase que acuñaron las personas con discapacidad intelectual en el "Encuentro Europeo de Grupos de Auto Representantes" celebrado en Madrid, en el año 2015. Fue un mensaje rotundo y claro en favor de una política social que garantizará un proyecto de vida digno, atractivo y en comunidad para todas las personas con discapacidad, independientemente de cualquier otra condición. Se referían especialmente a las personas con necesidades más complejas e intensas de apoyo. Aquellas que tienen menos oportunidades y que sufren, ellos y sus familias, mayores cotas de exclusión.

Nuestra organización, con más de cincuenta años de existencia, en ese mismo año asumió cambiar de nombre, de modo que de FEAPS (con la "S" que originalmente significaba "subnormal") pasamos a llamarnos "Plena Inclusión". En distintos lugares del mundo vamos sintiendo un viento de renovación alentado por los efectos de la Convención de los Derechos de la Personas con Discapacidad, emitida por las Naciones Unidas en el año 2006, que está recorriendo el movimiento mundial a favor de la ciudadanía efectiva para todos y todas las personas con discapacidad. Algo que sin duda, ha ayudado a nuestras organizaciones y países a cambiar prácticas, políticas y leyes. Hemos dado mayor peso a la voz de las personas con dis-

capacidad, también nos ha enfocado a la construcción de comunidades fuertes e inclusivas, evitando soluciones segregadas y específicas.

La agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenibles (en adelante ODS) constituye otro tractor para la promoción de la mejora de la calidad de vida de cada persona y cada familia a nivel mundial. Un marco que nos posibilita trabajar con otros para generar condiciones de justicia y un modelo social basado en las cinco "P": Planeta, Personas, Paz, Prosperidad y Partenariado. Vamos tímidamente aprendiendo a construir confianza y redes con otros grupos para generar entornos saludables y promotores de derechos. Los ODS son un lenguaje común que alienta un sentimiento de movimiento global ilusionante.

Nuestro trabajo en red, local, estatal e internacional es otra estrategia basada en un compromiso ético ineludible en la construcción de tejido civil, capaz de capilarizar y construir una alternativa de comunidades centradas en las personas, donde podamos ofrecer a lo largo de toda su vida lo que en Plena inclusión denominamos "irrenunciables": roles de ciudadanía plena, apoyos personalizados y oportunidades de inclusión. Una globalización positiva y generosa de esfuerzos, intercambio de conocimiento y apoyo mutuo.

Es cierto, nuestra acción se enfrenta desde la urgencia a situaciones de máxima vulneración. Historias personales de opresión e injusticia que debemos cambiar. Modelos mentales que ubican a las personas con discapacidad en la periferia de la humanidad con visiones centradas en el déficit o en una ciudadanía de segunda o tercera. El efecto del "capacitismo" por el que se accede a derechos solo si puedes superar determinado listón de competencia o habilidad. Abusos y violencia ejercida hacia los más vulnerables, especialmente las niñas y mujeres. Mayores índices de pobreza asociados a la discapacidad. Sobrecarga de las familias y en muchas ocasiones con fuertes procesos de culpabilización. Graves déficits en el acceso a la justicia. Falta de oportunidades laborales. Escasos apoyos a la vida independientemente. Y podríamos continuar con una larga lista de temas de nuestra agenda. Todo ello, nos recuerda que estamos lejos de la meta.

Hemos avanzado, pero la realidad en nuestras diferentes sociedades nos conminan a trabajar más y mejor, y sobre todo juntos en un proyecto de transformación que pasa por modificar las condiciones generales del entorno social para hacerlo inclusivo. Para esta tarea, nuestro mayor activo son las personas, en primer lugar, las propias personas con discapa-

cidad y sus familias, los profesionales, voluntarios y entorno social. Esta publicación recoge valiosas aportaciones en este esfuerzo colectivo e internacional, gracias a la magnífica iniciativa de COPIDIS, de concitarnos para el encuentro en torno a nuestra común tarea, rompiendo distancias y acercando personas. Por ello, mi ¡enhorabuena!, extensiva a los autores que nos ofrecen propuestas de alta calidad para incorporar a nuestro acerbo de conocimiento. Agradecer a COPIDIS el ofrecimiento a prologar esta publicación, un honor que nos permite sumar estas pocas ideas que, desde España y Plena inclusión, queremos compartir para que en cada pueblo o en cada barrio podamos mirar a los ojos de nuestros vecinos y comprobar que cuando decimos que "todos somos todos", no queda nadie en ese arcén oscuro que llamamos exclusión.

PRÓLOGO B

Miguel Ángel Verdugo Alonso

La comprensión científica de la discapacidad, particularmente de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, ha ido evolucionando históricamente desde enfoques iniciales centrados en una perspectiva biomédica exclusiva hacia otros enfoques. El enfoque biomédico se ha caracterizado por subrayar la importancia de la etiología, los aspectos genéticos y de origen orgánico y, en los últimos años, las funciones neuropsicológicas. Las intervenciones destacadas desde esta aproximación se han referido al uso de la psicofarmacología, dietas especiales, modificaciones genéticas o a las intervenciones en salud mental.

Desde la segunda mitad del siglo pasado, el enfoque predominante de la discapacidad ha sido de tipo psicoeducativo, en el cual se ha prestado más importancia al funcionamiento intelectual, el aprendizaje, la motivación y el comportamiento adaptativo. Las intervenciones propuestas en este caso han hecho referencia, entre otras, a las habilidades de crianza, estrategias de desarrollo personal, asesoramiento, educación especial, apoyos en la toma de decisiones y uso de la tecnología de ayuda y de la información.

A su vez, los últimos años han visto cómo ha predominado un enfoque sociocultural que acentúa la importancia de las variables sociales como explicación de las dificultades que encuentran las personas. Ha-

blamos de un modelo socio-ecológico para hacer referencia a que las limitaciones de la persona se dan en un contexto social concreto y hay que analizarlas en ese ámbito. Se entiende que la discapacidad intelectual o del desarrollo, y cualquier discapacidad grave en las personas, es el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente. Y de esta comprensión se deriva que la mejora del funcionamiento individual de la persona se basa en los apoyos individualizados que recibe. Por eso, decimos que trabajamos con un paradigma de apoyos, más que de intervención clásica psicológica, educativa, médica o social.

Junto a lo comentado anteriormente hay que tener en cuenta que, desde la aprobación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estamos también asumiendo un enfoque de justicia centrado en la defensa y garantía de los derechos de las personas. Este planteamiento no es más que el reconocimiento de las situaciones de marginación y discriminación que vienen sufriendo las personas con discapacidad desde siempre. Y corresponde hoy avanzar decididamente en el derecho de quien tiene discapacidad a ser considerado un ciudadano como los demás.

Del análisis de los enfoques descritos, en los tiempos venideros hemos de plantear una visión holística de la discapacidad intelectual (Schalock, Luckasson, Tassé y Verdugo, 2018). Una visión posiblemente extensiva con facilidad a cualquier otra discapacidad, en la cual se integren los avances del conocimiento científico desde las cuatro principales aproximaciones: biomédica, psicoeducativa, sociocultural y de la justicia. De ellas se deben derivar las tomas de decisión oportunas en cada momento y con cada persona, que siempre requieren una aproximación individual para determinar prioridades y apoyos necesarios para resolver las limitaciones.

El libro que aquí se presenta recoge información y artículos realizados desde las distintas perspectivas comentadas y está centrado en los diferentes ámbitos vitales (educación, empleo, sociedad y otros). De este modo aporta información de utilidad para que el lector pueda avanzar en una comprensión global de las necesidades de la persona con discapacidad.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. Intellectual and developmental disabilities, 56(2), 79-89.

INTRODUCCIÓN

Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS)

A 10 años de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Argentina, llevamos adelante la iniciativa de reunir, en un volumen colectivo, abordajes sobre distintas áreas temáticas relacionadas con la inclusión de las personas con discapacidad. En este sentido, la compilación desarrolla de forma integral diversos aspectos de los derechos de este colectivo desde la perspectiva de la Convención, iluminando los avances, metas y desafíos que se nos presentan.

El devenir histórico de la construcción social del término discapacidad, conllevó una multiplicidad de concepciones sobre este colectivo, que se tradujeron en exclusión, segregación, políticas públicas asistenciales, restricción de derechos e inhabilitación para ejercer la autonomía personal. Por este motivo, es necesario propiciar una reflexión constante que permita desnaturalizar preconceptos, estereotipos y prejuicios que, aun siendo involuntarios, terminan por ser nocivos para las personas con discapacidad y el desarrollo de sus vidas en igualdad de condiciones con las demás personas.

En la actualidad, las distintas concepciones biologicistas y de índoles variadas coexisten con un modelo social que, por primera vez en la historia, reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de de-

recho, y visibiliza la situación de vulnerabilidad en la que este colectivo se encuentra. Por ello, debemos avocarnos a la deconstrucción de las representaciones sociales que resultan perjudiciales y constituyen barreras diarias para impedir la inclusión. De esta manera, podremos fundarnos en un modelo de derechos que nos permita comprender que la diversidad es intrínseca a la humanidad, y que los estándares de normalidad y las catalogaciones sólo llevan a la exclusión de diferentes minorías.

La Convención coloca a las personas con discapacidad dentro de una perspectiva de derechos humanos que previamente le era ajena. En este sentido, se constituye como una herramienta legal que nos permite trabajar en pos de eliminar la discriminación y de devolver la autonomía personal a la hora de ejercer sus derechos. Es de esta forma que podemos poner en perspectiva a la discapacidad como una situación de vulnerabilidad, surgida por factores contextuales que la sociedad y el Estado han construido a lo largo del tiempo.

En el presente volumen, se lleva a cabo un abordaje integral de los derechos del colectivo de personas con discapacidad basado en el enfoque de la Convención, que pone de manifiesto la necesaria inclusión de este colectivo en todos los espacios y aspectos de las comunidades a las que pertenecen. De esta manera, la compilación desarrolla diversas temáticas tales como la toma de conciencia y capacitación, el acceso a la justicia, el diseño universal y la accesibilidad, el abordaje de la primera infancia, la educación inclusiva, la capacidad jurídica, el real acceso a la vida independiente y la construcción de la ciudadanía de las personas con discapacidad.

Es el deseo de COPIDIS, que esta compilación resulte un medio de trasmisión de un enfoque emplazado en el respeto y el valor de la diversidad humana, como fundamento para el cumplimiento de los derechos de todas las personas.

CAPÍTULO 1

LA "TOMA DE CONCIENCIA" Y LA NECESARIA FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN PROFESIONAL COMO HERRAMIENTA PARA LA INCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS

Agustina Palacios

INTRODUCCIÓN

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de aquí en adelante CDPD), que como es sabido en nuestro país goza de jerarquía constitucional, plasma el denominado modelo social de discapacidad y sitúa la temática como cuestión de derechos humanos (Palacios, 2008). Las personas con discapacidad dejaron de ser objeto de políticas asistenciales para pasar a ser "sujetos de derecho". Y para proteger y garantizar el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones y sin discriminación por motivo de discapacidad, el Tratado aborda cada uno de los derechos en el contexto específico de este colectivo (De Asis Roig, 2012; Campoy Cervera, 2005).

El desarrollo teórico actual en materia de discapacidad permite identificar una triple dimensión del concepto. Siguiendo a Pantano y Brogna, podemos afirmar que la primera sería la "condición de discapacidad", que es la dimensión personal, la cual es posible definir desde un diagnóstico (deficiencia) o desde otra mirada más holística (diversidad funcional). La segunda es la "situación de discapacidad", que es la dimensión interrelacional, situacional y dinámica, cuando entran en juego las barreras sociales (que originan o agravan la discapacidad). Finalmen-

te, es posible identificar una "posición de discapacidad" que sin duda es estructural (Pantano, 1993). Así, explica Brogna que su origen se encuentra en nuestras representaciones, en nuestras valoraciones, en nuestra cultura. La "posición" de discapacidad se erige cada vez que se niega el reconocimiento de la condición de "ser persona", de decidir sobre la propia vida, de participar en sociedad. Es decir, cada vez que se le asigna a la persona con discapacidad un estatus social deficitario (Brogna, 2006).

Las dimensiones últimas –situación y posición de discapacidad– han venido siendo fuertemente marcadas desde el activismo político de las propias personas con discapacidad. El camino ha sido y continúa siendo arduo, pero ha generado avances tanto en el ámbito normativo (la CDPD es un ilustrativo ejemplo en el marco del derecho internacional de los derechos humanos), como en el ámbito sociológico (una mayor conciencia respecto de las causas sociales que le dan origen), como también en el ámbito dikelógico (los mismos valores que sustentan a los derechos humanos han debido ser revisados desde la perspectiva de la discapacidad) (Cuenca Gómez, 2015).

Y sin duda que hoy la discapacidad sea concebida como cuestión de derechos humanos es un punto de partida potente. Pero dicho punto de partida debe ir acompañado por una necesaria deconstrucción del término y del enfoque en materia de política pública, en materia de educación y también, en muy importante medida, en el ámbito de la "toma de conciencia" que estipula la CDPD.

EL ARTÍCULO 8 DE LA CDPD: LA TOMA DE CONCIENCIA

El artículo 8 de la CDPD establece que los Estados se comprometen a:
1. (…) 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 mante-

ner 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 (CDPD, art. 8).

Como expresa Leonor Lidón, esta norma

… define tres dimensiones sociales esenciales: el Estado como representante y organizador de la vida en comunidad, la sociedad y la familia. A los que suma tres lugares privilegiados de crecimiento e interacción social: el sistema educativo, el mercado laboral y los medios de comunicación. La inclusión de los medios es también novedosa, y culmina el proceso de reconocer en ellos su papel clave de conformadores sociales (Lidón Heras, 2016:30).

Si bien el mayor desarrollo teórico respecto de este artículo se ha centrado sobre el papel de los medios de comunicación a la hora de deconstruir una imagen de la discapacidad, en lo que sigue me interesaría esbozar unas primeras líneas respecto de la importancia de la "toma de conciencia" en el ámbito de la formación y capacitación profesional. Desde la convicción de que, tal como se encuentra planteada en la CDPD, esta "toma de conciencia" no es una opción, sino sin duda una obligación derivada de varias normas, entre las que se destaca el art. 3 (principios generales), el art. 4 (obligaciones específicas), el art. 8 ya mencionada y el art. 24 (educación inclusiva).

¿A QUIÉNES SE DIRIGE LA TOMA DE CONCIENCIA?

En primer lugar, la norma lleva a preguntarnos: ¿quiénes debemos tomar conciencia?

El artículo 8 se centra en el Estado, la sociedad y la familia. Es obligación primaria del Estado la concepción de la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos y sus importantísimas implicancias en el diseño, implementación y ejecución de la política pública (Acuña y Bulit Goñi, 2010).

La sociedad y la familia, como parte esencial de esta interacción voluntaria o involuntaria que muchas veces agrava o incluso genera esta situación y/o posición de discapacidad. Y agregaría el necesario protagonismo de las personas con discapacidad, dado que la toma de conciencia implica empoderamiento, participación y autonomía. Y en este punto me parece importante trabajar sobre dos líneas paralelas. La primera es el empoderamiento de las personas con discapacidad. La segunda, sobre la deconstrucción del mismo concepto de discapacidad desde una mirada multidisciplinar y desde las voces de sus protagonistas.

Quizás uno de los mayores desafíos en esta instancia radique en la construcción de una identidad de las personas con discapacidad desde el propio movimiento que trascienda la condición de biológica, natural y deficitaria.

Como expresa M.A. Ferreira, la identidad de la discapacidad es una identidad heterónoma y en negativo (Ferreira y Ferrante, 2010), salvo el caso de las personas sordas (De Asis Roig, 2010). Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía. La persona con discapacidad "se da cuenta" de su diferencia, no la construye… Pero, además, como generalmente esa identidad se conforma a partir de una "afección fisiológica" o "deficiencia" y hay infinidad de afecciones particulares, decimos que es un grupo muy heterónomo (Ferreira, 2010). Desde esa concepción es muy difícil construir una identidad porque reproducimos los criterios y clasificaciones médicas. Por ello, es importante que las personas con discapacidad redefinan estos conceptos, dado que hasta hoy ha sido la sociedad la que ha definido el sentido identitario de la discapacidad… Una identidad que, a su vez, les discapacita… (2010)

Ahora bien, si a este artículo 8 lo leemos de la mano con el artículo 4, sin duda en el ¿quiénes? se integra a las personas cuando actuamos como profesionales en cualquier ámbito en que nos movamos. En este sentido,

el art. 4, inciso 1.i) establece la obligación del Estado de 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" (CDPD, art.4).

Cuando la CDPD alude a profesionales y personal que trabaja con personas con discapacidad se refiere a cualquier profesión y/o persona que deba brindar un servicio a una persona con discapacidad, y esto claramente excede las tradicionales ciencias de la salud (si bien las incluye). En este punto el Tratado apunta a que las personas con discapacidad puedan ser clientes, de profesionales de cualquier disciplina, en igualdad de condiciones con las demás personas y con igual respeto a su plena dignidad. A dicho fin, la persona que ejerza su profesión y/o disciplina debe contar con una formación básica en materia de discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos, para así poder brindar un servicio eficaz, que garantice condiciones de accesibilidad, y adopción de ajustes razonables y/o apoyos, en razón de las necesidades de su cliente. Un ejemplo normativo interesante en nuestro país es la exigencia establecida en el Código Civil y Comercial respecto de que el juez o jueza deba garantizar la accesibilidad y los ajustes razonables en función de las necesidades de la persona dentro del contexto de un proceso judicial (Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, art. 35)[1].

Ahora bien, la exigencia de capacitación y formación profesional conlleva una obligación en el ámbito de la Educación Superior. En este punto, merece destacarse la reciente Observación General del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre Educación Inclusiva, que aborda el significado de un "Sistema de educación inclusivo", que concibe a la inclusión como un proceso, que requiere la transformación del "sistema educativo" y que involucra a la totalidad de actores (alumnado, cuerpo docente, no docente). Que, a su vez, requiere dinamismo y flexibilidad, para alcanzar una participación efectiva, instrucción personalizada y pedagogía inclusiva[2].

---

1 Sobre este punto KRAUT, A., y PALACIOS, A., Código Civil y Comercial de la Nación. Comentado, Ricardo Lorenzetti, Director; T. I, Edit. Rubinzal-Culzoni, Sta. Fe., 2014.

2 Observación General Nro. 4 sobre Educación Inclusiva del Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

CONTENIDO Y ALCANCE EN LA TOMA DE CONCIENCIA

Toma de conciencia implica sensibilización, capacitación y formación (Rosales, 2013). Ahora la pregunta es sobre qué. Y ahí deviene, a mi entender, una serie de contenidos mínimos que deberían estar incluidos en todas las carreras del sistema educativo. Dichos contenidos mínimos deberían centrarse en la perspectiva del modelo social y la discapacidad como cuestión de derechos humanos[3]. Y creo necesario delimitar al menos dos canales principales para introducir dichos contenidos.

El primero debería centrarse en la incorporación de contenidos curriculares que contemplen los distintos aspectos de la discapacidad, acorde con las disposiciones de la CDPD y el paradigma del modelo social. Es decir, la educación universitaria inclusiva vista como la formación de profesionales con preparación y capacidad para respetar, proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad al momento de ejercer en los diferentes ámbitos. Se parte de la necesidad de que las y los profesionales con quienes tratan las personas con discapacidad en los distintos aspectos de su vida cuenten con la preparación mínima para brindar un servicio adecuado, respetando su voluntad y en concordancia con los estándares establecidos por la CDPD y el modelo social.

Para ello se debería tomar contacto desde el inicio de las carreras con la temática de la discapacidad. Esto es esencial a los fines de la sensibilización y la toma de conciencia que se requiere para posteriormente poder incorporar de manera transversal a lo largo de toda la carrera la perspectiva de derechos humanos prevista en la CDPD. Es por ello que se considera que sería importante que estos contenidos fueran incluidos dentro de los currículos de formación obligatoria de las diferentes carreras universitarias y de los Institutos de Educación Superior[4].

---

3 En el marco del Grupo de Investigación Interdisciplinario sobre Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Mar del Plata se viene trabajando sobre estos contenidos. Cfr. Proyecto de Investigación sobre "El derecho a la educación inclusiva universitaria. Alcance e implicancias a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El caso de la Universidad Nacional de Mar del Plata", OCA cc, 2017-2018. (Dir. Agustina Palacios y Rubens Mendez).

4 Idem

A partir de la obligatoriedad de los contenidos de discapacidad, las instituciones de educación superior, ámbitos por excelencia para proponer y provocar los cambios sociales, constituirían un importante foco de irradiación del paradigma de derechos humanos en materia de discapacidad[5].

El segundo canal entiendo que es absolutamente complementario y radica en garantizar el derecho de personas con discapacidad a una educación superior inclusiva. Es decir, el derecho de las personas con diversidad funcional a acceder, permanecer y egresar de las universidades. Este punto nos obliga a revisar aspectos relacionados con las condiciones de accesibilidad, aplicación de ajustes razonables e introducción de configuraciones de apoyo en las universidades y demás instancias de educación superior. Se trata del derecho al acceso, permanencia y egreso en igualdad de oportunidades. Y dentro del contenido del derecho a la igualdad cobra fuerza el concepto de accesibilidad universal. En este sentido, las barreras que enfrentan las personas con discapacidad a la hora del ejercicio de sus derechos son la consecuencia del diseño de una sociedad pensada solo para una persona estándar (cuyo modelo, entre otras condiciones, suele ser caracterizado a partir de un hombre sin discapacidad).

Para eliminar estas barreras, la CDPD brinda algunas estrategias, que requieren de una mirada amplia e inclusiva de la diversidad humana. La principal estrategia es la accesibilidad universal, que es la condi-

5 En este punto es interesante destacar el Programa Integral de Accesibilidad de las Universidades Públicas (Resolución CE, Nro. 426/07, del 8/8/2007, que se articula con el Plan Integral de accesibilidad, generado por la Comisión Interuniversitaria Discapacidad y Derechos Humanos aprobado por el CIN Resolución C.E. Nº 426 / 07, formado por 3 componentes : Accesibilidad física, Accesibilidad comunicacional y equipamiento educativo y Capacitación de distintos actores de la comunidad universitaria. A nivel legislativo, en el año 2017ha sido aprobado por la Cámara de Diputados de la Nación el proyecto por el cual se solicita al "Poder Ejecutivo, el Consejo Interuniversitario Nacional y el Consejo de Rectores de Universidades Privadas, cada uno en el ámbito de su competencia, transmitan el interés de esta Honorable Cámara de que se incorpore en las carreras de los institutos de educación superior y de las instituciones de educación universitaria, contenidos curriculares que contemplen los distintos aspectos de la discapacidad en la formación profesional de los graduados". Sesiones Ordinarias, Orden del día 174, 16 de junio de 2016. Disponible en: http://www4.diputados.gov.ar/dependencias/dcomisiones/periodo-134/134-174.pdf

ción que garantiza que todas las personas puedan, accedan, participen. Es una condición que se encuentra implícita para el ejercicio de los derechos, que forma parte del contenido esencial de cada uno de los mismos (De Asis Roig, 2007).

A fin de alcanzar esta condición de accesibilidad se cuenta con dos estrategias complementarias: el diseño universal (para todos y todas) y los ajustes razonables. El diseño universal consiste en concebir o proyectar desde el origen entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas. Mediante la técnica del diseño universal se aspira a la realización de la accesibilidad universal. Es un medio, un instrumento, una actividad, dirigida al alcance de dicho fin[6]. Los ajustes razonables son aquellas medidas destinadas a adaptar el entorno a las necesidades específicas de ciertas personas que, por diferentes causas, se encuentran en una situación especial, que no ha podido ser prevista a través del diseño universal. Estas medidas tienden a facilitar la participación en igualdad de condiciones[7]. El concepto de ajustes razonables no debe restringirse ni al ámbito del género ni al de la discapacidad, ya que cualquier persona puede (y es) sujeto de un ajuste razonable (Palacios, 2010).

Para complementar esta definición, la CDPD establece un concepto de discriminación, que es configurada como "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" (CDPD, art.2).

Es sabido que la Corte Suprema de Justicia ha abordado el significado y alcance de la educación inclusiva en el ámbito universitario en el caso Naranjo, Emiliano c/ Universidad Nacional de la Matanza (Corte Suprema de la Nación, 10/11/15), en el cual reconoció el derecho del actor a cursar el Profesorado Universitario en Educación Física y obligó a la UNLaM a adecuar los métodos de evaluación a efectos de que Naranjo pueda transitar su carrera universitaria en pie de igualdad con sus

6 Cfr. Art. 2 de la CDPD

7 Ídem.

compañeros/as. Resulta destacable el Dictamen de la Procuración que resalta que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad "instaura un modelo social que implica que la discapacidad no sólo se define por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que también se encuentra determinada por las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva". Asimismo, se sostiene que el artículo 24 de la CDPD dispone que "para hacer efectivo el derecho a la educación, se deben realizar ajustes razonables en función de las necesidades individuales y prestar 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" y resalta que la UNLaM "se ha negado a realizar los ajustes razonables a fin de posibilitar que el señor Naranjo curse el profesorado de educación física, sin demostrar que ello implique (…) una carga desproporcionada o indebida" (Procuradora General de la Nación, 3/6/2015).

Lo relatado refleja que una educación inclusiva es la base para la visibilización, aceptación y valoración de la diversidad funcional como elemento esencial para la transformación de los sistemas sociales en más igualitarios. Garantizar el acceso a la educación con calidad es, además, garantizar el derecho a la vida independiente y el derecho al acceso al trabajo digno, que es lo que permite que todas las personas puedan alcanzar al máximo nivel posible el libre desarrollo de su personalidad (Tosi y otros, 2016).

BIBLIOGRAFÍA

ACUÑA, C., Y BULIT GOÑI, L. (2010). Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: El desafío de hacer realidad los derechos. Buenos Aires, Siglo XXI Editores.

BROGNA P. (2006), "La discapacidad ¿una obra escrita por los actores de reparto?" Tesis de Maestría, México, FCPyS, UNAM.

CAMPOY CERVERA, I. (2005). "Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad", Revista Telemática de Filosofía del Derecho, nº 8, págs. 125-155.

CUENCA GOMEZ, P. (2015). Sobre La inclusión de la discapacidad en la teoría de los Derechos, Revista de Estudios Políticos.

De Asis Roig, R. y otros. (2007). La accesibilidad Universal en el Derecho. Madrid, Dykinson.

(2012) Sobre Discapacidad y Derechos. Madrid,Dykinson.

(2010) Estudios sobre los Derechos de las Personas Sordas. Madrid, Dykinson.

Dictamen de la Procuradora General de la Nación, Alejandra Gils Carbó, de 3/6/2015.

FERREIRA, M.,A. (2010). "De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", en Política y Sociedad, Vol. 47. nº1, p. 45-65.

FERRANTE, C. y FERREIRA, M.A. V. (2010). "El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación", en Política y Sociedad, Vol. 47, nº 1, 2010 pp. 85-104

Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Año 2008. http://www.buenosaires.gob.ar/copidis/convencion-de-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad

Lidón Heras, L. (2016). La discapacidad en el espejo y en el cristal: derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer, Madrid, CERMI, p. 30.

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CINCA.

— (2010). El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables, en la obra titulada Igualdad y no discriminación. El reto de la diversidad, (Caicedo Tapia, D. y Porras Velasco, A.), Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, Quito, Ecuador, pp.389-412.

Pantano, L. (1993). La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. Buenos Aires, Eudeba.

Rosales, P. (2013). Discapacidad, justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia/Luis Miguel Del Aguila ... [et.al.] ; dirigido por Pablo Rosales. - 1a ed. - Buenos Aires, Infojus.

Tosi, I. y otros. (2016) Educación Inclusiva y Vida Independiente, Revista Universitas, Nº 24 / pp. 134-164 ISSN 1698-7950 / doi: http://dx.doi.org/10.20318/universitas.2016.3178

CAPÍTULO 2

ACCESO A LA JUSTICIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Mabel A. Remón
Mariano G. Godachevich

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), primera convención integral de derechos humanos del siglo XXI, fue ratificada por nuestro país e incorporada al derecho interno mediante la Ley 26.378 en 2008, finalmente incluida dentro del bloque federal de constitucionalidad –según el artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional– por Ley 27.044. Este instrumento normativo abarca de una forma amplia e integral los diversos derechos de las personas con discapacidad, con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de las personas con discapacidad, promoviendo el respeto a su dignidad inherente. La CDPCD se enmarca en lo que en su momento constituyó un nuevo paradigma de abordaje de la discapacidad: el modelo social. Su Preámbulo incorpora una característica dinámica de la discapacidad, reconociendo que su concepto evoluciona, por lo cual no debe ser entendido como una circunstancia única y fija, sino como una situación muy vinculada a diversas especificidades y, principalmente, a la diversidad de entornos y circunstancias sociales en que las personas se encuentran.

La Convención no define explícitamente qué habría que entender por "persona con discapacidad", sino que enuncia la condición principal que

lleva a identificar una situación de discapacidad: la interacción con las barreras debidas a la actitud y al entorno que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad. Expresamente el segundo párrafo del artículo 1 de la CDPCD dice: "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". En definitiva, el acento está puesto en las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad, y no en las características particulares de las mismas. Y también, en consecuencia, genera al Estado –en tanto expresión jurídica de la sociedad– la responsabilidad de remover aquellas barreras, tanto actitudinales como de entornos, para asegurar la participación plena y efectiva en la vida social, en igualdad de condiciones, a las personas con discapacidad, así como el goce de todos los derechos reconocidos.

Un punto de partida que se estima ineludible y fundamental, en cuanto a la aplicación de los diversos aspectos reconocidos por la CDPCD, es el reconocimiento que establece en su artículo 12 sobre la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En dicho artículo, en el cuarto punto del mismo, se indica la manera de proceder con relación al reconocimiento de la capacidad jurídica. Citado textualmente:

> *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 (CDPCD, art. 12).*

De esta forma, la CDPCD contribuye al diseño de un modelo de toma de decisiones con apoyo y salvaguardias, para reconocer y respetar las aspiraciones de todas las personas con discapacidad. El reconocimiento de la personalidad jurídica y la capacidad amplia de las personas con discapacidad puede ser complementado, en caso de requerírselo, con sistemas de apoyos, pero que no sean sustitutivos de la voluntad de la persona, sino que se trate de medidas que contribuyan a la toma de decisiones en determinados casos; por lo cual es fundamental que dichos apoyos sean elegidos por las propias personas con discapacidad.

La Convención en su artículo 13 establece que los Estados Partes garanticen el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad, y para ello el compromiso es promover la capacitación adecuada de todos quienes se desempeñan en la administración de justicia, incluyendo al personal policial y penitenciario. Este artículo sobre acceso a la justicia está muy estrechamente vinculado con el precedente sobre el reconocimiento de la capacidad jurídica, puesto que, si a las personas con discapacidad no se les reconoce previamente dicha capacidad amplia de ejercicio de derechos, el acceso a la justicia se ve dificultado y obstaculizado.

Para hacer efectivo el acceso a la justicia mencionado, la CDPCD contempla un conjunto de condiciones que contribuyen al mismo: ajustes razonables de los procedimientos judiciales, adecuación de los procedimientos en razón de la edad, facilitar la participación directa o indirecta en los procedimientos, los apoyos.

"La falta de acceso a la justicia es uno de los problemas más graves en nuestra región latinoamericana porque frustra el ejercicio real de la ciudadanía y, por lo tanto, debilita el Estado Democrático de Derecho en nuestras naciones, agravado en el caso de las personas con discapacidad" (Rosales, 2012:191). Por eso mismo, se torna imperioso identificar las barreras que impiden el ejercicio de sus derechos fundamentales en lo referido a los servicios de justicia por parte de las personas con discapacidad. Al respecto, consideramos las siguientes barreras:

a) Físicas. Son las que se refieren al entorno físico, también conocidas como barreras arquitectónicas, que implican los numerosos obstáculos que dicho entorno pueda oponer a las personas con discapacidad, especialmente física (personas que se movilizan con sillas de ruedas o que no tengan todas sus extremidades). La remoción de estas barreras se logra

con la debida adecuación de los espacios físicos, procurando la provisión de rampas, elevadores, instalaciones sanitarias adecuadas y pasillos y accesos lo más despejados posibles.

b) Legales. Son aquellas que se basan en una normativa que no resulta adecuada a los fines de posibilitar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en un proceso judicial o implican que, para ejercitar un derecho, se restrinja la capacidad jurídica de una persona. Muchas veces las barreras legales se deben a desajustes en el proceso de armonización legislativa, es decir, cuando se procuran reformas del sistema jurídico pero se siguen conservando aspectos restrictivos previos a esas reformas. Un caso muy claro es el de la Ley de Medicina Prepaga 26.682, que exige que para afiliar a un/a hermano/a con discapacidad se cuente con la declaración de curatela del mismo. En muchísimos casos es un requisito imposible de cumplir –ningún juez lo concedería– en ciertos supuestos de discapacidad (motora, sensorial e inclusive psico-social) y también supone una mayor restricción de derechos, por cuanto para acceder a uno de ellos –el previsto en la atención médica– se restringe a la persona el ejercicio pleno y efectivo de sus demás derechos.

c) Comunicacionales. Las barreras comunicacionales se originan por la falta de adecuación de un proceso judicial al repertorio comunicativo de las personas que participan en aquel y se producen con mayor frecuencia en personas con discapacidad auditiva y con discapacidad intelectual. En este sentido, es oportuno recordar el texto del artículo 2 de la CDPCD:

> *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 otro 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 (CDPCD).*

Las barreras comunicacionales pueden atravesar todo el proceso judicial, por lo que requieren la provisión de adecuaciones y ajustes razonables: por ejemplo, audiencias en las que deba tomar intervención un

perito intérprete en Lengua de Señas y en formas de comunicación no verbal; también, notificaciones, sentencias y otras actuaciones judiciales redactadas en lenguaje sencillo, como por ejemplo la sentencia del Juzgado Nacional en lo Civil Número 7 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires dictada en los autos "T.M.H. s/Artículo 152 ter Código Civil". También se requiere la remoción de barreras comunicacionales en procesos preliminares tales como denuncias, declaraciones testimoniales, etc.

d) Actitudinales. Para lograr la remoción de las barreras actitudinales, que son las que se refieren a prácticas basadas en prejuicios y estereotipos negativos, desde el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación se realizan capacitaciones al personal judicial, de manera que pueda valorarse a las personas con discapacidad primeramente como personas, con derechos y obligaciones en igualdad de condiciones que las demás, y de proveer a dicho personal de herramientas que les permitan interactuar de manera adecuada cuando se encuentren en presencia de una persona con discapacidad. Asimismo, se elaboró junto con el Ministerio Público de la Defensa de la Nación y el Ministerio Público Fiscal de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires un «Protocolo para el Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad. Propuestas para un trato adecuado», con el objetivo de brindar orientaciones claras a los actores judiciales y de otros ámbitos afines para la realización de buenas prácticas en la atención profesional de su competencia a las personas con discapacidad, que sirva de base a la capacitación continua y el perfeccionamiento del poder judicial y ámbitos afines.

La remoción de todas estas barreras se logra con la aplicación de adecuaciones procedimentales que tengan en cuenta la edad, la condición socio-económica, el repertorio comunicacional y la modalidad de discapacidad de que se trate. Además, la CDPCD provee otra herramienta muy importante: la obligación de proporcionar y posibilitar la aplicación de ajustes razonables, por los cuales se entienden 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" (CDPCD, art. 2). Un ejemplo de ajustes razo-

nables en ámbito judicial es la reinterpretación procedimental y normativa que permita que una persona con discapacidad a la que se le dificulta por razones físicas, de transporte o por barreras psico-sociales su traslado a una jurisdicción ajena a la de su domicilio pueda instar la acción en su propia jurisdicción.

La aplicación de estas adecuaciones y ajustes razonables requiere de una labor personalizada por parte de los operadores de justicia, pues deben darse en forma casuística en función de la modalidad de discapacidad, las barreras a remover y el modo o impacto que tales barreras tienen en la participación plena, directa y efectiva de la persona con discapacidad en el proceso judicial. Es que el Artículo 13 ha supuesto para el Estado, y ello incluye a todas las jurisdicciones provinciales y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, así como a la Justicia Federal, una obligación que consiste en asegurar el acceso igualitario de las personas con discapacidad a todos los procesos en que se vean involucradas, desde las etapas prejudiciales hasta que se dicte sentencia firme, garantizando el debido proceso y la tutela judicial efectiva. ADAJUS, en el marco de las políticas públicas de acceso a la justicia y atendiendo a la responsabilidad internacional del Estado en materia de Derechos Humanos, es una herramienta para que esta garantía convencional se pueda llevar a la práctica. Para ello se trabaja de manera articulada en todo el país y con un enfoque basado en el modelo social y de derechos humanos que tiene una perspectiva personalizada e interdisciplinar de cada caso. La obligación de construcción de una justicia inclusiva es la meta; la construcción en sí es tarea cotidiana e involucra a todos los actores del sistema de justicia.

BIBLIOGRAFÍA

Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad , 2008.

Barifi, Francisco y Palacios, Agustina (coordinación), Capacidad jurídica, discapacidad y Derechos Humanos, Buenos Aires, Ediar, 2012.

Brogna, Patricia (compiladora), Visiones y revisiones de la discapacidad, México, Fondo de Cultura Económica, 2009.

Madueño, Raúl et al., Instituciones de Derecho Público, Buenos Aires, Ediciones Macchi, 1997.

Rosales, Pablo O., "Comentario al artículo 12", en Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ley 26378) comentada, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012, p. 191.

---------- (director), Discapacidad, Justicia y Estado. Acceso a la Justicia de Personas con Discapacidad, Buenos Aires, Infojus, 2012.

CAPÍTULO 3

LA ACCESIBILIDAD COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN SOCIAL

Gisela A. Urroz

INTRODUCCIÓN

La evolución en derechos humanos destaca la equidad y la igualdad de oportunidades para todos los hombres, sin distinciones de raza, credo o funcionalidad. Dicha igualdad debe ser garantizada por las sociedades y los gobiernos, y uno de los grupos históricamente marginados en las sociedades es el que constituyen las personas con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que la discapacidad resulta de la "interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad" (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Preámbulo inciso [e], Naciones Unidas 2006). Este reconocimiento debería ser un paso necesario e imprescindible para garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas y para centrar la acción en agentes sociales.

Los innumerables conflictos de tipo físico (ambiental), como la presencia de barreras físicas y comunicacionales que resultan de las intervenciones en el medio realizadas por el hombre como solución a la demanda de la evolución y desarrollo de la ciencia y técnica, el arte y la cultura, demuestran que el hábitat en el que se nace, se crece, se desarro-

lla, se envejece y se muere está formado por entornos sociales y físicos no aptos para todos. Estos entornos no contemplan los distintos procesos y etapas por las que atraviesa el hombre durante el transcurso de su vida, ya que antropométricamente las medidas, alturas y alcances que se van obteniendo varían en las distintas etapas: niñez, adolescencia, adultez y vejez. Esta circunstancia se ve acrecentada si durante el paso de la vida se posee algún tipo de discapacidad, o algún tipo de déficit en forma transitoria o permanente.

Hasta no hace muchos años, cuando en la interacción con el entorno surgían barreras físicas que limitaban o impedían el desarrollo personal o la participación social de una persona, generalmente se le atribuía dicho impedimento a la situación de salud, edad, sexo o talla, entre otros. En la actualidad se reconoce que la aparición o no de dificultades, de barreras o inconvenientes presentes en un entorno depende de las características de concepción con que este fue diseñado, construido o es utilizado.

Por ende, se puede deducir que en la actualidad los profesionales encargados de proyectar y diseñar los productos, servicios y entornos ya han comenzado a considerar las múltiples manifestaciones de la diversidad humana, y es por ello que resulta imprescindible corresponsabilizar a los profesionales que diseñan, construyen, llenan de contenido y gestionan los entornos en la tarea de garantizar la igualdad de oportunidades de todas las personas, al facilitar el ejercicio pleno de sus derechos personales y ciudadanos, para brindar inclusión social.

La sociedad en la que vivimos ha cambiado. Hoy en día tiene un carácter dinámico, versátil y complejo, con la incorporación de nuevas tecnologías que suponen la posibilidad de brindar mejores y mayores oportunidades de calidad de vida y bienestar social y personal a todos los ciudadanos. Pero precisamente por ser tan compleja, versátil y dinámica, en muchas oportunidades no brinda estas características y oportunidades a un gran grupo de personas que no cumplen con el patrón físico, sensorial, cognitivo y antropométrico para el cual está diseñada o pensada esta sociedad.

Al pensar en la inclusión social de las personas con discapacidad, es necesario pensar en una sociedad donde todos los actores sociales, con o sin discapacidad, puedan ser actores, protagonistas y usuarios de esa sociedad.

Para ello, debemos saber en qué modelo de abordaje de la discapacidad nos situamos para lograr nuestro objetivo de la inclusión social. Posicionándonos en el Modelo Bio-psico-social-ambiental, la Accesibilidad física y comunicacional cobra un papel fundamental a la hora de brindar equiparación de oportunidades y permitir una inclusión de las personas con discapacidad en el contexto en que se encuentren para el desarrollo tanto de las actividades de la vida diaria como de las instrumentales.

A los fines de explicitar a qué nos referimos y hacia dónde nos encaminamos, expondremos algunos conceptos y definiciones:

Se entiende como actividades de la vida diaria (AVD) a un conjunto de tareas o conductas que una persona realiza de forma diaria y que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir su rol o roles dentro de la sociedad. Son universales y están ligadas a la supervivencia, a la condición humana y a las necesidades básicas de un individuo. Están dirigidas a uno mismo y se realizan cotidianamente y en forma automática, como por ejemplo: la alimentación, el aseo, control de esfínteres, vestido, movilidad personal, sueño y descanso.

Por otro lado, las actividades de la vida diaria instrumentales (AVDI) conllevan un mayor sesgo cultural y se encuentran ligadas al entorno, al ser un medio para obtener o realizar una acción. Suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio más inmediato. Entre ellas se incluyen: la utilización de distintos sistemas de comunicación (escribir, hablar por teléfono, etc.), movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), el mantenimiento de la propia salud, el manejo de dinero (realizar compras), el cuidado del hogar, el cuidado de otras personas, el uso de procedimientos de seguridad y el poder dar respuesta ante emergencias. Se considera que tanto las actividades de la vida diaria como las instrumentales son indispensables para poder tener independencia, autonomía y autovalimiento.

Definimos accesibilidad al medio físico como aquella que posibilita a las personas que, con discapacidad o con circunstancias discapacitantes, desarrollen actividades en edificios y ámbitos urbanos y que utilicen los medios de transporte y sistemas de comunicación.

La cadena de accesibilidad es un conjunto dinámico y secuencial de actividades asociadas al quehacer de las personas, realizadas en distintos ámbitos, y hace referencia a la capacidad de acceder, egresar de un entono, desplazarse y circular por los distintos espacios que lo conforman y

de aproximarse y usar distintos elementos que se encuentren en él. Y se debe dar entre los ámbitos edilicios, urbanos, del transporte y ser atravesados en los tres ejes por la comunicación.

Se entiende por Diseño Universal al diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado. (”Center for Universal Design, N. C. State University).

Asimismo, resulta importante diferenciar qué se entiende por integración y por inclusión de una persona con discapacidad. Al hablar de integración nos referimos a la actividad de la persona con discapacidad para pertenecer a un grupo (apropiarse de un entorno), y a la Inclusión como la actividad de un grupo para transformarse y construir un lugar para la persona, respetando su diversidad. Dado que la inclusión defiende los derechos de las personas con discapacidad, permite cambios que benefician a cualquier persona y con ella la sociedad se adapta para atender a las necesidades de las personas con discapacidad y se vuelve atenta a las necesidades de todos, es allí donde la accesibilidad física y comunicacional juega un rol fundamental. De este modo, se permite la inclusión social de las personas con discapacidad.

APROXIMACIÓN AL DISEÑO UNIVERSAL COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN

Dada la diversidad de los individuos y en función del curso de vida, vinculado a la participación activa en la sociedad, surge una nueva forma de uso del entorno, espacios y objetos como respuesta a nuevas necesidades de participación de todos los grupos etarios de la población. Es así que Ronald Mace (creador del término Diseño Universal) define como “Diseño Universal al diseño de productos y entornos aptos para el uso del mayor número de personas, sin necesidad de adaptaciones ni de un diseño especializado, y que busca estimular el diseño de productos atractivos y comerciales que sean utilizables por cualquier tipo de persona. Está orientado al diseño de soluciones ligadas a la construcción y a los objetos que respondan a las necesidades de una amplia gama de usuarios” (Ron Mace-Center for Universal Design, N. C. State University)y por ello también se lo denomina diseño para todos. El diseño universal abarca todos los aspectos de la accesibilidad, siendo una herramienta de esta.

El diseño universal está basado en siete principios fundamentales aplicables a la arquitectura, la ingeniería, el diseño industrial, gráfico, de páginas y aplicaciones web, etc.; todos ellos centrados en el diseño que pueda ser utilizado universalmente o por todos los usuarios. Sin embargo, no hay que dejar de lado que se deben tener en cuenta en el diseño de los entornos y/o productos los aspectos ambientales y culturales en donde serán utilizados, además de los costos, entre otros aspectos a considerar.

1º Principio: Uso equiparable

El diseño debe ser útil y vendible a personas con diversas capacidades.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Proporcionar las mismas maneras de uso para todos los usuarios, idénticas cuando sea posible o equivalentes en su defecto.

• Debe evitar segregar o estigmatizar al usuario.

• Debe brindar características de privacidad, garantía y seguridad; debe estar igualmente disponible para todos los usuarios.

• Debe ser de un diseño atractivo para todos los usuarios.

2º Principio: Uso flexible

El diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe ofrecer posibilidades de elección en los métodos de uso.

• Se debe poder acceder y usar tanto con la mano derecha como con la izquierda.

• Debe facilitar al usuario exactitud y precisión.

• Se debe adaptar al paso o ritmo del usuario.

3º Principio: Simple e intuitivo

El uso del diseño es fácil de entender, atendiendo a la experiencia, conocimiento, habilidades lingüísticas o grado de concentración actual del usuario.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe eliminar la complejidad necesaria.

• Debe ser consistente con las expectativas y la intuición del usuario.

• Se debe acomodar a un amplio rango de alfabetización y habilidades lingüísticas.

• Debe dispensar la información de manera consistente.

• Debe proporcionar avisos eficaces y métodos de repuesta durante y tras la finalización de la tarea.

4º Principio: Información perceptible

El diseño comunica de manera eficaz la información necesaria para el usuario, atendiendo a las condiciones ambientales o a las capacidades sensoriales del usuario.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe usar diferentes modos para presentar de manera redundante la información esencial (gráfica, verbal o táctil).

• Debe proporcionar contraste suficiente entre la información esencial y sus alrededores.

• Debe ampliar la legibilidad de la información esencial.

• Debe diferenciar los elementos en formas que puedan ser descriptas

(por ejemplo, que haga fácil dar instrucciones o direcciones).

• Debe proporcionar compatibilidad con varias técnicas o dispositivos usados por personas con limitaciones sensoriales.

5º Principio: Con tolerancia al error

El diseño minimiza los riesgos y las consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe disponer de elementos para minimizar los riesgos y errores: los elementos más usados, más accesibles; y los elementos peligrosos eliminados, aislados o tapados.

• Debe proporcionar advertencias sobre peligros y errores.

• Debe proporcionar características seguras de interrupción.

• Debe desalentar acciones inconscientes en tareas que requieran vigilancia.

6º Principio: Que exija poco esfuerzo físico

El diseño puede ser usado eficaz y confortablemente, con un mínimo de fatiga.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe permitir que el usuario mantenga una posición corporal neutra.

• Debe utilizar de manera razonable las fuerzas necesarias para operar.

• Debe minimizar las acciones repetitivas.

• Debe minimizar el esfuerzo físico continuado.

7º Principio: Tamaño y espacio para el acceso y uso

Que proporcione un tamaño y espacio apropiado para el acceso, alcance, manipulación y uso, atendiendo al tamaño del cuerpo, la postura o la movilidad del usuario.

Debe cumplir con las siguientes pautas:

• Debe proporcionar una línea de visión clara hacia los elementos importantes tanto para un usuario sentado como de pie.

• Debe garantizar que el alcance a cualquier componente sea confortable para cualquier usuario sentado o de pie.

• Debe acomodarse a variaciones de tamaño de la mano o del agarre.

• Debe proporcionar el espacio necesario para el uso de ayudas técnicas o de asistencia personal.

La aplicación de los principios del diseño universal se hace factible tanto en el diseño de edificios, en el desarrollo del entorno urbano, en el diseño de objetos y del equipamiento; y se debe dar a lo largo del desarrollo y de todo el recorrido o itinerario de la cadena de accesibilidad. Se deben desarrollar desde el momento de la concepción del proyecto hasta la ejecución y puesta en marcha de la obra u objeto. Deben ajustarse a la sustentabilidad económica y medioambiental, para crear de esta manera entornos urbanos, edificios y objetos accesibles al mayor número posible de usuarios, al servicio de las personas y de sus necesidades.

EL ROL DEL DISEÑADOR COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN

Las necesidades y problemas que un diseñador debe encarar en un proyecto de entorno urbano, arquitectónico o de diseño plantean múltiples requisitos: tecnológicos, de utilización, de significación, estéticos y ambientales. Una interactividad sujeto-objeto, planteada desde el diseño, incide fundamentalmente en la situación de discapacidad, en tanto experiencia de uso que puede dificultar o facilitar el desarrollo de una determinada actividad.

El rol del diseñador es el de facilitador de esta interacción, considerada a mayor escala desde el territorio, hasta el objeto de uso cotidiano más pequeño. La satisfacción de esta interacción implica considerar las necesidades de las personas desde su más amplia diversidad, en situa-

ciones relacionadas con distintas capacidades físicas, sensoriales, cognitivas, antropométricas, de género y cronológicas; además del ejercicio profesional desde una perspectiva global de la cuestión. Es necesario que prime el enfoque del diseño para todas las personas y la accesibilidad universal, sin excluir los ajustes razonables cuando se requieran en un caso particular.

La formación del diseñador conlleva implícita la mediación entre el usuario y su entorno, dada la existencia de una concordancia entre el diseño, el contexto y las necesidades e intereses de los individuos que conviven en la sociedad, que cumple un rol fundamental dentro del contexto del hábitat. Este sujeto se entiende desde una mirada que se posiciona en la diversidad de género, edad, cultura, capacidad de funcionamiento y uso del entorno.

Facilitador de interacción: Locker y dispenser con alcance universal.

ACCESIBILIDAD AL ENTORNO URBANO COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN

La ciudad, como espacio público, es el lugar de encuentro, de convivencia y por ende, debe ser integrador y humanizado, respetuoso de su historia y proveedor del futuro con el desarrollo de nuevas tecnologías, conservador de su patrimonio y flexible a los cambios.

La urbanística es la planificación de los diversos ambientes en los que se desarrolla la vida material, sentimental y espiritual en todas sus manifestaciones, individuales y colectivas, y comprende todos los tipos de asentamientos urbanos. Desde lo social implica disponer de calles, veredas, parques, plazas, paseos, juegos, equipamiento, mobiliario y

transportes que sean accesibles. De esta manera, se abre un espacio de convivencia e interacción que brinda equiparación de oportunidades a todos los posibles usuarios sin restricciones del ámbito físico y comunicacional, independientemente de su edad cronológica, género, capacidad de funcionamiento o discapacidad transitorias o permanentes, ya sean físicas, sensoriales o cognitivas.

El entorno urbano es uno de los ámbitos esenciales del entorno construido. La consideración en este de los conceptos, criterios, directrices, pautas y especificaciones técnicas en accesibilidad universal resulta clave, por cuanto que garantizar buenas condiciones de accesibilidad en este ámbito es una condición imprescindible para el acceso, uso y disfrute en condiciones de seguridad, autonomía y confort del entorno global.

La diversidad de situaciones que se presentan en el entorno urbano exige disponer de una amplia gama de recursos que impriman el concepto de la accesibilidad en el tejido urbano, al ser este un rasgo distintivo en comparación con ámbitos como el de la edificación, en el que las soluciones tipo son más extrapolables que en las vías y espacios públicos.

Un entorno urbano accesible debe proporcionar:

• Transitabilidad: posibilidad de circular por veredas, senderos, jardines y cruzar calzadas sin riesgo y por sus propios medios.

• Estacionamiento para los automóviles que conduzcan o transporten personas con discapacidad en las proximidades de sus viviendas, lugar de trabajo o edificios públicos o privados a los que puedan dirigirse en forma ocasional o asidua.

• Usabilidad del mobiliario urbano al que se llega cuando se dispone de transitabilidad o estacionamiento.

Asimismo, resulta necesario equilibrar el espacio de peatones y vehículos, articular y armonizar la movilidad peatonal con las opciones de transporte colectivo e individual, proporcionar plazas de estacionamiento suficientes, templar el tránsito, diseñar y disponer el mobiliario y equipamiento urbano de modo que responda a criterios de ergonomía y durabilidad, proporcionar sistema wayfinding, con señalización visual, táctil y sonora accesible adecuada a cada necesidad, por citar solo algunas líneas de acción necesarias al momento de diseñar, planificar o gestionar entornos urbanos accesibles e inclusivos.

Espacio urbano: rampa exterior y vado peatonal

ACCESIBILIDAD AL ENTORNO CONSTRUIDO COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN

Los entornos construidos como los edificios públicos y privados con concurrencia de personas, ya sean educativos, culturales, deportivos y de ocio, así como las viviendas, instalaciones hoteleras, oficinas, talleres, transportes, etc., deben contemplar en su diseño medidas y superficies de aproximación y maniobra que garanticen la localización de los accesos desde el exterior; la identificación de puntos de información y registro; el funcionamiento seguro y la detección de escaleras, ascensores, puertas y ventanas.

A través del diseño universal, también expresado como diseño para todos o como diseño inclusivo, se intenta reducir la distancia que separa a los individuos con capacidades alejadas de la media del uso de productos estándares . A medida que el individuo se encuentre más alejado de los estándares de la media, será más difícil adecuar un diseño a sus capacidades funcionales y el diseño universal no excluirá los ajustes razonables cuando se requieran en un caso particular.

Entendemos por ajustes razonables, según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a "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".

Lograr que cualquier persona pueda usar y disfrutar con seguridad y autonomía los entornos, sus equipamientos, productos y servicios es un reto para la sociedad y para los arquitectos y diseñadores en particular.

De esta manera, la accesibilidad física y comunicacional se convierte en un factor clave de inclusión e indicador de progreso de una sociedad.

La accesibilidad a un sitio o a una edificación se logra mediante una secuencia de situaciones que le permitan a la persona llegar al destino, ingresar al mismo, recorrerlo y egresar de este en condiciones de seguridad, equidad, confort y autonomía. De igual manera debe proporcionar comunicación e información para la ubicación y utilización del espacio, aproximación al mobiliario y equipamiento, como así también permitir la permanencia y utilización del mismo.

La accesibilidad a un edificio está dada cuando es:

• Franqueable: se puede ingresar al edificio desde la vía pública o desde el exterior.

• Accesible: al ser franqueable el acceso, se puede recorrer el interior del edificio y llegar a los locales que se quieran utilizar.

• Usable: al ser accesible, se puede hacer uso de las instalaciones y desarrollar las actividades previstas en el interior de los locales.

Los elementos a considerar en un entorno construido son:

En edificios públicos con concurrencia de personas:

• Zonas de estacionamiento.

• Acceso al edificio.

• Circulaciones horizontales (pasillos, puertas, superficies de aproximación y maniobra).

• Circulaciones verticales (escaleras, rampas, ascensores).

• Áreas de atención al público (locales y equipamiento).

• Sanitarios públicos.

• Información, comunicación, señalización (visual, táctil, sonora), difusión.

En edificios de vivienda de propiedad horizontal e individuales

• Zonas de estacionamiento.

• Acceso a la vivienda.

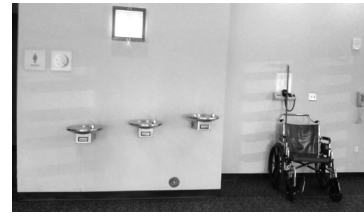
• Zonas comunes: circulaciones horizontales (pasillos, puertas, superficies de aproximación y maniobra), circulaciones verticales (escaleras, rampas, plataformas elevadoras y ascensores).

• Zonas propias de la vivienda: circulaciones horizontales (pasillos, puertas, superficies de aproximación), circulaciones verticales

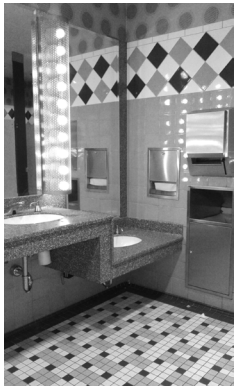
(escaleras, rampas, sillas montaescaleras, plataformas elevadoras), locales y mobiliario (dormitorio, cocina, estar, comedor, etc.).

- Sanitario.
- Información, señalización (visual, táctil, sonora).

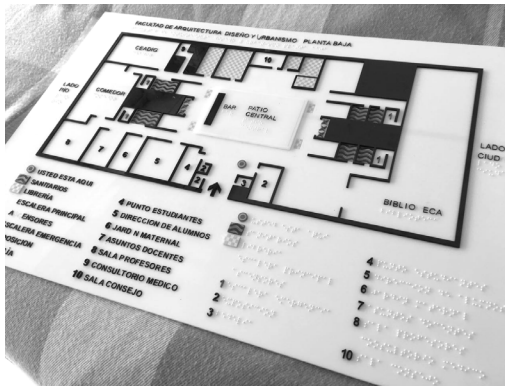
La accesibilidad a la información y comunicación debe estar basada en el sistema wayfinding, que se entiende como un sistema de orientación que permite a las personas llegar a destino con facilidad y rapidez, utilizando la información táctil, auditiva, visual, propioceptiva. Considerada una herramienta indispensable de inclusión para las personas con discapacidad sensorial y/o con discapacidad cognitiva a tener en cuenta al momento de diseñar espacios urbanos y entornos construidos para cerrar la cadena de accesibilidad. Así, se permite la orientación de los espacios, se facilita la localización de puntos de interés y objetos, se minimizan los peligros al alertar de posibles riesgos, lo cual permite recibir en forma comprensible la información disponible para realizar acciones y toma de decisiones.



Espacios recreacionales con concurrencia de personas



Sanitario público: retrete para persona adultas mayores o semi ambulatorias



Plano háptico: realizado en CIBAUT-COPROMA-FADU-UBA

Volumen Libre de Riesgo

MARCO NORMATIVO EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD A NIVEL NACIONAL:

El marco legal y técnico vigente a nivel nacional se constituye por:

• Ley 22.431/81 Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas y su modificatoria Ley 24.314/94 Accesibilidad de Personas con Movilidad Reducida Decreto Reglamentario 914/97.

• Derechos y Garantías Constitucionales

• Ley 25.280/2000 Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

• Ley Nacional nº 26522/2009 Servicios Comunicación Audiovisual. Art.66 Accesibilidad.

• Ley 26.378/ 2008 y su modificatoria 27.044/2014. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Articulo 9º. Accesibilidad

• Resolución Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad -CONADIS Nº 94/07- Plan Nacional de Accesibilidad

• Ley 962 “Accesibilidad física para todos” incorporada al Código de la Edificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

• Convención de los derechos de la personas con discapacidad. (8 2006)

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires y las provincias han adherido a la Ley Nacional 24.314 y su Decreto Reglamentario 914/97 o han dictado sus propias normativas.

La Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad y su protocolo facultativo en su texto enuncia:

Artículo 3: Proclama la participación e inclusión plena y efectiva de todas las personas en la sociedad.

Artículo 9º: Accesibilidad: 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 adoptaran 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.

CONSIDERACIONES FINALES

El enfoque de la inclusión en el marco de los derechos humanos es un desafío hacia la diversidad de colectivos y comunidades excluidas, ya sea por etnia, género, o personas con discapacidad, entre otros. A partir de que fuera aprobada la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), las políticas públicas de inclusión social para las personas con discapacidad tuvieron un adelanto significativo en materia de equiparación de oportunidades, con el propósito de "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente ". (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, articulo 1- Propósito)

Al hablar de inclusión nos centramos en la persona y no en su discapacidad o en el diagnóstico médico que posee.; Se basa en las capacidades y, por ende, en la realización de diseños universales que permitan que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la población. Una inclusión efectiva incluye transformaciones profundas en el sistema y en la toma de decisiones que benefician a toda la población, sin distinción alguna de raza, sexo, grupo

etario o capacidad física, sensorial o cognitiva. Se centra en la adecuación del entorno y no en las limitaciones de los usuarios, en los principios de equidad y cooperación, y no en los de igualdad y competición. La inclusión no intenta acercar a la persona a un modelo normalizado, sino que acepta a cada uno tal como es con sus características individuales. La inclusión no intenta ocultar las limitaciones, dado que las mismas existen y son reales, sino que acepta a las personas tal cual son.

Cambios, transformaciones, mutaciones, tecnología, velocidad son algunas de las muchas palabras que nos permiten caracterizar este momento de la cultura del siglo XXI. Los arquitectos y diseñadores proyectamos espacios, objetos; creamos situaciones y prevemos escenarios. Educar y sensibilizar a los profesionales que van a diseñar e intervenir en el planeamiento de la ciudades, espacios, edificaciones, productos, objetos y servicios en la temática de la accesibilidad al medio físico y comunicacional, con un real conocimiento del entorno social y cultural que nos rodea, permitiría obtener ámbitos y entornos construidos que sean aptos para todos. De este modo, se lograría una inclusión de todas las personas sin importar su edad, su condición física, sensorial, cognitiva o perceptiva, al evitar entornos expulsivos y permitir la inclusión social.

Una persona es autónoma cuando realiza acciones ajustadas a su capacidad real y puede elegir entre diversas opciones para seleccionar aquella que mejor se ajusta a sus necesidades y a su situación. El principio de autonomía es la independencia en la toma de decisiones y el control del propio comportamiento según las capacidades que se posean sin necesidad de ayuda de terceros.

La falta de accesibilidad limita tanto la autonomía de la persona como su capacidad de elección e interacción con el entorno y sus oportunidades de participación en la vida social.

Proyectar para todos no es proyectar o generar acciones específicas para niños, para personas con discapacidad o para adultos mayores, sino que es plantear la cuestión en términos de promover una mejor calidad de vida, de manera que todos los entornos, productos y servicios puedan ser usados por cualquier persona sin exclusión. Es brindar condiciones de accesibilidad física y comunicacional que consideren las demandas sociales, la legislación vigente y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que contemplen la diversidad funcional y permitan la inclusión social.

BIBLIOGRAFÍA

Center for Universal Design. (1997). The Principles of Universal Design. Raleigh: North Carolina State University.

Ceapat. (1996). "Concepto europeo de accesibilidad" comisión central de coordinación para la promoción de la accesibilidad. Madrid.

Fundación Once. Accesibilidad Universal. Normas Une Madrid. Aernor. (2010)

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Naciones Unidas (2006).

Design for all: http://www.designforalleurope.org/Design-for-All/Articles/Article_archive/We-have-thekey---But-where-is-the-Door / Consultado el 4/12/17.

Ley Nacional Nº 24314 Accesibilidad de las personas con movilidad reducida. Modificatoria de la Ley 22431 y sus Decretos Reglamentarios 914/ 97 y 467/98

Ley 962: Accesibilidad física para todos. Modificaciones al código de la edificación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2002) GCABA.

Ley Nacional Nº 26378- Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad

Urroz, Gisela. (2002). "Accesibilidad urbana y tercera edad", en Mundo Urbano www.mundourbano.unq.edu.ar Número 18.

"Cuando una flor no florece, arreglás el ambiente en el que crece la flor, y no la flor"

Alexander Den Heijer

CAPÍTULO 4

PRIMERA INFANCIA

Alexia Ratazzi

Uno de los temas primordiales en el campo de la inclusión de las personas con discapacidad es la temática de la primera infancia. Digo primordial porque durante sus primeros años de vida los niños tienen una capacidad de aprendizaje ilimitada, más allá de cualquier condición que presenten, y porque todos los apoyos y oportunidades que se les brinden en este período tienen un impacto significativamente positivo en su desarrollo posterior.

Entendemos por primera infancia el período que comprende la vida de las personas desde el nacimiento hasta los 8 años (Irwin, 2007). En este período los niños adquieren habilidades comunicativas, sociales, cognitivas, emocionales, motoras y de regulación, entre otras, que les serán de fundamental importancia durante el resto de su vida.

Es además durante la primera infancia el momento en el que se identifican muchos de los desafíos asociados a tipos de discapacidad sensorial (por ejemplo: ceguera, sordera), discapacidad motora (por ejemplo: parálisis cerebral), discapacidad intelectual (por ejemplo: síndrome de Down, frágil X, etc.), discapacidad visceral (por ejemplo: fibrosis quística) y lo que algunos llaman discapacidad social, a falta de un mejor término para definirla (por ejemplo: condiciones del espectro autista).

Es de fundamental importancia la detección temprana de cualquier

tipo de discapacidad en un niño, ya que la intervención temprana mejora el pronóstico del niño, mejora la calidad de vida de su familia y reduce los costos asociados a los apoyos que ese niño y su familia necesitarán. Existe una frase popular usada en el campo de la salud que dice: "es mejor prevenir que curar", por el impacto de la prevención en la salud de una persona. Agregaría también que prevenir es mucho más barato. Porque todo lo que uno haga durante el desarrollo temprano de un niño implicará la necesidad de menos apoyos más adelante.

El mecanismo que subyace a los efectos positivos de la intervención temprana es la neuroplasticidad de la que goza el cerebro humano en los primeros años de vida. Una definición sencilla de neuroplasticidad es la capacidad que tiene el cerebro de "moldearse" ante los estímulos que recibe del medio ambiente y ante las experiencias que vive una persona. El cerebro se va "cableando" (se van estableciendo conexiones entre las neuronas) según las experiencias que va viviendo el sujeto.

La capacidad neuroplástica del cerebro es máxima en los primeros años, y luego va decreciendo gradualmente a lo largo de la vida. El ser humano puede aprender justamente porque tiene un cerebro neuroplástico. Dicho de otra manera, todos los seres humanos tienen capacidad para aprender. Absolutamente todos. Lo que se da particularmente en la niñez es que la neuroplasticidad es mucho mayor que en etapas posteriores, por lo que la capacidad de aprendizaje también es máxima en esta etapa. Por eso es tan importante la detección temprana de los desafíos que presentan los niños y poder ofrecerles cuanto antes un ambiente óptimo para su desarrollo.

Estamos asistiendo a profundos cambios de paradigma, tanto en el campo de la discapacidad, como en los campos de la educación, de la salud, del trabajo. Del modelo médico hegemónico al modelo social de la discapacidad, de la educación segregada a la educación inclusiva y de calidad, del empleo protegido al empleo con apoyos en el mercado abierto. Estos cambios generan reacciones, resistencias y tensiones que nos desafían a pensar nuevas ideas para lograr la plena participación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y, especialmente, de los niños.

Desde el punto de vista del sistema de salud, nos vemos obligados a pensar cómo hacer para que los apoyos que ofrecemos a los niños con discapacidad no solo se brinden dentro de los consultorios, los cen-

tros de salud, los hospitales, los centros de tratamiento, sino que dichos apoyos se brinden en el ambiente natural del niño, por parte de sus cuidadores primarios. Si nuestro objetivo es impactar positivamente en el desarrollo de un niño pequeño, tenemos que ofrecerle un ambiente óptimo de desarrollo la mayor parte del día, todos los días de la semana, las 52 semanas al año.

Recae generalmente en los sistemas de salud y de educación la vigilancia del desarrollo, la pesquisa y el diagnóstico temprano de los niños con discapacidad. Sin embargo, cuando hablamos de intervención temprana, el círculo de actores involucrados se amplía significativamente y comprende a las familias, a los docentes y a la sociedad toda. Por esto es importante la toma de conciencia y la capacitación de todos los adultos involucrados en la crianza de un niño con discapacidad. El proverbio africano que reza "se requiere de un pueblo entero para criar a un niño[1]" adquiere especial relevancia cuando pensamos en un niño con discapacidad.

EL DISEÑO DEL PLAN DE APOYOS

Hay ciertos principios fundamentales a la hora de pensar en los apoyos que necesita un niño con discapacidad. Se recomienda que la intervención sea temprana, intensiva, multimodal y que involucre a los familiares. La intervención siempre se piensa como un "traje a medida". Cada niño necesita un plan personalizado según sus características individuales, la singularidad de su familia y el contexto que lo rodea. Nos basamos en el principio de "equidad" para pensar en los apoyos: para cada niño, lo que necesita ese niño.

Cuando se diseña un plan de apoyos para un niño con discapacidad, se recomienda analizar 3 variables: 1) el perfil único de desafíos y fortalezas del niño, 2) las creencias de los cuidadores primarios, y 3) el contexto y los recursos profesionales disponibles a nivel local. Al mismo tiempo que se diseña el plan de apoyos, es de fundamental importancia identificar todas las barreras que estén impidiendo que dicho niño ejerza sus derechos y participe plena y efectivamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás niños (Ley 26.378. CPCD).

1 Proverbio africano: "It takes a village to raise a child".

Con respecto al perfil único de fortalezas y desafíos de cada niño, es importante recordar que cada niño es único y que no sólo es importante identificar los desafíos, deficiencias o limitaciones, tanto sensoriales, físicas, intelectuales, viscerales, sociales, sino que es muy importante también identificar sus fortalezas. Toda persona tiene desafíos y fortalezas, cosas que hace bien y cosas que hace no tan bien, cosas que le gustan y cosas que le disgustan. Es de fundamental importancia identificar las actividades que motivan al niño y que el niño disfruta. Uno de los ingredientes fundamentales del aprendizaje en el ser humano es la motivación. Tenemos más probabilidades de que un niño aprenda algo y adquiera habilidades de cualquier tipo cuando está haciendo una actividad que lo motiva. Así que apuntemos a promover que el niño haga actividades que disfruta. Logrará de esta manera aprender y adquirir habilidades más fácil y rápidamente.

Con respecto a las creencias de los cuidadores primarios, es muy importante identificar cuáles son los apoyos o intervenciones que creen más efectivos y/o más congruentes con su estilo de vida y creencias. Hay que intentar diseñar un plan de apoyos que esté en sintonía con sus creencias, ya que será más probable que de esta manera lo implementen de manera efectiva. Si se recomiendan apoyos o intervenciones con los que los cuidadores primarios no están de acuerdo, se corre el riesgo de que el niño no los reciba.

En relación a los recursos profesionales a nivel local, es importante tener claro qué tipo de apoyos puede recibir el niño en el lugar donde vive, para no recomendar apoyos a los que las familias no pueden acceder, generando expectativas que no se pueden cumplir. Lo único que esto genera es frustración.

Cuando hablamos de barreras, nos referimos a todas aquellas cosas que impiden a una persona realizar una tarea o conseguir algo. Es de fundamental importancia identificar todas las barreras con las que se enfrentan los niños con discapacidad en el ejercicio de sus derechos y eliminarlas. Tanto las barreras visibles como las invisibles. Al mencionar las barreras "invisibles", me refiero a los prejuicios, el estigma, las interpretaciones sociales y los mitos que tanto dificultan la inclusión de los niños con discapacidad. Un ejemplo claro es cuando le niegan el ingreso a un niño a una escuela por motivo de su discapacidad. El derecho a una educación inclusiva y de calidad es un derecho que se vulnera a menudo

en nuestro país y que muchas veces tiene que ver con los prejuicios y/o el desconocimiento de ciertas personas que ocupan roles clave en la toma de decisiones. Estas barreras "invisibles" son las que en reiteradas ocasiones vulneran los derechos de niños con discapacidad.

EL ROL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Uno de los principios fundamentales mencionados anteriormente en relación al diseño del plan de apoyos para un niño con discapacidad es involucrar a los familiares. Existen varias razones que nos invitan a considerar a los cuidadores primarios de un niño como las personas más importantes en la vida de ese niño. Por otro lado, en el mundo existe una tendencia creciente del número y uso de las intervenciones mediadas por padres, ya que dichas intervenciones tienen un significativo impacto en el desarrollo de un niño.

Entre las razones que nos invitan a pensar en la importancia de los cuidadores primarios está el desafío diario al que están expuestos debido a los desafíos y limitaciones que presenta su hijo con discapacidad. Sean las limitaciones físicas, sensoriales, intelectuales, comunicativas, conductuales o de otro orden, los padres de niños con discapacidad suelen tener niveles elevados de estrés. El estrés incide negativamente en la calidad de vida de una persona. Hay que pensar en maneras de reducir el estrés de los cuidadores, ya que la reducción del estrés se relaciona con una mejor calidad de vida y un desarrollo más saludable para el niño.

En segundo lugar, los cuidadores primarios son en general los que más tiempo pasan con los niños, especialmente cuando estos son pequeños. Esto les da una oportunidad única de ser los "implementadores" de 2 de los principios fundamentales de la intervención, que son, por un lado, que debe ser "temprana" y, por otro, que debe ser "intensiva". Los padres son muchas veces los primeros que detectan que algo no se está dando de manera típica en el desarrollo de su hijo y, por otro lado, al pasar mucho tiempo con sus hijos cuando son pequeños, tienen la oportunidad de formar parte esencial de ese "ambiente óptimo" y rico en estimulación que se intenta brindar a los niños pequeños con desafíos en su desarrollo o con algún tipo de discapacidad. Los padres tienen la capacidad de estimular el desarrollo y el aprendizaje de sus hijos.

En tercer lugar, cuando los padres son dotados de herramientas y de

estrategias para poder brindar los apoyos que requieren sus hijos, son muy efectivos y pueden lograr resultados observables en menos tiempo que los profesionales. Esto generalmente se debe al vínculo que tienen los padres con sus hijos y a la motivación intrínseca de que sus hijos estén lo mejor posible y sean felices.

En cuarto lugar, cuando hay barreras ligadas a los costos de los tratamientos, tanto porque los tratamientos son muy caros como porque las familias no tienen cobertura en salud y la salud pública no ofrece los apoyos que necesitan los niños, las intervenciones mediadas por padres ofrecen una alternativa más que interesante a la hora de brindar aquel ambiente óptimo y rico en estimulación que requieren los niños y, especialmente, aquellos niños con discapacidad.

Otro punto ligado al anterior tiene que ver con la logística que muchas familias tienen que armar para poder llevar a sus hijos a los tratamientos. Esto muchas veces impacta en la situación financiera de las familias que tienen en su seno a un niño con discapacidad, porque alguno de los padres debe recortar horas de trabajo o dejar su trabajo para llevar a su hijo a los consultorios, centros terapéuticos u otras instituciones que brindan apoyos. En el caso de familias que viven en pueblos o ciudades alejadas de los servicios en salud, este tema puede ser más complejo aún. Existen casos de familias que viajan muchos kilómetros para poder brindarles a sus hijos los apoyos que necesitan. Esto nos obliga a pensar en alternativas posibles, y una de ellas son las intervenciones mediadas por padres.

Por último, hay un factor que impacta directamente en la calidad de vida de los cuidadores. El hecho de adquirir herramientas y estrategias para poder ayudar a sus hijos, estimular su desarrollo, enseñarles habilidades, promover su autodeterminación y vida independiente, abogar por sus derechos y reducir el estrés propio, es muy empoderador e impacta positivamente en la calidad de vida de los adultos que rodean al niño. La impotencia y la desesperanza que a veces los padres sienten cuando se identifica una discapacidad en un hijo se ven reemplazadas por esperanza y empoderamiento cuando sienten que tienen herramientas a disposición y que ellos son los agentes de cambio más importantes en la vida de sus hijos.

Es fundamental para el desarrollo saludable de cualquier niño y para el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás

niños que esté rodeado de personas calmas, optimistas, alegres, esperanzadas, ecuánimes, informadas, aceptantes, respetuosas, pacientes, inclusivas, eliminadoras de barreras. Y por sobre todas las cosas, de personas que crean profundamente en las capacidades de ese niño, sin poner techos ni imposibles. Es increíble de qué son capaces los niños cuando no han escuchado de sus cuidadores primarios que algo es imposible.

HACIA UN CAMBIO DE PARADIGMA: ¿DÓNDE DEBERÍAN ESTAR LOS APOYOS?

El modelo médico hegemónico de la discapacidad nos ha llevado a pensar, erróneamente, que son los profesionales de la salud los únicos en condiciones de proveer los apoyos que requieren los niños con discapacidad. No obstante, las cifras en relación a la discapacidad en nuestro país ponen en duda la posibilidad que tiene el sistema de salud (a través de los profesionales de salud) de responder a la demanda que existe en la actualidad. Además, aproximadamente el 30% de las familias argentinas no tienen cobertura de salud.

Esto nos obliga a pensar en alternativas para que todos los niños con discapacidad puedan acceder a los apoyos que necesitan, independientemente de las barreras asociadas a los recursos económicos de su familia, el lugar donde viven y los recursos con los que cuentan a nivel local. La única manera de que los niños accedan de manera universal a los apoyos que necesitan es que los apoyos les sean proveídos por los adultos cercanos, sin necesidad de que sean especialistas en la temática.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad expresa en el artículo e) de su Preámbulo: "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". La realidad es que el trabajo sobre las deficiencias se puede (¿debe?) hacer en el ambiente natural de los niños con discapacidad, y el trabajo para eliminar las barreras debidas a la actitud y al entorno necesariamente se debe hacer en todos los contextos en los que mueve un niño con discapacidad y con todas las personas con las que se encuentra dicho niño.

El desafío es quizás cómo apelar a la solidaridad y a la generosidad

de los profesionales de la salud para que puedan tener una mirada más en sintonía con el modelo social de la discapacidad y que puedan "empaquetar" de manera sencilla aquellos conocimientos y apoyos que tuvieron la suerte de adquirir durante su formación y experiencia, y transferir dichos conocimientos, herramientas, habilidades, estrategias a aquellas personas que más tiempo pasan con los niños, que más motivados están de que esos niños estén bien y ejerzan sus derechos, y que más influencia tienen en el desarrollo y aprendizaje de dichos niños. Estas personas son, la mayoría de las veces, los padres de estos niños.

Existe otro desafío que tiene que ver con qué aspiramos para nuestra primera infancia. Uno desearía que los niños hagan actividades disfrutables, que aprendan, que pasen tiempo junto a las personas que más los quieren, que crean en ellos. Cuando uno reflexiona sobre la vida de un niño que pasa muchas horas en consultorios, en hospitales, en centros de tratamiento, surge la pregunta de si es totalmente imprescindible que buena parte de esa infancia la pase en esos lugares o si no sería más deseable que, como otros niños, pase más tiempo con sus seres queridos, en la escuela, en el club, en el barrio, con sus amigos, participando plenamente de la vida en sociedad y disfrutando de las actividades que le gustan. Si tendemos a elegir la segunda opción, necesariamente nos veremos obligados a pensar de qué manera ese niño puede contar con los apoyos que necesita en su casa, en la escuela, en el club, en la plaza del barrio, en las actividades que elige disfrutar. No es un imposible. En realidad, sería más que deseable.

CONCLUSIONES

La primera infancia es un tiempo muy fértil en posibilidades y oportunidades que no debemos dejar pasar. Hemos recorrido a través de este capítulo la importancia de la intervención temprana en niños con discapacidad, por el potencial neuroplástico del cerebro en esos primeros años, y por cómo la intervención temprana incide positivamente en el pronóstico del niño, en la calidad de vida de su familia y en la reducción de los costos asociados a los tratamientos y apoyos que requiere.

También hemos transitado algunos principios fundamentales en relación al diseño del plan de apoyos para cada niño, aspirando a que este sea un "traje a medida", que tenga en cuenta su perfil único de desafíos y

fortalezas, las creencias de sus familiares y el contexto local que lo rodea.

Además, hemos mencionado la fundamental importancia de los cuidadores primarios del niño a la hora de ofrecerle los apoyos que necesita, por razones como el tiempo que pasan con su hijo, su efectividad en la intervención, los costos, la logística y el impacto que las intervenciones mediadas por padres tienen en la reducción del estrés, el empoderamiento y la mejora en la calidad de vida de los padres. Asimismo, hemos referido cómo estas intervenciones impactan en el pronóstico del niño, y cómo brindan oportunidades para que los niños generalicen las habilidades que aprenden, en contextos variados y con distintas personas.

Por último, recorrimos la necesidad de que los apoyos que habitualmente ofrecen los profesionales de la salud se puedan transferir al ambiente natural del niño, a través de sus cuidadores primarios y otros adultos cercanos que interactúen con dicho niño. El desafío es promover y habilitar vidas disfrutables en los niños y, especialmente, en aquellos niños con discapacidad, y que podamos garantizar el ejercicio de sus derechos y su plena participación en la sociedad.

Cuando una flor no florece, arreglamos el ambiente en el que crece esa flor, no arreglamos esa flor. Es una bellísima metáfora del modelo social de la discapacidad. Cuando un niño con discapacidad no florece, tenemos que modificar el ambiente que rodea a ese niño y no al niño. Tenemos la oportunidad de transformar muchas realidades si conocemos y proveemos a los niños de esa dosis justa de luz, agua y aire que necesitan para crecer. ¡Por favor, no la desperdiciemos!

BIBLIOGRAFÍA

Irwin Lori G., Siddiqi RN Arjumand, Hertzman Clyde. Desarrollo de la Primera Infancia: Un Potente Ecualizador. Informe Final para la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. Junio 2007. http://www.who.int/social_determinants/publications/early_child_dev_ecdkn_es.pdf?ua=1 Consultado el 17 de Marzo de 2018.

Ley 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Año 2008. http://www.buenosaires.gob.ar/copidis/convencion-de-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad

CAPÍTULO 5

EDUCACIÓN INCLUSIVA E INTEGRACIÓN ESCOLAR

Norma Filidoro

EL AULA COMO UNIDAD HETEROGÉNEA

Películas como *Los 400 golpes* (1959) de Truffaut, que nos muestra a un Antoine cometiendo mil y una transgresiones que provocan la ira de todos y cada uno de sus profesores; o *Los coristas*[1] (2004), ambientada en la Francia del 49, donde en una escuela llamada *Fondo del Estanque*, el "peor" de todos los alumnos es quien tiene la voz más maravillosa; o *Rojo como el cielo*[2] (2006), la película que se inspira en la historia de Mirco Mencacci, uno de los más talentosos editores de sonido del mundo, ambientada en un pequeño pueblo de la Toscana en 1971, cuando Mirco pierde la vista y comienza una travesía escolar que marcará su vida; o la más reciente *Conducta* (2014), la película cubana de Ernesto Daranas que cuenta la historia de Chala, un niño habanero que vive con su madre adicta y entrena perros de pelea para sobrevivir, y de Carmela, su maestra de sexto grado. *Semilla de maldad* (EEUU, 1955)[3] , *Al maestro*

1 Película francesa, 2004, dirigida por Christophe Barratier

2 Película italiana, 2006, dirigida por Cristiano Bortone

3 Dir. Richard Brooks.

con cariño (Inglaterra, 1967)[4] , *La sociedad de los poetas muertos* (EEUU, 1989)[5], *Ser y tener* (Francia, 2002)[6], *El día que Buda explotó por vergüenza* (Irán, 2007)[7], *Entre muros* (Francia, 2008)[8]. Todas ellas y tantas otras películas de todos los tiempos y diversas geografías dan cuenta de que la heterogeneidad del aula no es novedad ni se reduce a determinados contextos geográficos o sociales. Lo que sí cambia son las diferencias que no son ni serán estables ni permanentes ya que varían en los diversos contextos de un mismo tiempo y a través de los tiempos. Por eso y a pesar de los esfuerzos, las diferencias no son atrapables en categorías. A mediados del siglo XIX, comienzan a aparecer tipologías que intentan dar nombre, y con ello atrapar en un sentido único y definitivo cada clase de comportamiento considerado "inadecuado". Así, los alumnos y alumnas se tornan *viciados, maleducados, insolentes, obstinados, deficientes, desprolijos, inquietos, distraídos*. Y más adelante, *débiles mentales leves, moderados y severos, sensoriales o motores*. Y luego *oligotímicos*[9] o con *disfunción cerebral mínima*. Y más actualmente, bajo las siglas que ahorran tiempo: ADD, TGD, TEA, TEL[10].

Y así como no es posible encerrarlas en un nombre (categoría), las diferencias tampoco son atrapables por formatos escolares definitivos e idénticos. Y mucho menos en generalizaciones tales como las niñas, los niños, los jóvenes. Es decir, no solo tenemos que vérnosla con heterogeneidades, sino con heterogeneidades que no se quedan quietas.

La propuesta es pensar las **heterogeneidades** como una **unidad** y la unidad como **diversa**. Pensar el aula como un dispositivo de diversificación de espacios, tiempos y propuestas, donde cada uno aprenda todo lo que le sea posible aprender y donde la posibilidad (heterogénea)

---

4 Dir. James Clavell.

5 Dir. Peter Weir.

6 Dir. Nicolás Philibert

7 Dir. Hana Makhmalbaf

8 Dir. Laurent Cantet.

9 Oligotimia es un término que utilizó el Dr. E. Pichón Riviere para diferenciarlo de oligofrenias, al referirse a aquellos niños sin estigmas físicos que presentaban una deficiencia supuestamente debida a carencias afectivas sufridas en la temprana infancia.

10 ADD: déficit atencional. TGD: trastorno generalizado del desarrollo. TEA: Trastorno del espectro autista. TEL: trastorno específico del lenguaje.

deviene de las condiciones (diversas) que seamos capaces de inventar. Esta afirmación solo vale si pensamos en términos dialógicos, en términos relacionales. No es válida en términos de relaciones causales, lineales, directas, porque lo que estamos afirmando es que lo que el otro produce (lo que los alumnos y alumnas aprenden) no proviene de un supuesto interior, sino que emerge del encuentro entre sus condiciones particulares (que no podemos ni debemos negar) y las condiciones contextuales (educativas) que sepamos ofrecerle. En definitiva, de las capacidades de los alumnos y las alumnas, de lo que sean capaces de aprender, también nosotros –adultos a cargo de la enseñanza, de la salud, de la gestión y de las políticas educativas– somos responsables. Por tanto, si ahora nos situamos en el contexto de un aula entendida como dispositivo de diversificación, la pregunta que nos orienta no podrá ser qué puede aprender este alumno ni cómo se enseña a los alumnos con… En cambio, una pregunta que podría abrirnos a repensar las prácticas en el sentido de la inclusión, podría ser cómo enseño (salimos del impersonal se enseña para interrogarnos desde nosotros mismos, en primera persona), cómo enseño a estos niños y estas niñas para que aprendan todo lo que son capaces, en tanto (yo misma) formo parte (soy parte responsable) de esa capacidad.

Entonces, se hace necesaria una aclaración: la capacidad para aprender no es una condición anterior y definitiva de los alumnos y de las alumnas, sino que todos, en diversas medidas y de diversos modos, somos responsables de las condiciones de educabilidad de los niños, niñas y jóvenes que habitan las escuelas. Este modo dialógico y relacional de pensar la educación (que ya no puede sino ser inclusiva) se lleva mal con la idea de que no se puede dar clase porque los chicos "no prestan atención", "no les interesa" o "no entienden". Primero, porque al atribuir la imposibilidad a una condición del sujeto, estaríamos tratando la atención, el interés y el entendimiento como propiedades sustanciales del sujeto, en este caso, alumno o alumna; estaríamos pensando en términos del paradigma de la escisión cuando venimos sosteniendo que aquello que producimos es consecuencia de una relación de la que formamos parte. Segundo, y consecuentemente, porque estaríamos negando nuestra responsabilidad al afirmar que con esas operaciones (interesar, atender y entender) la escuela y los docentes no tenemos nada que ver: como si se tratara de que están o no están.

UNA MIRADA INCLUSIVA: DESACOPLE DE LO OBVIO Y DESTOTALIZACION DE LO COMÚN

En el jardín todos decían que no prestaba atención a nada, que nada de lo que le ofrecías le interesaba, que miraba para otro lado y entonces, claro, no entendía. Empecé a observarlo más desprevenidamente, a preguntarme a dónde miraba cuando no prestaba atención o qué le interesaba cuando no le interesaba nada. Un día lo descubrí mirando las hormigas del patio. A partir de ahí, algo cambió. Armé un proyecto sobre las hormigas y fue genial. Era el primero en responder, en hacer, en dibujar y mostrar.

La que habla es una docente de Nivel Inicial de Sala de cuatro. Al niño en cuestión lo llamaremos Alejo. El ejemplo nos dice que lo primero que necesitamos (condición necesaria aunque no suficiente) es una mirada inclusiva. Una mirada inclusiva produce un **desacople respecto de lo establecido**, de lo supuestamente obvio: Alejo no **entiende** porque no presta **atención** a nada: nada le **interesa**. Como no le interesa no atiende y como no atiende, no entiende.

La mirada inclusiva de la docente produce una **destotalización de lo común**: en este caso, la afirmación compartida de que los chicos se interesan por aquello que su maestra les señala como interesante. Aquí la docente se separa de una afirmación (Alejo no presta atención a nada; A Alejo nada le interesa), e introduce la pregunta: ¿a qué está atendiendo cuando no atiende lo que yo le señalo? Esta pregunta equivale a preguntarse qué es lo que ella no ve, lo que no está pudiendo ver. La introducción de preguntas allí donde funcionan las certezas es una operación fundamental para producir cambios en las prácticas educativas en el sentido de la inclusión. Pero no se trata de cualquier pregunta, es una pregunta reflexiva que se vuelve sobre el mismo docente. Es una pregunta que se enuncia en términos relacionales. La docente se pregunta por qué se produce el desencuentro con ese niño. La pregunta es posible porque la docente considera que ella tiene algo que ver y algo que hacer respecto del interés y la atención de Alejo. Rompe con la idea de que Alejo es un niño desatento o un niño desinteresado. Hay una desustancialización de la atención y del interés que ya no son pensados en términos de propiedades (presentes/ausentes) del sujeto, sino como construcciones sociales de las que la educación escolar también es responsable.

EL PROBLEMA NO ES TÉCNICO

Afirmar que no se trata de un problema técnico tiene varias aristas. En principio, diríamos que lo técnico viene al final. Cualquier técnica fracasa si antes no hay una decisión que la haga necesaria. La docente de Alejo define un contenido mínimo, objetivos, un proyecto, al tiempo que define un destinatario. El destinatario es su grupo de alumnos, todos y cada uno. No es un proyecto para Alejo, sino un proyecto para todos: no se trata de un proyecto paralelo. La definición de un proyecto educativo común y la definición de los destinatarios no son dos operaciones diferentes.

Es claro que, en la definición de un proyecto pedagógico, intervienen saberes técnicos específicos. Es claro que, en la organización de espacios, tiempos, recursos y agrupamientos, intervienen saberes técnicos. Es claro que, la evaluación formativa, integrada al proceso de aprendizaje no puede pensarse por fuera de un conocimiento técnico. Pero ningún conocimiento técnico tiene lugar ni la más mínima chance de éxito si no es introducido por una pregunta que lo habilite en un lugar necesario.

A esta altura, suele introducirse una afirmación: el Nivel Inicial es fácil porque no acredita contenidos. Es una verdad a medias que parte de la idea de que todos los niños y niñas salen de la escuela primaria y luego de la escuela secundaria en igualdad de condiciones. Sabemos muy bien que esto no es así aunque nos cueste (duela) mucho reconocerlo. No se trata de una mera sospecha: los docentes de todo el país podrían dar cuenta de esta situación. La idea de heterogeneidad se opone a la sumisión a lo común. La idea de heterogeneidad conlleva la necesidad de cambiar lo común, pero no haciendo otro común mejor, sino renunciando a la concepción sustantiva de lo común. Así es como pensamos la función de la Educación Especial[11]: ingresar en lo común, lo establecido, lo que se repite sin pregunta, lo obvio, lo sabido, para interpelarlo y revolverlo, para que no se anquilose, para que no se cierre sino, al contrario, obligarlo a quedar abierto para todas y cada una de las heterogenidades que allí emerjan.

Si no partimos de la aceptación de que los alumnos y alumnas construyen conocimientos diversos, de diferentes maneras y en diferentes

11 Nos referimos a la Educación Especial como modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo.

tiempos y que, además, aun disponiendo de conocimientos equivalentes, lo que cada uno y cada una puede hacer con eso se presenta como una singularidad, no hay salida. Después viene lo técnico.

Las prestaciones de apoyo pueden funcionar en el sentido de la reproducción de lo idéntico, o pueden funcionar en el sentido de que la heterogeneidad impida que la representación se reproduzca como totalidad (destotalización de lo común). Una maestra, una maestra de apoyo o una maestra integradora puede ejercitarse en el arte del liquid paper o pegar hojas encima del libro de Matemática de cuarto grado para escribir "actividades adaptadas" y hacer que del libro queden solo las tapas y la espiral; o puede, también, proponer re-agrupamientos para la hora de Matemática, o trabajos colaborativos donde cada uno haga todo lo que pueda, nada menos. Reagrupamientos y trabajos colaborativos que significan reorganizar tiempos, espacios y actividades para todos. No es contar con actividades "especiales" para uno, sino hacer que lo especial se vaya incorporando insensible y jubilosamente a lo común.

En una escuela secundaria proponen "la semana de diversificación de aprendizajes". En el último tramo del trimestre, los profesores proponen diversos talleres que van desde el origami hasta el rap, y desde la cocina al cine. También hay talleres de Matemática, Lengua, Geografía, Historia a los que deben asistir obligatoriamente quienes no tengan el trimestre aprobado. Diversifican espacios y tiempos respondiendo a las necesidades de todos los alumnos y alumnas. Como consecuencia, la cantidad de alumnos que requieren de los talleres de contenidos disminuye lenta pero seguramente. En esa semana, hay asistencia casi perfecta de alumnos y de docentes.

La maestra de Brenda, una niña con sordera bilateral profunda, afirma que la niña se encuentra aislada, que no intercambia con sus compañeras y compañeras. La docente está preocupada porque la ve sufrir, pero atribuye el sufrimiento a su condición. La intérprete le propone tomar una hora a la semana para enseñar lengua de señas a todo el grupo. Durante una hora, la intérprete funciona como maestra, Brenda como maestra auxiliar y la docente se transforma en alumna. Dos meses después, la maestra comenta asombrada el cambio que se ha producido en términos de lazo social. Brenda sigue siendo una niña con sordera bilateral profunda.

En un 5° grado, a Patricio le anticipan los textos que van a trabajar en las pruebas de Lengua. Los chicos se quejan porque, dicen, es injusto

que se los den solo a él. La docente toma una decisión: el día anterior a la evaluación se organizan grupos y cada uno recibe una hoja con el texto. Una hoja por grupo y la consigna de trabajar colaborativamente en su comprensión. La evaluación tendrá una parte de comprensión de texto en la que trabajarán individualmente, pero los alumnos de un mismo grupo compartirán la nota que será el promedio de la nota de cada uno. Los niños disfrutan esas responsabilidades: la de hacer que otros comprendan y la de comprender todo lo posible.

En un 2° año de una escuela secundaria, los textos "adaptados" de una alumna circulan clandestinamente por el curso. Son varios los que deciden estudiar de allí. Dos docentes se juntan para armar un proyecto de producción de textos "adaptados". Los alumnos se van rotando en esa función. A fin de año, se habían sumado dos docentes más.

Blas es un niño con intereses intensos a los que abraza de uno por vez. En este momento, se trata de *Star Wars*[12].Tiene un certificado de discapacidad donde figura el diagnóstico de TGD. Blas se niega a participar de actividades grupales, en general busca permanecer solo sin buscar interacción con sus pares. La maestra propone armar el acto del 25 de Mayo en clave *Guerra de las Galaxias*: Blas, por primera vez en cuatro años, no solo participa de un acto escolar, sino que se convierte en el primer asesor y ayudante de la maestra, ya que conoce personajes, ropas, gestos y parlamentos. En esos días, se produjeron interacciones sociales con sus compañeros que modificaron la mirada de los niños y las posibilidades de Blas.

Los docentes disponen de la potencia de producir cambios en sus prácticas, pequeños grandes cambios que debemos recuperar, compartir y valorar.

SOLICITAR UNA OBEDIENCIA QUE SEA UNA PREGUNTA

A las operaciones de desacople de lo obvio y destotalización de lo común, vamos a agregar la de solicitar una obediencia que sea una pregunta. En este punto, vamos siguiendo a Jean-Luc Nancy (2016). Hay un pedido de obediencia que se dirige a quien tiene que hacer algo para

12 *Star Wars* o *La guerra de las Galaxias*: serie de películas perteneciente al género de la ópera espacial épica. Hasta el momento son ocho.

ingresar adonde "es natural" que ingrese (un niño o una niña en la escuela, en la educación, en la cultura, en el conocimiento). Pero hay otra forma de obediencia que se dirige a otro al que se le exige sumisión para que algo funcione: al soldado para que el ejército funcione, al obrero para que funcione la fábrica. Si obligamos a los niños, niñas y a los jóvenes a hacer sus tareas o a estar en silencio, no es (o no debería ser) para que la escuela funcione, sino para que los alumnos y alumnas funcionen a través de la escuela. Pero, a veces, esto se trastoca y olvidamos que no solo y únicamente les podemos pedir obediencia por su bien, sino que ni siquiera estamos en condiciones de afirmar cuál sería su bien.

La palabra "obedecer" viene del latín *(*oboedescere >ab- audire)* y significa "saber escuchar" o "escuchar bien" o "azuzar el oído". No se trata de ejecutar, sino de escuchar para entender. No queremos adiestrar a los niños, niñas y jóvenes, queremos que disciernan. La desobediencia puede ser la forma mediante la cual alguien busca su lugar, un sentido.

En la escuela hay muchas reglas, quizás demasiadas, a las que pedimos adhesión sin haberlas hecho pasar por la pregunta acerca de cómo afectan en la vida y en los intereses de aquellos que deben obedecer. No debemos ni podemos olvidar que quien manda debe estar orientado por el interés del alumno, que no es el suyo. En la escuela existen –tácita o explícitamente– no solo normativas acerca de los modos y tiempos para hablar, para moverse, para comer, para ir al baño (todas ellas discutibles), sino que también hay obligaciones relativas al tipo de letra y al instrumento con que se escribe, al modo de responder un problema aritmético, al copiado del pizarrón o del libro y, en fin, tantas y tantas otras que la escuela impone (es verdad que cada vez con menos éxito). Lejos de suponer que la obediencia sea mala en sí misma, las prácticas inclusivas nos conducen a la necesidad de revisar cuándo la obediencia que estamos solicitando interesa al alumno y cuándo interesa a la escuela o al docente y se convierten en una barrera para la inclusión.

¿Por qué tengo que copiar todo eso?, pregunta Maira frente a un pizarrón lleno. Y resulta difícil responderle. Tiene que estar en su cuaderno, igual que todos, afirma su maestra con el absoluto acuerdo de los padres. Moraleja: se trata de uno de esos niños y niñas que terminan completando los cuadernos o carpetas, copiando en casa, malestar cotidiano mediante, de la foto que la mamá recibe por Whatsapp de otra madre del grupo.

El relato de Viviana, una docente de 5° grado acerca de su decisión sobre la obligatoriedad de copiar del pizarrón habla por sí solo. Pretender comentarlo no sería sino un acto de arrogancia:

Con los chicos del grado acordamos que cada uno copia del pizarrón lo que necesita. Ellos leen y cada uno decide si copia todo, algunas palabras si hace la actividad directamente. Si tienen que poner la fecha porque eso nos permite organizarnos a todos, volver a una actividad, encontrar lo que necesitamos. Al principio preguntaban si había que copiar. No se animaban a no copiar. Después vino un tiempo en que no copiar era divertido y empezaron los problemas porque yo borraba y ahí se daban cuenta de que había información que sí necesitaban. Ahora estamos en un tiempo diferente, en el que cada uno copia a partir de una decisión que tiene que ver con su necesidad y su comodidad. Estamos en un trabajo intenso para que puedan ver qué es central y qué accesorio qué es lo que cada uno puede dejar a la memoria o no. Y claro, hay algunos que siguen copiando todo del pizarrón porque aún no pueden tomar esa decisión y otros que copian del compañero al que reconocen como sabiendo qué copiar. Hay de todo.

PARA CERRAR: DEVOLVER A LA ESCUELA SU CARÁCTER PROFANADOR

El origen griego de la escuela (*scholè*) refiere a tiempo libre. En época de los romanos, la escuela era el *ludus literarius* y el maestro era el magister *ludi*. O sea, aparece emparentada con lo lúdico. Huizinga (2012) refiere a una educación que no era consecuencia de la formación laboral de los ciudadanos, sino fruto del tiempo libre. Masschelein y Simons (2011) señalan que, en este sentido, la escuela es profanadora y, al igual que el juego, suspende el riesgo. O sea, en la escuela se trata del conocimiento por el conocimiento (estudio) y de la actividad por la actividad misma (ejercicio). El conocimiento se relaja, no está al servicio de las urgencias de la vida productiva. En este sentido, la escuela sería el lugar donde el mundo se pone en juego y se toma como un juego, en tanto allí las cosas están desconectadas de su uso regular.

Ahora bien, sucede que el mundo hoy apremia a la escuela: no se puede perder tiempo, hay que hacerla antes y mejor, hay que mostrar resultados medibles y comparables. En consecuencia, los maestros que

antes ponían algo sobre la mesa para su libre uso, esa docente que ofrecía tiempo, espacio y conocimientos separados del apremio de la vida real, hoy ya no puede hacerlo (o encuentra para esto grandes obstáculos) porque debe explicar, rápidamente, la importancia de ese conocimiento para la vida, cómo deben utilizarlo, qué deben hacer con él, todos, al mismo tiempo, de la misma manera, como se debe. Fin del juego, porque la gravedad de la vida se inmiscuyó en la escuela despojándola de su carácter lúdico. Recuperar la escuela como lugar de estudio, como lugar de ejercicio, como lugar donde vérselas con las cosas de la vida, pero sin el riesgo de la vida: esa es una operación que va en el sentido no solo de la inclusión educativa, sino de la inclusión social, familiar y laboral.

BIBLIOGRAFÍA

Baquero, R. (2001). "La educabilidad bajo sospecha". Cuadernos de Pedagogía, Año IV, Nº 9, pp. 71-85, Rosario. En línea: <http://www.porlainclusionmercosur.educ.ar/documentos/educabilidadCuadernos-Baquero.pdf.> [Consulta:5 de enero de 2018].

---------- (2003). La educabilidad como problema político. Una mirada desde la psicología educacional, Serie Internacional "Documentos de trabajo" Escuela de Educación, N°9, Buenos Aires, Universidad de San Andrés. http://repositorio.udesa.edu.ar [Consulta: 5 de enero de 2018].

Barratier, Ch. (2004). Los Coristas [película]. Francia.

Bortone, C. (2006). Rojo como el cielo [película]. Italia.

Brooks, R. (1955). Semilla de maldad [película]. EE.UU.

Cantet, L. (2008). Entre muros [película]. Francia.

Clavell, J. (1967). Al maestro con cariño [película]. Inglaterra.

Daranas, E. (2014). Conducta [película]. Cuba.

Huizinga, J. (2012) Homo Ludens. (1938), Madrid, Alianza].

Justo, H. (2003). La Salle, patrono do magisterio. Vida y pensamiento de Sao Joao Batista de La Salle, Porto Alegre, Gráfica La Salle.

Filidoro N, Enright P. y Volando L. (2017). Prácticas psicopedagógicas. Interrogantes y reflexiones desde/hacia la complejidad. Buenos Aires: Biblos.

Frigerio G. y Diker G. (comps.) (2008),. Educar: posiciones acerca de lo común. Buenos Aires: Del Estante Ed.

Makhmalbaf, H. (2007). El día que Buda explotó por vergüenza [película]. Irán.

Masschelein J. y Simons M. (2011). "La escuela como marca de la democracia". En Jacques Ranciere, La educación pública y la domesticación de la democracia. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Nancy, J.N. (2016). ¿Por qué obedecemos?. Buenos Aires: Capital Intelectual.

Nicastro S. y Grecco M.B. (2009). Entre trayectorias. Escenas y pensamientos en espacios de formación. Rosario: Homo Sapiens. http://nuestraescuela.educacion.gov.ar [Consulta:5 de enero de 2018)]

Philibert, N. (2002). Ser y tener [película]. Francia.

Truffaut, F. (1959). Los 400 golpes [película]. Francia.

Weir, P. (1989). La sociedad de los poetas muertos [película]. EE:UU.

CAPÍTULO 6

¿QUÉ ENTENDEMOS POR CAPACIDAD JURÍDICA?

Iñaki Regueiro De Giacomi

INTRODUCCIÓN

Imaginemos por un instante una situación. Estás en tu casa y toca el timbre una persona que se presenta como un "oficial notificador". Te pide tu firma y te da un papel donde se te informa por primera vez que existe un juicio en marcha relativo a vos, que te citan para tal día y que el motivo es que quieren "determinar tu capacidad". Quizá no entiendas los términos en los que está redactado el documento. Seguramente pasarían por tu cabeza distintas preocupaciones relativas a qué significa ese proceso, quién lo habrá iniciado, por qué, sus consecuencias (*¿me van a internar? ¿voy a ir preso? ¿me están demandando o acusando de algo? ¿quién me denunció? ¿me van a sacar mis cosas? ¿voy a poder ver a mis hijos/as o pareja? ¿no voy a poder ejercer mi libertad y mis derechos? ¿qué hice? ¿tengo que ir a buscar un/a abogado/a? ¿cuánto me va a costar? ¿esto es en respuesta o como consecuencia de mi tratamiento? ¿de mi certificado de discapacidad? ¿por qué ahora hay jueces/zas y abogados/as involucrados/as? ¿cuántos años voy a tener esta espada de Damocles sobre mí?*). Y quizá algunas otras preguntas más profundas vinculadas a la "locura", al supuesto binomio salud/enfermedad, al estigma, a la igualdad y a la mirada de los/as otros/as en nuestra sociedad.

Se trata de una experiencia desestabilizante para cualquier persona, y de eso pueden dar cuenta quienes han sido sometidos/as a este tipo de judicialización. ¿Conocés a alguien que haya estado en ese lugar? ¿Te contó qué sintió?

Lo irónico de esta situación es que muchas personas aún justifican la existencia de procesos incapacitantes apelando al beneficio o protección de la persona. Pero al momento de nombrar a la persona cuyos derechos están en juego, de buenas a primeras los términos que se usan son de por sí una etiqueta disvaliosa (enfermo mental, padeciente, afectado, presunto insano o demente, por citar algunos ejemplos).

La judicialización de la discapacidad tiene una larga historia en nuestro país y en el mundo. Y en muchos casos es vista de modo acrítico o incluso como algo dado e inevitable. Existe una concepción arraigada que favorece la intervención del Poder Judicial cuando es involuntaria y restringe derechos, y una reticencia importante cuando es voluntaria y de acceso al ejercicio de derechos. Asimismo, aún cuesta mucho que se conciba a las personas integrantes de grupos históricamente discriminados como sujetos de derecho y, por ende, como justiciables (principalmente personas con discapacidad intelectual y psicosocial; y personas mayores). La accesibilidad, por lo general, brilla por su ausencia. Son, por el contrario, objeto de medidas especiales de protección, sin voz, sin voto, sin defensa y, en muchos casos, sin ley.

La transición entre las concepciones antiguas y el nuevo paradigma de respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad es un camino arduo y, en ocasiones, muy solitario. Quiero pensar que, de todos modos, es inexorable, y que de un tiempo a esta parte nos estaremos preguntando cómo fue que tardamos tanto tiempo en actualizar nuestras prácticas.

El objeto de este artículo, lejos de cualquier pretensión académica, es exponer en un lenguaje lo más desprovisto posible de tecnicismos qué es un apoyo en materia de capacidad jurídica. Intentaré asimismo referirme a la experiencia obtenida en el marco de la participación en la campaña de incidencia y en el proceso de redacción de las cláusulas pertinentes del Código Civil y Comercial de la Nación (CCCN).

PASADO: ¿QUÉ ESTABLECÍA EL CÓDIGO CIVIL DEROGADO?

La incapacidad civil era uno de los casos de limitaciones a la persona en la posibilidad de ejercer por sí misma sus derechos. Por ejemplo, tenés el derecho a casarte, pero tu curador tiene que autorizarlo, tenés el derecho a la propiedad, pero no podés vender solo/a tu casa, etc. Se declaraban "...incapaces por demencia las personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes" (conf. art. 141 del Código derogado).

Existían dos variantes en la extensión de la restricción en el ejercicio de los derechos. Si podías administrar (alquilar, por ejemplo) pero no disponer de tus bienes (vender, por ejemplo), eras "inhabilitado/a" (en virtud de tres supuestos[1]). Si no podías hacer ninguna de las dos cosas, eras "incapaz". En ambos casos se te nombraba un/a "curador/a", quien es una persona que te reemplaza en el ejercicio de tus derechos. Si tenías a alguien cercano (tu esposo/a, familiar), seguramente lo designaban a él/ella (es el caso del/a curador/a privado/a). Si tenías bienes, un/a abogado/a era designado/a judicialmente en ese rol. Y si no tenías bienes ni allegados/as y vivías en alguna de las jurisdicciones donde tienen ese sistema, se designaba un/a "curador/a público/a"[2].

Básicamente se trataba de una expresión clara del régimen de sustitución de la voluntad. Se concebía que una persona –mayoritariamente personas con discapacidad intelectual y psicosocial– no estaba preparada para la vida en sociedad en condiciones de igualdad y, en respuesta, se lo/a condenaba a una "muerte civil"[3].

---

1 *"1° A quienes por embriaguez habitual o uso de estupefacientes estén expuestos a otorgar actos jurídicos perjudiciales a su persona o patrimonio. 2° A los disminuidos en sus facultades cuando sin llegar al supuesto previsto en el artículo 141 de este Código, el juez estime que del ejercicio de su plena capacidad pueda resultar presumiblemente daño a su persona o patrimonio. 3° A quienes por la prodigalidad en los actos de administración y disposición de sus bienes expusiesen a su familia a la pérdida del patrimonio. Solo procederá en este caso la inhabilitación si la persona imputada tuviere cónyuge, ascendientes o descendientes y hubiere dilapidado una parte importante de su patrimonio..."* (art. 152 bis del Código Civil derogado).

2 Cabe mencionar que los/as curadores/as públicos/as suelen intervenir en cientos de casos al unísono.

Se afirmaba que este régimen se fundaba en un supuesto beneficio o protección de la persona. En los hechos, se constituía en un ejercicio de poder sobre personas en reacción a distintos motivos (conductuales, en muchos casos) por parte de su entorno. La justificación del inicio de estos procesos podía residir en ser objeto de algún diagnóstico o tratamiento, encontrarse internado/a por motivos de salud mental o por cuestiones meramente patrimoniales (por ejemplo, ante descendientes que quisieran materializar su herencia en expectativa).

El artículo 475 del Código Civil derogado disponía que: "[l]os declarados incapaces son considerados como los menores de edad, en cuanto a su persona y bienes". Quien fuera curador/a, por su parte, debía "...administrar los intereses [...de la persona...] como un buen padre de familia..." (conf. art. 413 del Código derogado). Asimismo, "[l]os sordomudos [sic] serán habidos por incapaces para los actos de la vida civil, cuando fuesen tales que no puedan darse a entender por escrito" (conf. art. 153).

En el año 2010 la Ley Nacional de Salud Mental Nº 26.657 incorporó el artículo 152 ter que disponía que las "...declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de TRES (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible". Esto representó un paso hacia adelante. No obstante, en algunas jurisdicciones se concibió que esta cláusula creaba un nuevo proceso y no que su contenido era aplicable –como claramente surge del texto– a todos los procesos de incapacidad e inhabilitación.

PRESENTE: ¿QUÉ ESTABLECE EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN?

La reforma en capacidad jurídica significó un giro de 180 grados. La misma nace con la entrada en vigencia en 2008 en nuestro país de la Con-

3 Véase el documento que preparamos cuando era integrante de la de Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) "No a la muerte civil de nadie" (2012) en el marco de la campaña de incidencia en el contenido del Código Civil y Comercial de la Nación. Disponible en: http://www.redi.org.ar/Que-hacemos/Acceso-a-la-justicia/No-a-la-muerte-civil-de-nadie.pdf

vención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), actualmente de jerarquía constitucional (Ley Nº 27.044, 2014). El artículo 12[4] de la Convención es uno de los cambios más sustanciales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad, tomando en consideración las legislaciones nacionales vigentes en ese entonces. Requiere abolir la sustitución de la voluntad y que no existan más figuras que reemplacen en el ejercicio de sus derechos a las personas.

En cambio, entran en juego los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. En el Código Civil y Comercial de la Nación un apoyo es definido como un acompañamiento y/o asesoramiento del que puede hacer uso una persona al momento de tomar una decisión sobre su vida. Su rol no es sustituir la voluntad de la persona titular del derecho a la

4 CDPD "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."

capacidad jurídica (REDI; CELS, 2018, ppio. 1), sino asistirla[5]. Por ende, es clave que los actos de representación que pudiera ejercer la persona de apoyo para determinados actos[6] respondan a un mandato expreso otorgado por la persona (REDI; CELS, 2018, ppio. 2) y determinado en la sentencia.

Asimismo, el sistema de apoyos no puede imponerse contra la voluntad de la persona titular del derecho, salvo excepciones expresamente identificadas en el CCCN (REDI; CELS, 2018, ppio. 3).

El concepto de apoyos parece nuevo, pero no lo es. Muchos/as de nosotros/as ya lo ponemos en práctica en forma cotidiana. Es habitual que, si nos encontramos en la posición de tener que tomar una decisión importante (como ser, por ejemplo, comprar una moto), recurramos a personas de nuestra confianza o personas que tienen un conocimiento o experiencia de la que carecemos (por ejemplo, alguien que conozca de motos, alguien que ya tenga una moto, etc.). Así es que hacemos llamadas telefónicas, tomamos un café con esa gente, recolectamos opiniones y luego sí tomamos una decisión. También solemos pedir que alguien nos acompañe el día en que se celebre un acto relevante para que sirva de apoyo moral, para compartir el momento, por seguridad, etc. (en nuestro ejemplo, el día que compraremos la moto).

Un apoyo es ni más ni menos que eso. Pero algunos/as de Uds. dirán ¿por qué tiene que designar un/a juez/a una persona de apoyo? ¿Es necesario? Ocurre que en algunos casos existen situaciones en las cuales el sistema requiere que esos apoyos –que ya pueden existir informalmente en la vida de una persona– se formalicen por medio de una sentencia. Esto es así dado que puede ser la propia persona la que así lo desee o porque el entorno –que incluye a funcionarios/as públicos/as– considera que la intervención de terceras personas debe estar garantizada[7].

Los apoyos no están destinados a personas con discapacidad, sino

5 CCCN, "ARTÍCULO 102.- Asistencia. Las personas con capacidad restringida y las inhabilitadas son asistidas por los apoyos designados en la sentencia respectiva y en otras leyes especiales."

6 CCCN, "ARTÍCULO 101.- Enumeración. Son representantes: [...] c) de las personas con capacidad restringida, el o los apoyos designados cuando, conforme a la sentencia, éstos tengan representación para determinados actos; de las personas incapaces en los términos del último párrafo del artículo 32, el curador que se les nombre."

que deben estar disponibles para cualquier persona que así lo requiera, sin discriminación.

En este sentido, el artículo 43 del CCCN es claro:

> *Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.*

Es de destacar que un apoyo en sentido amplio es definido como

> *...el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo (Documento O.N.U. A/HRC/34/58, 20/12/2016).*

Se trata de un concepto que engloba a distintas situaciones y derechos. Este artículo se refiere exclusivamente a los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica, pero existen apoyos educativos (maestro/a integrador/a), de salud (acompañante terapéutico/a), de la vida diaria (asistente personal, para la vida independiente), etc.

---

7 Excede los límites de este trabajo el analizar en detalle los motivos por los que se mantiene este motivo de judicialización.

Ustedes se podrían preguntar: ¿esto significa que la curatela fue eliminada del nuevo Código? La respuesta sería que, si bien la incapacidad total fue abandonada[8], se mantiene un supuesto excepcional de incapacidad parcial en virtud del cual la persona está privada de la capacidad de ejercicio de los actos enumerados en la sentencia[9]. Se trata del caso de una persona que se encuentre en una situación asimilable al coma. Esto se desprende claramente de la definición de la última parte del artículo 32 del CCCN: "Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador" (CCCN, art. 32). La designación de apoyos es incompatible con la curatela y aplicar en una sentencia ambos sistemas conjuntamente es una privación de capacidad jurídica inconstitucional (REDI; CELS, 2018, ppio. 4).

¿Y la inhabilitación? También se mantuvo para "...quienes por la prodigalidad en la gestión de sus bienes expongan a su cónyuge, conviviente o a sus hijos menores de edad o con discapacidad a la pérdida del patrimonio" (CCCN, art. 48)[10].

Cabe tener presente que la capacidad jurídica no se evalúa, ni se restringe[11], sino que, en caso de ser necesario, se apuntala con la asistencia de terceras personas y organizaciones, y se determina la intensidad de los apoyos. La capacidad jurídica es un derecho humano inalienable de cualquier persona, con lo cual no debe ponerse en duda. En otras palabras, la "capacidad jurídica universal" implica que "...todas las personas, con independencia de su discapacidad o de su aptitud para adoptar deci-

---

8 CCCN, "ARTÍCULO 38.- *Alcances de la sentencia. La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. ...*"

9 CCCN "ARTÍCULO 24.- *Personas incapaces de ejercicio. Son incapaces de ejercicio: a) la persona por nacer; b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente, con el alcance dispuesto en la Sección 2ª de este Capítulo; c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.*"

10 *Es de destacar que en el proceso de redacción del Código Civil y Comercial de la Nación intervinieron distintos actores. En lo que respecta a la intervención que tuvimos, la permanencia de la figura nunca fue propuesta.*

siones, poseen una capacidad jurídica inherente..."[12].

El fin perseguido es que los actos que celebre la persona sean consecuencia directa de su voluntad, lo cual es, ni más ni menos, lo mismo que está garantizado para toda persona en un Estado de Derecho.

¿Esto significa que ninguna de las decisiones que toma una persona le van a provocar un perjuicio a sí misma o a terceros/as? No, claro que no. Pero el concepto de la dignidad del riesgo indica que las personas con discapacidad tienen el mismo "derecho a asumir riesgos y a cometer errores"[13] que las personas sin discapacidad, así como a aprender de sus errores, asumir las consecuencias, reparar el daño, etc. El proteccionismo, so pretexto de actuar en beneficio de la persona, suele cristalizar una dependencia que impide el ejercicio de la autonomía por parte de las personas.

Por otro lado, está garantizado el carácter de parte en el proceso de la persona titular del derecho a la capacidad jurídica[14], la entrevista personal con el/a juez/a[15], y su patrocinio por parte de un/a abogado/a[16].

El criterio de atribución contenido en el artículo 32[17] del CCCN para determinar a quién se le puede imponer un apoyo está basado en un diagnóstico ("alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad") o en una adicción[18]. Este criterio basado en la condición se contradice con la Observación General Nº 1 del Comité CDPD de la O.N.U., la cual considera que la denegatoria de capacidad jurídica por este motivo es discriminatoria y que no se deben confundir "los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica".[19]

---

11 Esto, sin perjuicio de la terminología escogida para el título de la sección 3ª del CCCN ("Restricciones a la capacidad") y otras menciones concordantes.

12 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Observación general Nº 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Documento O.N.U. CRPD/C/GC/1 del 19 de mayo de 2014, párr. 25.

13 Ídem anterior, párr. 22.

14 CCCN, art. 36 y Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI); Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyos del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, Buenos Aires, 2018, disponible en https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2018/01/Principios-de-interpretaci%C3%B3n-jur%C3%ADdica-CCCN.pdf. Principio 11.

Por su parte, la sentencia debe incluir, por cada apoyo, una salvaguardia. ¿Qué es una salvaguardia? Son medidas preventivas y reparadoras ante conflictos de interés, aprovechamientos, abusos, etc. Ocurre que en muchos casos las personas con discapacidad son víctimas de estos hechos y corresponde al Poder Judicial llevar adelante un papel de contralor y monitoreo a fin de que esto no ocurra. La persona de apoyo forma parte de una relación horizontal y no debería infundir un temor reverencial; no obstante, puede encontrarse en una posición privilegiada de la que podría beneficiarse ilegítimamente (por ejemplo, desapoderando a la persona de sus bienes).

¿El cambio de sistema significa que el Estado debe retraerse y no ejercer rol alguno? No, claro que no. Más bien todo lo contrario. Existen personas que no cuentan con allegados/as y, en esos casos, el Estado debe designar personas de apoyo libremente escogidas por las personas. Los Estados en todos sus niveles deben reconvertir sus dependencias y cargos al nuevo sistema, el cual requerirá necesariamente más presupuesto y personal. Los fondos actualmente asignados deben re-encauzarse y crearse nuevos programas. Las leyes deben modificarse transversalmente. El Estado debe estar más presente y activo que nunca para poder brindarle una prestación efectiva y de calidad a esta población, la cual suele ser víctima de distintos tipos de abusos. Los servicios deben ser descentralizados, interdisciplinarios, accesibles, informales, proactivos y flexibles.

En suma, se pasa de un sistema de restricción de derechos a uno de ejercicio voluntario y de garantía de derechos.

---

16 CCCN, art. 31 *"e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios;"*

17 CCCN, art. 32 *"El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida..."*

FUTURO: ¿QUÉ DESAFÍOS ENFRENTAMOS?

Hoy por hoy hay aún mucho por resolver. Existen reformas pendientes de normas claves, tales como los Códigos Procesales Civiles y Comerciales de muchas jurisdicciones, dado que se basan en criterios y procesos propios del Código derogado. También tenemos que modificar radicalmente la forma en la que se redactan las normas nuevas, a fin de que no reproduzcan el viejo modelo. Por otro lado, es importante crear programas acordes con el correspondiente presupuesto.

El CCCN, como toda norma, se presta a distintas interpretaciones. Nuestra intervención y este artículo apuntan a realizar una interpretación armónica del Código con la Convención. Esto, atento a jerarquía superior de dicho instrumento de derechos humanos, a su rango constitucional, y a los arts. 1º y 2º del CCCN[20].

Un eslabón clave en cualquier política pública son sus operadores/as. En ese sentido, la inercia de cómo se venían haciendo las cosas debe dar lugar a un cambio impostergable en los procedimientos, el trato y el enfoque. Esto implica campañas de toma de conciencia y capacitación obligatoria para el personal –en todos sus niveles– de juzgados, equipos de evaluación (REDI; CELS, 2018, ppio. 9), dispositivos de salud, educación, etc. De lo contrario, las viejas prácticas se seguirán perpetuando y soslayarán los avances legales que se consagren.

Existe una confusión generalizada en torno a lo que debe regularse en procesos judiciales sobre capacidad jurídica. Por lo general, las pocas

---

18 Esto representa una modificación en relación con el Código Civil derogado, que podría implicar una merma en el ejercicio de derechos por parte de este colectivo.

19 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Observación general Nº 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Documento O.N.U. CRPD/C/GC/1 del 19 de mayo de 2014, párr. 15.

20 *"ARTÍCULO 1°.- Fuentes y aplicación. Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes que resulten aplicables, conforme con la Constitución Nacional y los tratados de derechos humanos en los que la República sea parte. ..."*

"ARTÍCULO 2°.- Interpretación. La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre derechos humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento."

instancias que requieren esta intervención se refieren a actos formales referidos a cuestiones patrimoniales sustanciales (por ejemplo, comprar o vender un inmueble). A mi entender, son injustificadas muchas de las otras intervenciones que hoy se promueven, como ser las relativas a: a) derechos personalísimos: vida, dignidad, salud (CCCN, arts. 51-61), b) derechos políticos: especialmente el derecho a votar (Convención, art. 29), c) derecho al nombre (CCCN, art. 62), d) derecho a contraer matrimonio (CCCN, art. 62), e) derecho a estar en juicio, y f) responsabilidad parental (REDI; CELS, 2018, ppio. 8)[21]. Esto es así ya que existen normativas y procedimientos administrativos y judiciales específicos para cada uno de dichos casos.

Asimismo, es igualmente injustificada la promoción de procesos judiciales como condición para el acceso a prestaciones de seguridad social[22]. Muchas personas y sus familias peregrinan por distintos servicios de patrocinio jurídico del país a fin de obtener restricciones a la capacidad, que en muchos casos devienen permanentes, con el único fin de acceder a una pensión. Esto puede implicar una inversión importante de tiempo y dinero en contextos donde el acceso a la justicia no se encuentra facilitado. Asimismo, para los juzgados implica un dispendio jurisdiccional innecesario. Además, dichos requisitos resultan gravosos, ya que actúan como obstáculo al acceso a ingresos de carácter alimentario.

Hoy existen en el país un número indeterminado de personas bajo el régimen de curatela sin fundamento legal (conf. art. 32 CCCN). Asimismo, la revisión trianual[23] de sentencias es generalmente incumplida. Estas personas tienen derecho a que su situación judicial sea ajustada al ordenamiento jurídico vigente y, cuando corresponda, se los/as rehabilite en el ejercicio de sus derechos.

---

21 *"El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad."* Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Observación general Nº 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Documento O.N.U. CRPD/C/GC/1 del 19 de mayo de 2014, párr. 29.

22 Véase sentencia del 29 de mayo de 2017 del Juzgado Federal de la Seguridad Social Nº 1, "B. P. G. c/ ANSES s/amparos y sumarísimos" (Expte. Nº 40763/2016).

En todos los casos, estos procesos deben ser resueltos en un plazo razonable (REDI; CELS, 2018, ppio. 10).

Es clave que todos/as nos comprometamos a hacer efectivo este derecho humano y que lo tomemos en serio. De una escucha atenta a las personas que históricamente han sido sujetas a este procedimiento surge lo inexplicable de ciertas medidas y la necesidad imperiosa de que el Poder Judicial se aboque a otros asuntos (por ejemplo, de garantía del derecho de salud, exigir el otorgamiento de otros apoyos, etc.).

La voluntad es, una vez más, la única garantía de que estamos actuando correctamente. Debemos respetarla y, cuando sean necesarias medidas de accesibilidad, hacer todos los esfuerzos creativos posibles a fin de interpretarla. Los resultados hablarán por sí mismos.

En la misma línea, la voluntad de las personas con discapacidad se expresa también a través de sus organizaciones representativas, las cuales han de ser consultadas y deben participar en los procesos de toma de decisión que se refieren a sus derechos.

En lo que respecta a la actuación profesional, operadores/as sanitarios/as (psiquiatras, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, enfermeros/as, etc.) y jurídicos/as (abogados/as) debemos ser parte de la solución, replanteando totalmente nuestro accionar. El camino está delimitado, solo resta comenzar a transitarlo a paso firme y sin pausa. Después de todo, el derecho a la capacidad jurídica no es más que una de las aplicaciones prácticas más importantes del lema del movimiento de las personas con discapacidad: *"Nada sobre nosotros/as, sin nosotros/as"*.

---

23 *"ARTÍCULO 40.- Revisión. La revisión de la sentencia declarativa puede tener lugar en cualquier momento, a instancias del interesado. En el supuesto previsto en el artículo 32, la sentencia debe ser revisada por el juez en un plazo no superior a tres años, sobre la base de nuevos dictámenes interdisciplinarios y mediando la audiencia personal con el interesado. Es deber del Ministerio Público fiscalizar el cumplimiento efectivo de la revisión judicial a que refiere el párrafo primero e instar, en su caso, a que ésta se lleve a cabo si el juez no la hubiere efectuado en el plazo allí establecido."*

BIBLIOGRAFÍA

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Observación general Nº 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Documento O.N.U. CRPD/C/GC/1 del 19 de mayo de 2014

Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas Aguilar. Documento O.N.U. A/HRC/34/58 del 20 de diciembre de 2016.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI); Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), Principios de interpretación del modelo de capacidad jurídica y del sistema de apoyos del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación, Buenos Aires, 2018, disponible en https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2018/01/Principios-de-interpretaci%C3%B3n-jur%C3%ADdica-CCCN.pdf

CAPÍTULO 7

EL DERECHO A LA VIDA INDEPENDIENTE: FUNDAMENTOS Y DESAFÍOS HACIA LA VIDA EN LA COMUNIDAD

Pilar Cobeñas

En el presente capítulo nos proponemos abordar el derecho a la vida independiente en personas con discapacidad desde una doble perspectiva. Por un lado, explicaremos la filosofía de vida independiente, las principales problematizaciones en las que avanza y su relación con el movimiento social de personas con discapacidad. Por otro lado, haremos un esfuerzo por presentar algunos desafíos pendientes en la Argentina para efectivizar el derecho a la vida independiente reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

DE LA INVISIBILIZACIÓN A LA VIDA INDEPENDIENTE

El movimiento de vida independiente surge a partir de la figura de Ed Roberts, un joven activista con requerimiento de apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o la movilidad permanentes o extendidos que fundó el primer centro de vida independiente en Berkeley, asociado a la Universidad de California, en Estados Unidos. Esto es cerca de San Francisco, ciudad de gran relevancia no solo para el movimiento de vida independiente, sino también para el de derechos civiles, de mujeres y de homosexuales. Roberts se constituiría en el primer alumno con requerimiento de apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o

la movilidad permanentes o extendidos de la Universidad de California y sería quien demandaría apoyos para poder estudiar y vivir de forma independiente. Esto daría origen a los centros de vida independiente, espacios de gestión de apoyos basados en los intereses y decisiones de las personas con discapacidad. Dichos centros –gestionados por personas con discapacidad– están hoy muy difundidos en todo Estados Unidos, lo cual permite a las personas con discapacidad vivir en la comunidad; sin embargo, en Argentina aún no se han desarrollado.

La principal premisa en los planteos de Ed Roberts, que daría inicio al movimiento de vida independiente, es que las personas con discapacidad tienen derecho a elegir cómo, con quiénes y dónde vivir; en definitiva, derecho a tomar todas las decisiones sobre sus vidas. Este punto de partida refiere a los destinos institucionales asignados a las personas con discapacidad, quienes eran –y continúan siendo, en muchos casos– institucionalizadas bajo criterios médicos, psicológicos y psiquiátricos.

Es entre la década de los 60 y 70, en Estados Unidos vinculado al movimiento de vida independiente; en Gran Bretaña, con UPIAS (Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación), y en Suecia a través del movimiento de *self-advocacy*, que se puede ubicar el punto de partida del surgimiento de un movimiento que luego cobrará fuerza internacional en la misión por modificar las visiones de las personas con discapacidad, para reivindicarlas como sujetos de derecho[1].

Vinculado al movimiento de vida independiente, en la década de 1970 el movimiento de personas con discapacidad empezó a constituirse alrededor de los debates que les permitieron desafiar las formas hegemónicas de pensar la discapacidad, y verse y pensarse como un colectivo oprimido socialmente, que lucha contra las barreras que los excluyen y discapacitan, incluida la falta de apoyos para la vida independiente. Estas nuevas visiones de sí, en articulación con el surgimiento de espacios académicos de estudios sociales de la discapacidad que, a diferencia de las áreas que estudiaban la discapacidad hasta entonces, estará asentada en

1 Si bien no es el objeto del presente artículo, mencionaremos que el surgimiento del movimiento de vida independiente se da en Estados Unidos y luego es extendido a Gran Bretaña y otros países donde sus postulados básicos fueron tomados y recontextualizados en función de los marcos sociales, culturales, económicos y políticos de cada país (Palacios y Romañach, 2006).

perspectivas sociológicas y no médicas, darían lugar a la producción de un nuevo paradigma de la discapacidad: el modelo social (Barton, 2009).

Así, la discapacidad pasó de ser heterodesignada como una forma trágica de vida, a ser autodefinida por el mismo colectivo como una forma de opresión social, que denuncia cómo las personas con discapacidad deben cotidianamente enfrentar situaciones invalidantes donde se las trata ofensivamente, con miedo, asco, hostilidad, desconfianza, sobreprotección y paternalismo. Estas prácticas serán, a partir del surgimiento del modelo social, interpretadas como basadas en supuestos sobre la discapacidad que se denominarán como modelo médico (Oliver, 2008).

Los efectos del paradigma del modelo médico producen un tipo de relaciones sociales mediadas por la concepción de las personas con discapacidad como inferiores biológicamente, que contribuyen a sostener una mirada eugenésica, de tragedia personal y dependencia sobre la discapacidad. Dichas miradas implican que las diferencias en ciertos cuerpos y ciertas capacidades son comprendidas como disvalores. De modo que "ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima" (Barton, 1998:24).

Mike Oliver define a la teoría de la tragedia personal o "modelo individual" (2008:20) como el principal obstáculo por el cual no se ha tenido en cuenta a la discapacidad en las políticas públicas y no se ha avanzado en términos académicos en un sentido sociológico y social. La concepción de la discapacidad como tragedia personal tendría como consecuencia la creencia de que las personas con discapacidad no pueden participar plenamente de la sociedad debido a sus propias limitaciones físicas o psicológicas generadas por la condición de persona con discapacidad, vista como una situación vivida por la persona y su entorno como traumática.

> […] Sin embargo, cada vez más personas con discapacidad señalan que no son las limitaciones personales las que evitan su plena participación, sino las restricciones sociales que la misma sociedad les impone lo que les lleva a adoptar la opinión de que 'la discapacidad es, por lo tanto, una forma particular de opresión social' (UPIAS, 1976: 4)" (Oliver, 2008: 20).

En esta línea, el movimiento de personas con discapacidad ha luchado desde sus inicios para revertir los sentidos negativos asociados a la

discapacidad y construir una identidad positiva, al entender que "la discapacidad es una categoría social y política en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y sus derechos" (Oliver, 1989; Fulcher, 1989 en Barnes, 1998: 24). Oliver critica la postura que encuentra en artículos académicos como el de Finch (1984), donde se argumentan estrategias o políticas basadas en la "dependencia basada en la discapacidad" (pg. 21). Según Oliver:

> […]este argumento se basa en la suposición incorrecta de que se puede dividir a la población en personas dependientes (con discapacidad) e independientes (sin discapacidad), mientras que ningún integrante de la sociedad industrial moderna puede considerarse independiente. Incluso dentro de las relaciones más atentas y respetuosas puede haber una "dependencia recíproca", la que puede deberse al desempeño actual de las tareas o la redistribución de los papeles debido a una inversión dentro de una relación existente (por ejemplo, los hijos que ahora se ocupan de sus padres, quienes previamente se habían ocupado de ellos) (2008: 21).

Por todo esto, vemos reforzada la idea de que la discapacidad no es una condición física incapacitante dada en un individuo particular. Por el contrario, es una construcción social que tiene una historia, un momento de surgimiento, donde se empezaron a modificar unas relaciones sociales, una vida social, en función de transformaciones políticas, económicas, sociales, que fueron definiendo a aquellos que no podían o no querían cumplir con las expectativas o con los nuevos roles sociales como discapacitados o incapacitados para trabajar. De este modo, fueron definidos como dependientes, divorciándolos, despojándolos desde un inicio de toda posibilidad de ejercer la ciudadanía, los derechos, la independencia, la vida social en comunidad.

CONQUISTAS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: LA VIDA INDEPENDIENTE COMO DERECHO

La Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPCD o la Convención), primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, firmada (2006) y ratificada (2008, Ley 26.378) por

la Argentina, sustentada en el modelo social de la discapacidad, señala que la discapacidad es un concepto en permanente evolución y que se define como el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras en sus entornos que evitan su participación plena en la sociedad (CDPCD- Preámbulo). El documento fue producto de las negociaciones entre los Estados y las organizaciones de personas con discapacidad y sus familiares. Así, se ocupa de cuestiones como la autonomía, reconociendo "la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones" (Preámbulo, Inc. n), y en el Artículo 3 (Principios generales) establece que "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". En su artículo 19 explicita la obligatoriedad de los Estados parte a proveer los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad, en oposición a su institucionalización o a cualquier forma de vida que no esté basada únicamente en sus deseos y decisiones. De hecho, el lema de la Convención es "nada sobre nosotros sin nosotros", aludiendo a la autoridad de las personas con discapacidad para decidir sobre sus vidas.

Así, según el Estudio Temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad (en adelante Estudio Temático)[2]:

> […] El artículo 19 refleja la esencia de la Convención, que contempla a las personas con discapacidad sujetos de derechos. El artículo tiene por objeto prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico mediante la promoción de entornos propicios e inclusivos para todos y la supresión de las disposiciones legislativas que priven a las personas con discapacidad de su facultad de elegir forzándolas a vivir en instituciones u otros entornos segregados. El cumplimiento de las obligaciones establecidas en el artículo 19 también crea las

2 Estudio Temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad - Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2014

condiciones para el pleno desarrollo de la personalidad y las capacidades de las personas con discapacidad (ONU, 2014).

Considerar las cuestiones sobre la discapacidad dentro del plano de los derechos humanos ha requerido, y continúa haciéndolo, que se modifiquen los marcos jurídicos basados en supuestos que tuvieran como efecto la violación a sus derechos. Un aporte significativo en este proceso es la obra de Martha Nussbaum[3] (2001; 2007), quien ha cuestionado las teorías clásicas, introduciéndose en los problemas que genera pensar las teorías de la justicia a la luz de incorporar la discapacidad, denunciando que las voces de las personas con discapacidad no habían sido oídas. Asimismo, el sujeto sobre el que se basan las teorías de la justicia tradicionales, particularmente las contractualistas, supone una persona definida como capaz que mantiene una relación de cooperación y beneficio mutuo con otros capaces, que poseen una determinada racionalidad, lenguaje y aptitudes mentales y físicas, en oposición a las personas con discapacidad, aunque también a mujeres, niños y ancianos (2007).

En la perspectiva de Nussbaum (2001; 2007), las teorías de la justicia tradicionales y, específicamente, las contractualistas, están basadas en la ficción de una edad adulta competente, normal, permanente y natural que describiría a las partes que se relacionan en condición de igualdad de cooperación en el marco de un contrato social. Es decir, las partes estarían compuestas de varones adultos blancos heterosexuales sin discapacidad e independientes y con capacidades plenas a lo largo de toda su vida. De modo que Nussbaum critica en estas perspectivas la necesidad de pensar en la igualdad de valor y de dignidad en vidas que no se definen por las características de los varones adultos sin discapacidad, como en mujeres, niños, ancianos y personas con discapacidad. Como aclara, esto constituye una ficción pues todas las personas, desde el período de infancia hasta la ancianidad, al igual que las personas con discapacidades temporales o permanentes, son dependientes y poseen necesidades relativas al cuidado y atraviesan períodos de dependencia asimétrica. Así, en palabras de la filósofa:

3 Existen otros cuestionamientos, por ejemplo, Guzmán Castillo, Toboso Martín y Romañach Cabrero, 2010.

> […]cualquier sociedad real es una sociedad en la que se da y recibe cuidado, y debe, por ello, descubrir maneras de abordar estos hechos propios de la necesidad y la dependencia humanas, maneras que sean compatibles con la autoestima de quienes reciben el cuidado y que no exploten a quienes lo ofrezcan (Nussbaum, 2001:66).

A su vez, coincidimos en la preocupación de la estudiosa cuando advierte que ese cuidado debe estar en el marco del derecho a recibir cuidado y asistencia para poder desarrollar sus capacidades y no de actitudes paternalistas hacia las personas con discapacidad (Nussbaum, 2007; García Guzmán, 2009).

HACIA UNA VIDA INDEPENDIENTE: DESAFÍOS ACTUALES

A partir de la experiencia y de los cuestionamientos del movimiento de vida independiente es posible revisar la situación de las personas con discapacidad y los desafíos pendientes en nuestra sociedad. En esa línea, avanzaremos en el análisis de algunos puntos claves a desarrollar en la consecución de una vida independiente, es decir, desafíos para la plena inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. Si bien la lista propuesta no pretende ser exhaustiva, consideramos que representa algunos puntos básicos y compartidos de las demandas por vida independiente del movimiento social de personas con discapacidad.

Estos puntos deben ser también considerados (y con más atención aún, ya que han sido grupos particularmente excluidos) para las personas que precisan apoyos para la comunicación y/o la comprensión y/o la movilidad permanentes o extendidos, y para los niños y niñas con discapacidad.

Capacidad jurídica: el derecho a la vida independiente está estrechamente vinculado con el de capacidad jurídica. Esto incluye el abandono de los mecanismos de sustitución de la toma de decisiones por la construcción de apoyos para la toma de decisiones en todas las personas con discapacidad que sean respetuosos de su voluntad y preferencias y con las adecuadas salvaguardas (Palacios, 2008, 2017). Tal como señala el Estudio Temático sobre el derecho a la vida independiente:

> El ejercicio de la capacidad jurídica reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad requiere que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona, y permite el ejercicio del consentimiento libre e informado. Ello a su vez se aplica, entre otras cosas, a la aceptación o el rechazo de tratamiento médico, el internamiento en una institución o cualquier otra intervención que afecte a la vida de la persona (ONU, 2014).

Educación Inclusiva: Incluimos como punto prioritario en la efectivización del derecho a la vida independiente el cumplimiento del derecho a una educación inclusiva, al considerar que se basa en los mismos principios y parte de la misma preocupación: la segregación, aislamiento y la construcción y perpetuación de circuitos diferenciados en la vida social. Así, una educación segregada que parta de considerar a las personas con discapacidad como ineducables, que no ofrezca formación en derechos humanos, basada en paradigmas médico-rehabilitadores y que se articule con formas de trabajo protegido no contribuye al desarrollo de la vida independiente de las personas con discapacidad. Por el contrario, una educación inclusiva que involucre la formación en derechos humanos, que valore las diferencias, que permita a las personas con y sin discapacidad aprender juntas y que genere la posibilidad de construir un proyecto de vida basado en los propios intereses de cada persona es un punto clave en la efectivización del derecho a una vida en la comunidad en igualdad de condiciones. En este punto se hace necesario recordar que niños y niñas con discapacidad también tienen derecho a la vida independiente, por lo que la escuela debe tener como objetivo la formación de sus alumnos que reconozca ese derecho. En términos curriculares, la concepción de autonomía como objetivo de desarrollo en el alumnado está aún basada en supuestos discapacitistas y basados en una concepción contractualista, esto es, que asocian la autonomía con lo que las personas logren de forma individual, sin apoyos. En este sentido, consideramos que debería problematizarse la noción de autonomía en el sistema educativo desde la mirada de la interdependencia que presentamos en la primera sección de este capítulo (Cobeñas, 2014, Grimaldi et al., 2014)[4].

4 Para más información se puede consultar al Grupo Art. 24, una coalición de más de 160 organizaciones por la educación inclusiva en Argentina: www.grupoart24.org

Asistente Personal: su perfil se diferencia de las figuras provenientes del campo de la salud y producidas en el marco de una concepción desde el modelo médico de las personas con discapacidad. Esta figura no tiene un rol terapéutico, ni está pensada como una forma de completar los cuerpos "deficitarios" de las personas con discapacidad. La figura del Asistente Personal es definida como un apoyo, un recurso humano que debe ser transparente, sumamente respetuoso de los deseos de la persona con discapacidad a la que asiste. Debe pensarse como una prolongación del cuerpo del usuario que le permitirá tener plena participación en la vida social según sus propios deseos. Así, es sumamente importante que los y las asistentes personales sean formados en el modelo social de la discapacidad y que cumplan con los tres principios básicos éticos en la relación entre el usuario y su AP: confidencialidad y respeto de la privacidad, puntualidad para que el usuario tenga la seguridad de que está en control de las actividades que planificó y confiabilidad, es decir, estar seguros de que el AP realizó las tareas en el momento y del modo que el usuario las requirió (Asociación Azul, 2014). Asimismo, para colaborar a que las personas con discapacidad tengan el control sobre sus apoyos, y de acuerdo a lo prescripto por el Estudio temático sobre el artículo 19 de la CDPCD (ONU, 2014):

> […]ellas deben ser quienes contraten, empleen, supervisen, evalúen y despidan a sus asistentes. La posibilidad de elegir entre diferentes proveedores es una forma de asegurar una mayor rendición de cuentas por los servicios, darle mayor control al usuario y ofrecer protección contra el riesgo de maltrato. Los proveedores pueden ser de muy diversa índole e incluir al Estado y a entidades privadas y sin ánimo de lucro, aunque en la práctica las posibilidades de elección pueden verse limitadas por el tipo de deficiencia o las alternativas disponibles en materia de servicios. Al pagar a los usuarios y no directamente a los proveedores se contribuye a que el apoyo esté centrado en la persona y respete las preferencias de las personas con discapacidad.

Dentro de este tipo de apoyos también se pueden concebir los grupos de pares. Es decir, grupos conformados por personas con discapacidad que sirven de apoyo mutuo[5].

Trabajo con apoyos: el trabajo con apoyos constituye una deuda en nuestro país, donde aún son hegemónicas las formas de trabajo segregadas, protegidas. El hecho de que los niños y niñas con discapacidad que asisten a escuelas especiales inicien la formación en formas de trabajo protegido desde el nivel primario permite inferir la persistencia de un circuito diferenciado de educación y trabajo segregado, donde las personas no eligen en función de sus intereses y posibilidades, sino en función de lo que el sistema educativo propone como destino posible[6]. Así, la resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación ha constituido un hito en los términos de exigir el otorgamiento de títulos homologables a personas con y sin discapacidad que hayan transitado por la escuela común, dado que los títulos certificados por la dirección de educación especial no habilitan a todos los circuitos educativos y laborales al finalizar la educación secundaria. En este punto también es necesario incluir la necesidad de capacitación laboral y apoyo para buscar trabajo, lo que implica desarrollar habilidades para construir un C.V., prepararse para una entrevista laboral, entre otros[7].

Sexualidad: La sexualidad constituye otro de los temas más relegados en las políticas sobre la discapacidad a nivel mundial. El desarrollo y la formación de asistencia y apoyos para la plena vida sexual de las personas con discapacidad es un punto importante en la vida independiente[8]. Los apoyos para la planificación familiar y la educación sexual integral en personas con discapacidad resultan particularmente importantes al considerar que los estudios feministas de la discapacidad, así como las mujeres con discapacidad organizadas en movimientos sociales, han señalado con preocupación que las mujeres con discapacidad son una de las poblaciones más vulnerables debido a que no se les reconoce el deseo de ser madres y la familia, médicos o jueces deciden sobre sus cuerpos,

---

5 Para más información sobre asistencia personal, se puede consultar www.asociacionazul.org.ar

6 Ver por ejemplo la Resolución 4418/11 de la Provincia de Bs. As, que regula la formación laboral en las escuelas especiales desde el nivel primario.

7 Tal como los cursos desarrollados por COPIDIS. Más información en: http://www.buenosaires.gob.ar/noticias/inscripcion-al-programa-de-becas-de-capacitacion-laboral-O#

8 Para conocer más sobre apoyos y sexualidad se puede consultar https://www.facebook.com/CentroJuliaPastrana/

poniendo fin en muchos casos a un embarazo o esterilizándolas sin su consentimiento. Asimismo, las mujeres con discapacidad son caracterizadas como una de las poblaciones con mayor riesgo de sufrir abusos, particularmente aquellas mujeres que, o bien no se comunican convencionalmente, o bien poseen una discapacidad intelectual. Sin embargo, no contamos aún con datos estadísticos que describan esta situación de forma sistemática en nuestro país. Asimismo, las mujeres con discapacidad denuncian que las violencias sufridas se dan en su mayoría en ámbitos familiares. Sin embargo, las situaciones de violencia sufridas están también relacionadas con la segregación institucional en general, educativa en particular, con la falta de educación sexual integral, acceso a información y a una vida independiente (Cobeñas, 2016).

Formación para la Vida Independiente: este punto implica formación en el manejo del dinero, horarios, el mantenimiento de casa, formación y uso de apoyos materiales y humanos, relaciones interpersonales, de la toma de decisiones con apoyos, en el establecimiento y el desarrollo de objetivos personales, en el control del enojo, el desarrollo de habilidades de comunicación, entre otros[9].

Formación en la visión de la discapacidad desde el modelo social y de derechos: Existen un conjunto de estudios que dan cuenta de que los obstáculos a la inclusión de personas con discapacidad en la comunidad provienen de distintas fuentes, entre ellas, la concepción de la discapacidad desde el modelo médico[10]. Esto produce prejuicios y actitudes discriminatorias y negativas sobre la discapacidad. Asimismo, estas miradas discapacitantes y negativas sobre la discapacidad también colaboran en la construcción de la mirada de sí de las personas con discapacidad. De modo que otro punto prioritario en el desarrollo de la vida independiente es la lucha contra las barreras actitudinales y de los prejuicios hacia la discapacidad presentes en el entorno. Por el contrario, se deben reforzar los esfuerzos en la construcción y promoción de una concepción de las

9 Para mayor información puede consultarse la Guía sobre vida independiente para personas con discapacidad, editada por la Asociación Azul (2015)

10 Como por ejemplo ha desarrollado Jenny Morris, una activista y académica feminista de la discapacidad, en su libro *El orgullo contra el prejuicio: transformando las actitudes hacia la discapacidad [Pride against prejudice: transforming attitudes to disability]*, 2014.

personas con discapacidad como personas valiosas, con deseos, dignas de respeto y amor, capaces de tomar decisiones sobre sus vidas y sus cuerpos, sujetos de derecho y ciudadanas plenas. Esto incluye desarrollar en personas con discapacidad una visión sobre sí positiva y empoderada.

Un sistema de salud sostenido en el modelo social. Es decir, deconstruir los supuestos y prácticas basadas en el modelo médico que resultan patologizantes. Esto implica desvincular la concepción de la discapacidad como una patología, concebida desde el modelo médico, y dar lugar a la efectivización del derecho a la salud desde el modelo social, y a la despatologización de las personas con discapacidad. Así, según el Estudio temático sobre el art 19 (ONU, 2014)

Una gama de enfoques de asistencia personal como el apoyo y el respaldo entre pares, el respiro y la planificación para las crisis, el apoyo no médico para hacer frente a las alteraciones de la percepción, la asistencia para atender las necesidades prácticas de la vida diaria, la promoción del apoyo en la toma de decisiones y las redes de apoyo para la vida cotidiana que ayudan a establecer lazos con la comunidad, han resultado ser especialmente beneficiosas para las personas con discapacidad psicosocial o intelectual. La facilitación a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial de acceso a asistentes personales es esencial para pasar de un enfoque médico a un enfoque social de las cuestiones de salud mental en lo que se refiere a la autonomía personal.

Viviendas accesibles y costeables: es necesario disponer de la oferta de viviendas accesibles en términos arquitectónicos y económicos para que las personas con discapacidad puedan elegir dónde y con quien vivir, y no queden recluidas en instituciones o en sus hogares familiares si así no lo desean. De modo que para que las personas con discapacidad no vean afectada su independencia por viviendas inaccesibles, esto es, con mesadas o estantes altos, puertas pequeñas, timbres sonoros, o que deban hacer modificaciones de gran valor económico, debe fomentarse el desarrollo de viviendas y viviendas sociales (para la gran población de personas con discapacidad provenientes de sectores populares) accesibles.

Tecnología Asistiva: resulta necesario el desarrollo y acceso a tecnología asistiva, ya sea para la comunicación, la expresión, la comprensión, el estudio, trabajo, la alimentación y todas las áreas de la vida cotidiana. Esto implica el acceso a dispositivos para la comunicación aumentativa

alternativa, la existencia de utensilios para cocinar, comer, desplazarse, entre otras actividades de la vida de las personas con discapacidad[11].

Accesibilidad: finalmente, para el ejercicio pleno del derecho a la vida en la comunidad debe existir plena accesibilidad en términos comunicacionales, físicos, entre otros. Esto incluye transporte y edificios accesibles.

Señalamos nuevamente que la lista no pretende ser exhaustiva, sino que constituye un intento de colaborar en los debates hacia la visibilización de las demandas del movimiento de personas con discapacidad sobre el derecho a la vida independiente y en la comunidad.

VIDA INDEPENDIENTE Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL CAMINO HACIA LA INCLUSIÓN

La filosofía de Vida Independiente postula que las personas con discapacidad no representan una población dependiente que se diferencia de las personas sin discapacidad adulta, que representarían la población autónoma/capaz/independiente. Lo que este movimiento y filosofía señalan es que todas las personas somos interdependientes y que la noción de independencia o autonomía es una noción también relacional. En este sentido,

> […] Como resultado de los estudios feministas, tenemos que entender que la invisibilidad de la dependencia humana y la atención de la dependencia es producto, en parte, de una distinción de lo privado y lo público que pone más atención en lo público y relega las cuestiones de la dependencia al ámbito privado. Pero podemos preguntar si la distinción público/privado es en sí misma un producto de nuestra profunda negación de la dependencia humana inevitable[12] (Feder Kitay, 2005:445, traducción nuestra).

Así, la idea de vivir de forma independiente supone ayudas, apoyos,

11 Como han desarrollado, por ejemplo, en el marco de la Unitec Unidad de Investigación y Desarrollo para la Calidad de la Educación en Ingeniería con orientación al uso de TIC -Área Departamental Electrotecnia - Facultad de Ingeniería – UNLP http://labs.ing.unlp.edu.ar/electrotecnia/unitec/index.html

pero no solamente para las personas con discapacidad, sino develando que todas las personas utilizamos apoyo para la toma de decisiones y que todas las personas dependemos de otros y otras en nuestra vida cotidiana. La diferencia está en que las personas con discapacidad han sido despojadas de sus derechos, han sido aisladas, encerradas y segregadas bajo el supuesto de su dependencia desde una perspectiva individualizante y discapacitante, como efecto de pensar al ciudadano o el sujeto político y de derechos como desencarnado e independiente (Feder Kitay, 2005: 444). De modo que, al negar las condiciones que permitirán una vida en la comunidad como son los apoyos y no asegurar la accesibilidad, la educación inclusiva, la capacidad jurídica, entre otras, al mismo tiempo que se sostienen los mecanismos e instituciones de segregación y de violación de derechos, se sostiene la ficción de que algunas personas son incapaces y por lo tanto, dependientes y un peso para la sociedad, y otras son independientes y pueden decidir sobre aquellas que no lo son y diseñar un mundo donde las personas con discapacidad no puedan circular, ser valoradas, comunicarse, trabajar, estudiar, estar en contacto con las personas sin discapacidad.

En el presente capítulo hemos intentado sistematizar algunos aportes de la experiencia del movimiento de personas con discapacidad, que colaboran en la problematización de las formas en que pueden ser vividas las vidas de las personas con discapacidad, y hemos propuesto algunos desafíos para la efectivización del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad. En ese marco, entendemos que llevar la atención sobre quiénes deciden sobre sus cuerpos, sus destinos institucionales, las prácticas y discursos que perpetúan el discapacitismo, la segregación y el aislamiento, entre otros, nos devuelve una pregunta sobre cada uno de nosotros como ciudadanos. En nuestra perspectiva, los postulados de la filosofía de vida independiente nos exigen no sólo reflexionar, como sociedades democráticas, acerca de quiénes pueden

---

12 As a result of feminist scholarship, we have come to understand that the invisibility of human dependency and dependency care is in part a product of a private-public distinction that places a premium on the public and relegates issues of dependency to the private domain. But we can ask if the private/public distinction is itself a product of our deep denial of the inevitability of human dependency (Feder Kitay, 2005:445).

13 Taylor, A. (2009). Examined life. Zeitgeist Films.

ser considerados como ciudadanos, como iguales. También exige preguntarnos, junto con la filósofa Judith Butler[13] (en el marco de una conversación con Sunaura Taylor, artista plástica con discapacidad), acerca de si vivimos en un mundo donde unos nos asistimos a otros, donde nos ayudamos para satisfacer nuestras necesidades básicas, o no. Sobre si esas necesidades constituyen un problema de cada individuo o si, por el contrario, deben ser establecidas como una cuestión social, que demande una forma de organización social que nos involucre a todos.

BIBLIOGRAFÍA

Barton, L. (1998). Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata

---------- (2009). "Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Studies on disability and the quest for inclusivity: Some observations", en Revista de educación, 349, 137-152

Cobeñas, P. (2014). Narrativas de jóvenes alumnas con discapacidad: entre el estigma y la voz. En: Siderac, S. E. (Comp) Educación y género en Latinoamérica: desafío de lo político ineludible. Santa Rosa: Amerindia Nexo di Nápoli

---------- (2016). Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa. Tesis del Doctorado en Ciencias de la Educación, publicada en el repositorio institucional "Memoria Académica", Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/52118

Feder Kittay, E. (2005). "At the Margins of Moral Personhood", en Ethics, 116(1), 100-131

García Guzmán, N. (2009) "El enfoque de las capacidades de Nussbaum y el concepto de discapacidad", en Revista de Estudiantes de Filosofía N.9. Universidad Del Valle

Grimaldi, V. Cobeñas, P., Melchior, M., Battisuzzi, L. (2015). Construyendo una educación inclusiva. Algunas ideas y reflexiones para la transformación de las escuelas y las prácticas docentes. La Plata: Asociación Azul

Guzmán Castillo, F., Toboso Martín, M., & Romañach Cabrero, J. (2013). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia.

Morris, J. (2014). Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability. The Women's Press.

Nussbaum, M. C. (2001). "El futuro del liberalismo feminista", en Areté, 13(1), 59-101

---------- (2007). Las fronteras de la justicia. Barcelona: Paidós

Oliver, M. (1989). "Disability and dependency: a creation of industrial societies", en Disability and dependency, 6-22

---------- (2008) "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas". En: Barton, L. (Comp.) Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society". Madrid: Ed. Morata

Palacios, A. (2008). Capacidad jurídica en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

---------- (2017). "El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos", en Revista Colombiana de Ciencias Sociales, 8(1), 14-23.

---------- & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas.

"El conocimiento y el amor son iguales, porque son las dos únicas cosas que aumentan cuando se comparten."

Proverbio africano.

CAPÍTULO 8

DISEÑO UNIVERSAL DE CIUDADANÍA
EL VALOR DE LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA

Paola H. Jelonche

IDENTIDAD, MINORÍAS VULNERABLES Y CIUDADANÍA

Todas las sociedades diferenciaron siempre entre "nosotros" y los "otros" al desarrollar su identidad cultural: si existe un "nosotros", existe "nuestra identidad". La identidad cultural –dimensión humana y colectiva– supera crisis de todo tipo: sociales, políticas, económicas, ambientales, y genera la ciudadanía.

La ciudadanía es un concepto que evoluciona por los permanentes debates sobre derechos y deberes, políticas públicas e intereses de todo tipo.

En los inicios de la democracia, Platón y Aristóteles referían que una vida digna de ser vivida era la de un ciudadano activo, dado que un ciudadano activo participa en la construcción de una sociedad justa, en la que puede desarrollar, en relación con otras personas, sus cualidades y adquirir virtudes. En consecuencia, quien no era ciudadano activo (incluyendo aquel que se recluía en sus asuntos privados) acababa perdiendo no solo su ciudadanía real, sino también su humanidad[1].

En la actualidad se debate profundamente el concepto de ciudadanía en contextos de multiculturalismo, porque el concepto de la ciudadanía de la democracia clásica planteaba una forma de organización donde el demos (el pueblo) era concebido de una forma culturalmente homogé-

nea y, aunque los criterios de pertenencia al demos han variado, la construcción de su idea siempre fue en términos excluyentes, por oposición a los que no pertenecen a él[2]. Los que no pertenecían al demos eran implícitamente inferiores en términos morales y de civilidad.

Por ello, el análisis de los criterios de acceso a la ciudadanía de cada Estado es un buen indicador de cómo se define cada identidad nacional y cómo cada Estado distribuye un bien cada vez más preciado: el bien de la ciudadanía.

Nuestra era cosmopolita debate sobre la ciudadanía multicultural donde las personas, en contextos globalizados, dirigen sus reivindicaciones a todos los Estados sin excepción. Predomina en el "nosotros" el lenguaje de los derechos humanos y el contenido mínimo de la ciudadanía se funda en el de la humanidad común: todas las personas, por ser humanas, tienen un conjunto de derechos y de deberes[3]. En este lenguaje del nosotros se basan argumentos sólidos sobre la Justicia Global, la distribución equitativa de la riqueza y la protección de las minorías vulnerables.

La evolución del concepto de ciudadanía incorpora entonces el paradigma social que funda la riqueza en la diversidad. Confluyen en la discusión sobre los deberes y derechos ciudadanos las ideas filosóficas sobre biodiversidad, diversidad cultural y neurodiversidad[4], que por su parte, implica una estructura alternativa y aceptable de la biología humana que contribuye a la riqueza del ecosistema social[5].

Sin embargo, el paradigma basado en la diversidad aún convive con estructuras institucionales que lo contradicen y que construyen todavía la ciudadanía desde el concepto de lo diferente, y de lo diverso como en-

---

1 Porque el hombre es un *"animal político"*: si pierde esa parte de su naturaleza, pierde parte de su humanidad, (Aristóteles, *"Política"*, Editorial Alianza, 1998); (Lozano Paz, *"Filosofía y ciudadanía"*, Editorial S.A. MCGraw-Hill / Interamericana de España, 2012).

2 Por ejemplo, en la Grecia clásica no se incluían como ciudadanos ni esclavos, ni mujeres, ni ancianos (Aristóteles); pensadores del Estado moderno, como Locke y Rousseau, tampoco cuestionaron los límites del demos.

3 Existe una voluminosa literatura sobre multiculturalismo, como ejemplo CH. TAYLOR (ed. 1992), CH. KUKATHAS (1993), D. I. GOLDBERG (ed. 1994), A. GAGNON y J. TULLY (eds. 1999), B. PAREKH (2000), J. CARENS (2001), B. BARRY (2001), R. ZAPATA-BARRERO (2001).

fermo: destaca en "los otros" carencias y disfunciones, resta importancia a talentos y aptitudes, y excluye. El antiguo paradigma perdura aún conformando minorías que quedan desprotegidas frente a discriminaciones que les impiden, de hecho, ser titulares y gozar de sus derechos humanos en igualdad de condiciones que las del resto de la población, mientras mantengan sus diferencias[6].

Por ello, las personas neurológicamente diferentes –que forman parte del "nosotros" pero se diferencian casi como los "otros"– representan una nueva incorporación a las categorías políticas de minorías conocidas (como clase, género, y raza) y aumentan la perspectiva del modelo social de la discapacidad .

Bajo este paradigma, la identidad ciudadana respeta la diversidad y atiende a la equiparación de los derechos ciudadanos de las minorías vulnerables[7].

---

4 Harvey Blume, "Neurodiversity, on the neurological underpinning of Geekdom", 1998, cit. en "Encyclopedia of Human Services and Diversity", SAGE Publications, Inc., 2014, pág 966. El concepto de neurodiversidad se atribuye al periodista Harvey Blume en conjunto con la socióloga Judy Singer (tanto ella como su hija diagnosticadas dentro del espectro autista) quienes refirieron a aquellas personas cuyo "comportamiento asociado a una serie de rasgos neurológicos y cognitivos, se alejan de ser neurotípicos"; proponiendo el concepto de neurodiversidad para reemplazar al de discapacidad, y reconocerlas como neurológicamente diferentes debido a variaciones en el genoma humano.

5 El paradigma del respeto a la diversidad implica que los seres humanos podemos tener tanto comportamientos típicos, como habilidades extraordinarias o dificultades importantes en algunas áreas del desarrollo, sean sensoriales, de comunicación, o socioemocionales. Amstrong, Thomas: "El poder de la neurodiversidad", Ed. Paidós, 2012.

6 A modo de ejemplo, en el año 2004 la agrupación de personas con síndrome de Asperger, Aspies For Freedom, peticionó a las Naciones Unidas que la comunidad con condición de espectro autista fuera reconocida con el estatus de minoría. http://www.prweb.com/releases/2004/11/prweb179444.htm

7 Eroles, Carlos "Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad", en "Los derechos de las personas con discapacidad", UBA, 2008.

CIUDADANOS VS. ZOMBIS

La inclusión social plena de las minorías vulnerables en la vida ciudadana implica reconocer su identidad y otorgarles la garantía del ejercicio equitativo de las oportunidades de los restantes ciudadanos activos que mencionaban los filósofos griegos. Esa visión de equidad ciudadana también es un fenómeno en evolución. En particular, al mirar a las personas con discapacidad intelectual , cada contexto histórico ha dado una respuesta distinta a las siguientes preguntas: 1) ¿Qué es un ciudadano?; y 2) ¿qué pasa cuando un ciudadano tiene una discapacidad intelectual[8]?

La historia del pensamiento político ha sido bastante homogénea con respecto a la respuesta de la primera pregunta. Simplificando, un CIUDADANO es una PERSONA con derecho a tener derechos; el abordaje de la segunda pregunta, en cambio, ilustra la evolución del pensamiento humano subyacente al pensamiento político. La respuesta universal hoy debería acaso ser exactamente la misma que al interrogante anterior: un CIUDADANO –con discapacidad intelectual– es una PERSONA con derecho a tener derechos.

Sabemos, no obstante, que el camino hacia esta última respuesta aún es arduo y sinuoso, y ha estado y está directamente marcado por las concepciones iusfilosóficas sobre qué es una "persona" para el Derecho, basadas

---

8 Según la definición de la Asociación Americana de Discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD), la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo, que se expresan en habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica, y se origina antes de los 18 años. Por su parte, la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS3, recalca cómo el funcionamiento y la discapacidad de una persona se determinan como una interacción entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones...) y los factores contextuales. Así, también desde este punto de vista, la persona ve potenciada o limitada su capacidad para participar en el entorno dependiendo de las barreras que deba sortear. La existencia o no de barreras en el entorno es un elemento que también aparece en la Convención que en su artículo 1 establece que: *«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».*

en los paradigmas sociales. Simplificando el recorrido de las personas con discapacidad en la historia universal occidental, podríamos responder que un ciudadano con discapacidad intelectual es un ser humano que primero ganó su derecho de vivir, luego ganó su derecho a ser considerado persona, pero aún no ganó del todo el derecho a tener una vida civil plena.

De algún modo, la discapacidad intelectual ha tenido jurídicamente un efecto análogo a la muerte civil, que supone la pérdida de los derechos del estado civil, de potestad, patrimoniales, políticos y públicos subjetivos; es decir, prácticamente pérdida del status de la persona[9]: la persona deja de ser considerada viva a efectos jurídicos, aun mucho antes de su muerte real.

La literatura ensayaría ante esta imagen una más contundente y simple respuesta: un ciudadano con discapacidad intelectual sería un "ciudadano-zombi", advirtiéndonos de las profundas contradicciones que aún genera la evolución del paradigma ciudadano hacia el modelo de la diversidad cultural y humana.

Largo y penoso ha sido el camino para recomponer el status de persona que finalmente reconoce a las personas con discapacidad intelectual en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ese gran primer tratado sobre derechos humanos del siglo XXI, y con jerarquía constitucional[10](en adelante, la "Convención").

Las recientes modificaciones al Código Civil y Comercial de la Nación al régimen de la capacidad jurídica, en línea con el artículo 12 de la Convención nos obliga a reconocer como ciudadanos plenos a las personas con discapacidad intelectual.

En el siglo XXI, a través de la Convención y las adecuaciones nacionales de los Estados adheridos, se le pone un punto final a los zombis: toda persona con discapacidad intelectual es un sujeto de derechos y deberes civiles y políticos, con libertad y autonomía en un marco de equidad dentro de una estructura democrática que posibilita su ejercicio. Finalmente, las personas con discapacidad, incluso intelectual, se suman al "nosotros" del demos, lo que marca un hito decisivo y profundamente revolucionario.

---

9 La muerte civil ha sido una categoría legal que aplicaba el derecho occidental como castigo, o en circunstancias determinadas, como personas consagradas a la vida religiosa.

10 La ley 26.378 del año 2008 adhiere a la Convención; y la ley 27.044 del año 2014 de otorga rango constitucional.

LA REVOLUCIÓN DEL LOGOS

En la Grecia clásica, al restringirse el estatuto político de ciudadanía, se establecía una escala de humanidad, en cuya cima se encontraba el "animal político" heleno[11] referido por Aristóteles, y que marcó la evolución de la construcción social y ciudadana occidental.

Una de las condiciones intrínsecas al "animal político" de la filosofía aristotélica es que el ser humano es un "animal dotado de logos", algo más que lenguaje. El Logos le permite al ser humano discriminar entre lo útil y lo perjudicial, lo bueno y lo malo, lo justo y lo injusto y, por tanto, instaurar leyes comunes y fundar familias y comunidades[12]. El Logos del ciudadano está directamente vinculado al conocimiento[13].

El conocimiento, a la inversa de la información, que solo tiene valor cuando es reciente y poco conocida, es duradero y se incrementa e intensifica con el tiempo, y constituye la piedra basal de nuestra "sociedad del conocimiento", en la cual el progreso del saber exige la colaboración de todos y el aprovechamiento compartido del conocimiento[14].

Las nuevas tecnologías e innovaciones cotidianas permiten brindar apoyos que conducen a la reducción de la brecha del conocimiento y de la desigualdad entre las personas, y permiten cada vez más el desarrollo del autovalimiento y autodeterminación de los ciudadanos activos.

La figura del apoyo es recurrente a lo largo de toda la Convención, que reconoce y establece "la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso"[15]. El apoyo establecido por la Convención es de una gran amplitud, no solo patrimonial, sino la puerta de entrada para el pleno ejercicio de los derechos humanos, incluido el apo-

---

11 Los ciudadanos eran varones, cabezas de familia, propietarios de tierras y ciudadanos libres; se excluía de la categoría a los bárbaros, los extranjeros, las mujeres, los niños, los pobres y los esclavos.

12 Aristóteles, Política 1253a 7-18.

13 Leonardo G. Rodríguez Zoya, "Felicidad, ciudadanía y propiedad en la Política de Aristóteles. Las condiciones económicas de la organización política y la constitución material del sujeto deliberativo", Revista "Temas y debates", artículos, diciembre 2009.

14 "Hacia las sociedades del conocimiento: informe mundial de la UNESCO"; 2005

15 Convención, Preámbulo, inciso (j).

yo atinente al ejercicio de la capacidad jurídica[16]. En particular, la Convención establece la obligación del Estado de "proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo; promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos (…) a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos"[17]. La Convención también menciona la necesidad de los apoyos en referencia al acceso a la información[18] y finalmente, nada menor, establece la obligación de adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica[19].

El animal político aristotélico sufre entonces la más reciente revolución de su Logos. La Convención reconstituye los derechos civiles de las personas con discapacidad intelectual, al entender que con su participación enriquecen la sociedad con su diversidad y, por lo tanto, para obtener dicha riqueza (sumar esos nuevos Logos al colectivo), es fundamental que la sociedad brinde los apoyos pertinentes[20].

Esta revolución del Logos da su lucha inmersa en espacios sociales de marginación profundamente discriminatorios. Un camino plagado de barreras "sin querer", esas invisibles discriminaciones inocentes[21] que se suman a las numerosas asimetrías relacionadas con el conocimiento

---

16 Alderete, Marcelo "El sistema de apoyos en la toma de decisiones de las Personas con Discapacidad. Propuestas y comentarios", 2015 , www.infojus.gov.ar , Id SAIJ: DACF150503

17 Convención, Art. 1 inc. h) e inc. i).

18 Convención, Artículo 9.

19 Convención, Artículo 12.

20 Un ejemplo sencillo es pensar en el caso de una persona usuaria de silla de ruedas. Si solamente puede participar de la comunidad accediendo al primer piso subiendo por una escalera, no lo podrá hacer. Requiere de un apoyo (escalera adaptada, rampa, ascensor). Del mismo modo, si una persona con diversidad intelectual debe acceder a ese mismo primer piso atravesando varios pasillos y puertas, requerirá que el camino cuente con una señalética adecuada que indique claramente cómo llegar al lugar de la reunión, y que la información de dicha reunión sea cognitivamente accesible.

–brecha digital, brecha científica, analfabetismo, etc.– y crean una auténtica brecha cognitiva[22].

EL ACCESO UNIVERSAL AL CONOCIMIENTO

El conocimiento aporta a todas las personas la confianza que les permite expandir sus opiniones y ejercer el control sobre sus propias vidas, e impacta directamente en el desarrollo de las comunidades.

El nuevo modelo ciudadano, tal como el modelo social de la discapacidad, se funda en el concepto de diversidad, lo cual implica entender la diversidad intelectual como una estructura alternativa y aceptable de la biología humana y, en consecuencia, la existencia de distintos modelos de adquisición del conocimiento, de habilidades, y de formas de expresión para el desarrollo de una plena vida ciudadana[23]. El acceso al conocimiento se constituye, entonces, como un derecho ciudadano.

En la brecha cognitiva, las personas con discapacidad intelectual se encuentran con otras personas que también forman parte de minorías vulnerables y que también encuentran serios obstáculos para ejercer los derechos de ser informadas, expresar una opinión informada, lograr que dichas opiniones sean tomadas en cuenta y ser las principales responsables de la toma de decisiones sobre sus propias vidas.

A veces, estos derechos no pueden ser ejercidos a causa de una discapacidad, pero muchas personas no pueden ejercerlos por su edad, el poco conocimiento del idioma o simplemente por tener limitadas sus habilidades de leer o comprender.

Los esfuerzos por parte de la comunidad internacional para cerrar la brecha cognitiva se centran en el diseño, implementación, monitoreo y

---

21 Ver los conceptos de "discriminación inocente" en Eroles, Carlos "Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad", en Los derechos de las personas con discapacidad, UBA, 2008.

22 Hacia las sociedades del conocimiento: informe mundial de la UNESCO", 2005, Capítulo 10, "Del acceso a la participación: hacia sociedades del conocimiento para todos".

23 Hemos desarrollado estos temas en la Revista Académica Discapacidad y Derechos, Jelonche, P.: "Diversidad intelectual, autonomía y nuevo rol del asesor legal" ar.ijeditores.com , IJ-CDLXXXII-970.

evaluación de políticas y programas transversales en lo político, económico y social, para que no se perpetúe la desigualdad de las personas, sin distinción[24].

No es posible fortalecer la ciudadanía y procurar el desarrollo social sin reducir la brecha cognitiva y, a su vez, no es posible reducir la brecha cognitiva sin recurrir a herramientas que aporten a la accesibilidad universal del conocimiento.

LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA Y EL EJERCICIO CIUDADANO

La capacidad cognitiva refiere al procesamiento de la información. Abarca entre otros aspectos la atención, la percepción, la memoria, la resolución de problemas y la comprensión.

Estos aspectos son grandes desafíos para las personas con discapacidad intelectual, pero también lo son respecto de la información escrita para millones de personas globalmente. A modo referencial mencionamos que en el mundo el 20% de los adultos son analfabetos puros, hasta el 30% son analfabetos funcionales (saben leer y escribir, pero no pueden leer textos complejos o noticias) y 3 de cada 10 personas tiene dificultades de lectura o de comprensión lectora. En la Argentina, el 46,4% de los alumnos que terminan el secundario –e ingresan al mercado laboral y a la ciudadanía plena– no comprende textos básicos[25].

Incorporar herramientas de accesibilidad cognitiva implica brindar los apoyos necesarios en cada etapa de acceso a la información para que cualquier ciudadano pueda ejercer sus derechos: acceder a la información que se obtiene telefónicamente; la información a la que obtiene por computadora; la información que brindan funcionarios o empleados públicos de forma oral y a la información escrita.

Por otra parte, tampoco es exclusivo de las personas con discapacidad intelectual la necesidad de superar barreras en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas para interactuar con los demás y con el entorno. Sin embargo, en nuestra sociedad los más duros prejuicios y

---

24 La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible adoptada en septiembre de 2015 por la Organización de las Naciones Unidas.

25 Fuentes: ONU: Educación, Ciencia y Cultura; Europa: Informe PISA; Argentina: Pruebas Aprender 2016, SNR 2016.

discriminaciones se relacionan con la disfuncionalidad intelectual.

Una sociedad no discriminatoria y cognitivamente inclusiva se medirá por la cantidad y calidad de las herramientas de transmisión de los conocimientos que posea.

La accesibilidad cognitiva implica el conjunto de herramientas que contribuye a esa construcción de saberes mediante la eliminación de barreras que impiden obtener la información y ejercer la autodeterminación. Así como la accesibilidad universal es una característica del diseño de las cosas que les permite ser usadas por todas las personas sin necesidad de adaptarlas[26], la accesibilidad cognitiva es una característica de la información que la hace fácil de entender por todos y, en especial, por aquellas personas con menor capacidad de comprensión.

Las herramientas que propician la accesibilidad cognitiva se basan en los mismos principios del diseño universal[27]:

1. **Uso equitativo:** útil para diversas capacidades, evitando diferenciar usuarios.
2. **Uso flexible:** se adapta a ritmos, preferencias y habilidades individuales.
3. **Uso simple e intuitivo:** fácil de entender, sin importar experiencia, conocimiento, habilidades del lenguaje o nivel de concentración del usuario.
4. **Efectividad:** se transmite la información necesaria al usuario, sin importar condiciones del ambiente o capacidades sensoriales.
5. Tolerancia al error: el diseño minimiza riesgos (por ejemplo,

---

26 Se define al Diseño Universal, como «la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado». Ver asimismo Convenciòn, artículo 2.

27 Los autores, un grupo de arquitectos, diseñadores de productos, ingenieros e investigadores de diseño ambiental, colaboraron para establecer una guía a para un amplio espectro de disciplinas del diseño; entre los cuales se incluyen entornos, productos y comunicaciones. (CENTRO PARA EL DISEÑO UNIVERSAL N.C. State University - Bettye Rose Connell, Mike Jones, Ron Mace, Jim Mueller, Abir Mullick, Elaine Ostroff, Jon Sanford, Ed Steinfeld, Molly Story & Gregg Vanderheiden).

advierte de los peligros y errores).

6. **Mínimo esfuerzo:** el usuario obtiene la información de manera eficaz y rápida.

7. **Adecuado tamaño de aproximación y uso:** para todos los usuarios.

Por lo tanto, la información es cognitivamente accesible cuando:

• No necesita mucha memoria para recordarla.

• Utiliza el mayor número de formatos posibles para ofrecer la información (texto, audio, gráfico, etc.).

• No requiere que el destinatario use habilidades organizativas complejas.

• Tiene en cuenta el nivel de lectura del receptor.

• Facilita los procesos de orientación espacial, señaliza y fomenta los espacios accesibles.

Para que cada ciudadano, irrespectivamente de su diversidad humana individual, pueda realizar su Logos –que en el triple significado aristotélico significaba comunicar pensamientos, valorar acciones, codificar y transmitir saberes sobre el mundo– requerirá que la sociedad construya entornos e instrumentos cognitivamente accesibles, entre los que se incluyen una apropiada señalización, sistemas aumentativos y alternativos, braille, lengua de señas y el lenguaje sencillo[28].

LA DEMOCRACIA LECTORA

El desarrollo humano avanza construyendo sobre los conocimientos previos y las nuevas tecnologías digitales no pueden prescindir de las más antiguas. Así, una característica de las sociedades más avanzadas es la promoción de la lectura[29].

---

28 Convención, Artículo 2: define COMUNICACIÓN incluyendo todas estas variantes con igual valor. Remarcamos que cuando la Convención indica el término "lenguaje sencillo", se refiere a información cognitivamente accesible. Se destacan en la práctica del"lenguaje sencillo" la metodología de la Lectura Fácil, con fundamentales aportes para las personas con disfuncionalidades lectoras, y el lenguaje claro o ciudadano, como herramienta para la administración pública.

29 José Antonio Millán: "La lectura y la sociedad del conocimiento", Federación de Gremios de Editores de España, 2000. En http://jamillan.com/lecsoco.htm

La construcción del conocimiento en una sociedad democrática no puede olvidar la importancia de la palabra escrita, porque a la construcción aristotélica de la República y a las nociones de la democracia clásica les precedió la más importante revolución humana: la de los Lecto Sapiens[30].

Los vínculos entre democracia y escritura son múltiples e históricos, y hay mucha literatura al respecto en áreas como la antropología lingüística o la historia del derecho, esencialmente porque la democracia requiere una ciudadanía implicada en el ejercicio de la libertad de expresión, y la formación sólida en lectura crítica contribuye a formar ciudadanos más respetuosos, autónomos y dialogantes para una democracia más madura y justa[31].

La redacción de textos de manera confusa y oscura ha sido en más de una ocasión un acto deliberado para evitar la participación ciudadana, dificultar la transparencia de la gestión pública y/o para ejercer el poder a través del monopolio del conocimiento, y ha generado prácticas comunicativas posteriores que, sin tener necesariamente las mismas causas, continúan provocando las mismas consecuencias.

Leer permite el acceso a la información general y a la currícula escolar, ayuda en la resolución de problemas y al desarrollo de la capacidad de pensamiento y ofrece acceso al conocimiento. Las adaptaciones en lenguaje sencillo propician la eliminación progresiva de barreras en materia de comunicación[32].

La Lectura Fácil (LF) es la *"adaptación que permite una lectura y una comprensión más sencilla"*[33]. Esta definición implica los conceptos de legibilidad (centrada en los procesos físicos y fisiológicos que se ponen en juego en la lectura) y lecturabilidad (centrada en los procesos neurológicos y psicológicos) que procura hacer accesible la comprensión del contenido. La LF es una técnica de apoyo que abarca la adaptación

30 Dehane,S.: "El cerebro lector", Buenos Aires, Siglo XXI, 2014.

31 Cassany, Daniel: "Prácticas lectoras democratizadoras". En: https://www.researchgate.net/publication/274311080

32 La Convención señala en su artículo 2 al "lenguaje sencillo" de manera genérica.

33 "Directrices para materiales de lectura fácil" de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas –IFLA- de 1997 (Nomura, M; Nielsen, G. S. y B.Tronbacke, Revisión 2010).

y validación de los textos en diferentes niveles de dificultad lingüística, ilustraciones o infografías diseñados especialmente con criterios de accesibilidad gráfica, maquetación y edición con criterio de accesibilidad universal. Asimismo, en el proceso de validación de los textos en LF participan activamente personas con discapacidad intelectual, con diferentes capacidades cognitivas y/o dificultades de comprensión lectora, que garantizan la accesibilidad y realizan así una actividad intelectual inserta en una cadena de valor[34].

El poco o nulo acceso a la lectura influye sobre la capacidad de todas las personas para leer o comprender, en particular aquellas con disfuncionalidades intelectuales y/o lectoras, pero el espectro de beneficiarios de la LF es muy amplio porque abarca incluso las personas inmigrantes que, por el escaso conocimiento de la lengua o por las enormes diferencias regionales y sociales lingüìsticas, tienen asimismo dificultades en el lenguaje escrito. Sin duda, la Lectura Fácil es un camino de acceso a la cultura y a mejores niveles de bienestar personal, de integración social y cultural y de calidad de vida.

Por su parte, el Lenguaje Claro incide en la accesibilidad cognitiva de la información tanto oral como escrita; su proceso de realización es más sencillo y requiere conocer y aplicar una serie de recomendaciones que propician la claridad y practicidad del mensaje.

Tanto la LF como el lenguaje claro surgen como herramientas para mejorar la comprensión lectora y fomentar la lectura para todas las personas[35]. Por ello debe tenerse presente que no son una "solución universal" de toda la accesibilidad cognitiva, puesto que no todas las personas tienen

---

34 FUENTE: Fundación Visibilia, conf. Prof. Clara Nielsen "Lectura Fácil: más allá de alfabetizar... enseñar a leer a todos", Jornada sobre Alfabetización, San Miguel, Prov. Buenos Aires, 27/02/2018.

35 La Lectura Fácil y el Lenguaje Claro no constituyen una mera traducción de textos, ni son per se textos menores, resumidos o mermados de contenidos, con la salvedad de los niveles 1 y 2 que tienen específicos destinatarios con serias dificultades lectoras. Los textos en Lectura Fácil o las informaciones en Lenguaje Claro responden a la totalidad de los contenidos fundamentales del texto/información original y recogen todas las ideas básicas. También debe mencionarse que los textos en Lectura Fácil o en Lenguaje Claro no son siempre libros o informaciones de mera divulgación, o incluso con lenguaje simplista, vulgar o con enfoque infantil.

habilidades lectoras, y necesitan recurrir a otros apoyos como la transmisión oral, las imágenes y pictogramas, la lengua de señas o la comunicación alternativa, aumentativa o sistema braille. La lectura con el apoyo conjunto de estas otras herramientas construye el concepto de Lectura Accesible.

La Lectura Accesible genera puentes entre escritores y lectores, el Estado y los ciudadanos, y la sociedad toda. Así, se potencian los beneficios de la lectura y la adecuada comunicación, se mejora la calidad de vida y se fortalece la democracia lectora.

EL VALOR UNIVERSAL DE LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA

La accesibilidad cognitiva es una pieza fundamental del Diseño Universal de Ciudadanía, que incorpora los nuevos paradigmas sobre la discapacidad, la diversidad y la inclusión (interculturalidad, mediación intercultural, inclusión, supresión de barreras, modelo de apoyos, calidad de vida, autodeterminación y valimiento, accesibilidad universal, vida independiente, etc.). Todos estos conceptos requieren de nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes y nuevos modelos de intervención, en particular estatal.

La evolución ciudadana que plasma la Convención obliga a los Estados a dejar a un lado los procedimientos existentes de sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad intelectual y reemplazarlos por otros de apoyo, exigiendo en todo caso que las medidas sean de carácter individual, proporcionales y temporales[36]. En esa línea, nuestro nuevo Código Civil establece que "toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y en una sentencia judicial"[37]. ¿Cómo asegurar que el ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual se realice bajo el paradigma inclusivo y no desde un tradicional rol paternalista?[38]

---

36 Convención, artículo 12.4.-

37 En suma, el principio general (art. 23) es el de la capacidad, con las únicas excepciones que refieren por un lado al ejercicio de derechos por parte de personas menores con escasa edad y escasa o débil autonomía (arts. 26, 100 y concs.) y por otra parte, la realización por personas con discapacidad intelectual o psicosocial, de actos puntuales y enunciados expresamente en una sentencia judicial.

El respeto que ofrece una sociedad inclusiva por la ciudadanía debe reflejarse, al menos, en dos aspectos importantes: el acceso a la información (esto se relaciona con la cultura, las leyes, el conocimiento, las noticias, etc) y que las situaciones de participación social sean cotidianas.

Corresponde al Estado garantizar la existencia de las salvaguardias[39] adecuadas y efectivas para impedir abusos en materia de derechos humanos y que se constituyen en los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. En este sentido, el desarrollo de la Accesibilidad Cognitiva cumpliría eficientemente y de manera universal parte sustancial de dicha obligación. Las herramientas desarrolladas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y en particular para el acceso cognitivo, fundadas en los principios del diseño universal, facilitan a toda la ciudadanía el ejercicio de los derechos de movilizarse, informarse, orientarse, comprender y comunicarse sin barreras, en definitiva, el autovalimiento y la autodeterminación.

Por otra parte, la lectura accesible promueve la democracia lectora y fomenta la igualdad, la transparencia y la cohesión social. Mejorar la accesibilidad lectora y el acceso a la información es un ejercicio de transparencia que supone un ahorro de recursos públicos y privados puestos a disposición de la ciudadanía en los procesos educativos, formativos, de capacitación laboral e integración social.

Precisamente, al mejorar la accesibilidad cognitiva se potencia la capacitación y la formación para el empleo es más accesible. Consecuentemente, la cualificación profesional se eleva, lo que beneficia la inserción y/o mejora laboral de todas las personas, y no solamente de aquellas personas con discapacidad intelectual.

La accesibilidad cognitiva es asimismo un aporte al desarrollo de la economía social, en tanto que en la utilización de herramientas como la Lectura Fácil, actualmente la más innovadora y menos desarrollada fórmula de superación de barreras cognitivas, las personas con algún tipo de discapacidad por comprensión lectora o discapacidad intelectual, que han sido formadas para ello, son las validadoras de textos. Así, al certifi-

---

38 Existe mucha literatura sobre los modelos de abordaje de la discapacidad (médico/social). Mencionamos "Discapacidad, derecho y políticas de inclusión", de Luis Cayo Pérez Bueno, CERMI, Ediciones Cinca, España, 2010.

39 Convención, artículo 4.

car que los textos sean comprensibles para toda la población en general, se vuelven entonces no solo beneficiarias, sino partícipes de una cadena de valor en beneficio de toda la comunidad.

El gran valor de la promoción de la accesibilidad cognitiva incluso puede apreciarse desde un pensamiento revolucionario: la inclusión inversa, que aprovecharía en beneficio de toda la sociedad todos los recursos desarrollados para aquellos seres humanos que tantas injusticias y desafíos han enfrentado para recomponer su status de persona, su Logos. Una inclusión inversa que potenciaría, mediante los recursos desarrollados para una minoría vulnerable, la adquisición y transferencia del conocimiento por parte de todos los miembros de la comunidad, respetando sus inteligencias múltiples y diversidad humanas, y propiciando el pleno ejercicio de sus derechos.Porque, en definitiva, las adaptaciones que facilitan la accesibilidad cognitiva de algún modo traducen saberes y el denominado *"milagro de la traducción"* [40], esa aptitud humana para crear sentido, común y compartido, a partir de nuestras diferencias, es la llave de la construcción de las sociedades del conocimiento.

"El que lee mucho y anda mucho, ve mucho y sabe mucho"

Don Quijote.

40 Según Paul Ricoeur, el "milagro de la traducción" crea semejanzas donde no parece haber sino pluralidad, y es el mediador por excelencia entre la diversidad y la universalidad del conocimiento, Congreso Internacional del Mundo del Libro (7-10 de sept. de 2009).

BIBLIOGRAFÍA

Amstrong, Thomas. El poder de la neurodiversidad, Ed. Paidós, 2012.

Aristóteles. Política, Editorial Alianza, 1998

Blume, Harvey. Neurodiversity, on the neurological underpinning of Geekdom, 1998, cit. en "Encyclopedia of Human Services and Diversity", SAGE Publications, Inc., 2014, pág 966.

Cassany, Daniel. (2011). Prácticas lectoras democratizadoras. Textos de Didáctica de la Lengua y de la Literatura. 58. p. 29-40.

Convención sobre los derechos de personas con discapacidad. En: http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Dehane,S.. El cerebro lector, Buenos Aires, Siglo XXI, 2014.

Eroles, Carlos. "Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad", en "Los derechos de las personas con discapacidad", UBA, 2008.

Fundación Visibilia, conf. Prof. Clara Nielsen. "Lectura Fácil: más allá de alfabetizar... enseñar a leer a todos", Jornada sobre Alfabetización, San Miguel, Prov.Buenos Aires, 27/02/2018.

Lozano Paz. Filosofía y ciudadanía, Editorial S.A. MCGraw-Hill / Interamericana de España, 2012.

Millán, José Antonio. "La lectura y la sociedad del conocimiento", Federación de Gremios de Editores de España, 2000, abril 2018 en http://jamillan.com/lecsoco.htm)

Nomura, M; Nielsen, G. S. y B.Tronbacke. "Directrices para materiales de lectura fácil" de la Federación Internacional de Asociaciones de Bibliotecarios y Bibliotecas –IFLA- de 1997, Revisión 2010.

Rodríguez Zoya, Leonardo G. "Felicidad, ciudadanía y propiedad en la Política de Aristóteles. Las condiciones económicas de la organización política y la constitución material del sujeto deliberativo", en Revista Temas y debates, artículos, diciembre 2009.

UNESCO. "Hacia las sociedades del conocimiento: informe mundial de la UNESCO"; 2005, Capítulo 10, "Del acceso a la participación: hacia sociedades del conocimiento para todos".

Zapata-Barrero, Ricard. "La ciudadanía en contextos de multiculturalidad: procesos de cambios de paradigmas", en Anales de la Cátedra Francisco Suárez, 37 (2003),173-199.

AUTORES DE ESTA COMPILACIÓN

Enrique Galván Lamet es Licenciado en Psicología en Universidad Complutense de Madrid. Diplomado en Educación Especial en Escuela Universitaria de Formación al Profesorado, ESCUNI. Magister en Desarrollo Organizacional por la Universidad de Valladolid. Experto en Dirección y Gestión de Centros y Servicios de Atención Social. Ha estado vinculado al ámbito FEAPS en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Ha trabajado como psicólogo, consultor social y director de Recursos Humanos y adjunto a la Dirección General en la Fundación Gil Gayarre (Madrid). Vocal de Consejo Estatal de la Responsabilidad Social. Presidente de la Comisión de RS de CERMI. Miembro del Foro Ministerial de Educación Inclusiva y participante en el Consejo Estatal de ONGS de Acción Social. Director de Plena inclusión (antes FEAPS).

Miguel Ángel Verdugo Alonso es catedrático de Psicología de la Discapacidad en el Departamento "Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos" de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Director del Máster sobre Calidad de Vida e Inclusión de Personas con Discapacidad en la Universidad de Salamanca. Director

del Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y de la Universidad de Salamanca. Director de la Revista científica Siglo Cero editada por FEAPS. Ha publicado más de 60 libros y 300 artículos y ha impartido numerosas conferencias, ponencias y comunicaciones en congresos. Ha desarrollado una extensa tarea de dirección de investigaciones sobre discapacidad y calidad de vida.

Agustina Palacios es Doctora en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Investigadora Adjunta del CONICET. Directora del Área Discapacidad del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos "Alicia Moreau", de la Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata. Directora del Grupo de Investigación Interdisciplinario sobre "Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos", de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Relatora Argentina de la Red Iberoamericana de Expertos y Expertas en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Autora de numerosas publicaciones sobre Discapacidad y Derechos Humanos, entre otras: El modelo social de discapacidad. Origen, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (Cinca, 2008), galardonada con el Premio CERMI Internacional sobre Discapacidad y Derechos Humanos 2008.

Mabel Aurora Remón es Técnica Superior e Interpretación de Sordos e Hipoacúsicos por el Instituto Superior "Juan A. Terry". Diplomada en Antropología Social por la Universidad Nacional de San Martín. Fue asesora de la Asociación de Sordomudos y Ayuda Mutua (ASAM). Presidió la Comisión Asesora de Discapacidad de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación. Fue directora nacional de Políticas contra la Discriminación en el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). Actualmente es perito intérprete de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Coordinadora del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Ha participado como expositora en diversas ponencias, disertaciones y congresos nacionales e internacionales. En su actividad docente se destacó como secretaria acadé-

mica del Instituto de Formación Técnico Superior N° 27 de la C.A.B.A. Docente del Instituto Universitario de la Policía Federal Argentina, de la Escuela de Cadetes de la Policía Federal Argentina "Comisario Juan A. Pirker", del Instituto Nacional de la Administración Pública (INAP), de la Universidad ISALUD y en el Posgrado de Derechos y Discapacidad impartido en la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Realizó numerosas publicaciones, entre otras: su Comentario del artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26378) comentada (Buenos Aires, 2012); los artículos Intérpretes o Peritos y Microviolencias en el procedimiento judicial respecto a personas con discapacidad que padecen violencia familiar. ¿Un contrasentido solucionable o una práctica establecida?, ambos en Discapacidad, Justicia y Estado (INFOJUS, 2012 y 2013).

Mariano Gabriel Godachevich es abogado por la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Especialista en Derechos Humanos, Estado y Sociedad de la Escuela del Cuerpo de Abogados del Estado y la Universidad de Tres de Febrero. Fue Director de la Biblioteca Argentina para Ciegos, coordinador del Programa de Formación e Inserción Laboral para personas con Discapacidad Visual. Secretario de la Unión Latinoarmericana de Ciegos (ULAC) con una amplia trayectoria como dirigente de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (FAICA). Actualmente es asesor jurídico del Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Miembro desde 2014 del Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad CEDDIS de la OEA, del que es el Segundo Vicepresidente desde 2016. Ha participado en numerosos cursos, congresos y seminarios en calidad de docente y expositor. Docente del Instituto Nacional de la Administración Pública (INAP) y la Escuela Judicial perteneciente al Consejo de la Magistratura de la Nación. Publicó numerosos artículos de su especialidad en la temática de la discapacidad, entre otros: participó como co-autor en Capacitación e Inserción Laboral de Personas con discapacidad visual, la experiencia de Argentina (Buenos Aires, 2005) y su Comentario del artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley

26378) comentada (Buenos Aires, 2012) y otros artículos en la publicación Discapacidad, Justicia y Estado.

Gisela Alejandra Urroz es Doctora en Arquitectura por la Universidad de Buenos Aires. Es arquitecta de la Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo (FADU-UBA). Gerontóloga por la Facultad de Medicina (UBA). Tiene Postgrado en Gerontología Social por la Universidad Maimónides. Diplomada en Diseño y Gestión de la infraestructura Física y Tecnología en Salud por la Universidad ISALUD. Especializada en Accesibilidad Universal. Docente e investigadora del CIBAUT/COPROMA (Centro de Investigación: Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y en el Transporte/Comisión Pro Medios Accesibles de la FADU-UBA). Profesora adjunta de la materia Diseño del Hábitat Accesible (Cat. Apollonio) de la FADU-UBA. Profesora Titular de la materia Hábitat y Entorno, de la Maestría en Gerontología Clínica de la Universidad Barcelo. Profesora de la Maestría en Gestión en Discapacidad, de la Facultad de Medicina (UBA). Profesora de Maestrías de la Universidad Maimónides. Profesora de Diplomatura en Accesibilidad Universal como factor de innovación y calidad del diseño (Universidad de Belgrano). Directora de Proyectos UBACyT/UBA. Ha realizado presentaciones a Congresos, Jornadas, Seminario y Publicaciones de índole nacional e internacional. Ex coordinadora del Área de Accesibilidad de COPIDIS (Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad-GCABA). Ex Directora General de la Dirección General de Hábitat, de la Subsecretaria de Hábitat e Inclusión (Ministerio de Desarrollo Económico-GCABA).

Alexia Rattazzi es médica psiquiatra infantojuvenil y co-fundadora de PANAACEA (Programa Argentino para Niños, Adolescentes, y Adultos con Condiciones del Espectro Autista). Cumple múltiples tareas de capacitación, toma de conciencia e investigación. Fue "fellow" del programa de Investigación en Autismo en UC Davis, EE.UU. y ha realizado la especialización en Organizaciones sin Fines de Lucro en UDESA. Miembro de AAPI, AAPEA, INSAR, RedEA, REAL. Ha escrito artículos científicos, capítulos de libros y tiene una columna mensual en La Nación en la que toca temas relativos a la discapacidad.

Norma Filidoro es Licenciada en Ciencias de la Educación por la Uni-

versidad de Buenos Aires. Magister en Psicopedagogía Clínica por la Universidad de León. Miembro de Fundaciones CISAM y FEPI. Supervisora de Equipos Hospitalarios y Centros de Salud de la Residencia Hospitalaria de Ciudad de Buenos Aires desde 1991. Docente regular de la UBA a cargo de la materia Teoría y Técnica del Diagnóstico. Docente invitada en posgrados de Universidades Nacionales y del exterior. Ha publicado, entre otros textos: Psicopedagogía: conceptos y problemas (Biblos, 2002); Diagnóstico Psicopedagógico (Biblos, 2008); Prácticas Psicopedagógicas (Biblos, 2016); El juego en las prácticas psicopedagógicas (Entreideas, 2018).

Iñaki Regueiro De Giacomi es Abogado (Universidad de Buenos Aires). Magister en Derecho (LL.M.) especializada en discapacidad (Universidad de Syracuse, EE.UU.). Becario Disability Rights Scholarship Program, Open Society Foundations (OSF). Maestrando en Derecho Internacional de los Derechos Humanos (Universidad de Buenos Aires). Coordinador del Área de Género e integrante de la Oficina de Salud Mental y Derechos Humanos de la Asesoría General Tutelar, Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Pilar Cobeñas es Licenciada y Profesora en Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Magíster en Educación y Doctora en Ciencias de la Educación (UNLP). Docente de la cátedra de Pedagogía de la Diversidad (FaHCE-UNLP) y becaria posdoctoral del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina). Ha publicado diversos artículos y dictado seminarios de posgrado en relación a los procesos de inclusión y exclusión educativa de las personas con discapacidad. Participa de proyectos de investigación y extensión relacionados con los derechos a la educación de jóvenes con y sin discapacidad, y con la violencia de género. Actualmente está desarrollando estudios en el área de la didáctica de la matemática y la educación inclusiva. Es parte de la Asociación Azul, una organización de personas con discapacidad por la vida independiente y la educación inclusiva y miembro del Grupo Artículo 24 por la Educación Inclusiva.

Paola Hebe Jelonche es presidente de Fundación Visibilia (Accesibilidad Cognitiva). Abogada con Diploma de Honor por la Facultad de Derecho

y Ciencias Sociales (FDyCS), Universidad de Buenos Aires (UBA). Estudios de postgrado en FDyCS-UBA, Columbia University, NY-Derecho UBA; CEDEF Law & Finance,BsAs; College of Law, England/Bs.As en materia empresarial- Acompañante terapéutica (Facultad de Psicología, UBA). Docente universitaria de la UBA desde 1995, actualmente dicta Teoría del Estado, Teoría General y Filosofía del Derecho y es Tutora General de la carrera de Abogacía en UCEMA. Autora de diversos trabajos y publicaciones en materia empresarial, liderazgo femenino, derechos civiles y discapacidad. Participó en asistencia jurídica a organismos estatales y en la redacción y reglamentación de leyes sobre discapacidad. Miembro activo de distintas Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas con discapacidad y con liderazgo femenino. En permanente actividad académica (docencia, cursos, congresos, jornadas y foros en el país y en el exterior) y de difusión de temas de su especialidad en distintos medios de comunicación masiva, escrita y audiovisual.

A 10 años de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por la Ley 26.378, la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS) impulsa la creación de un compendio con el fin de desarrollar los fundamentos de la Convención, y promover la toma de conciencia requerida para la plena inclusión de este colectivo.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Abordajes para la Plena Inclusión reúne a reconocidos referentes argentinos e internacionales de la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, con el objetivo de presentar un abordaje integral que busca promover su plena participación en todos los espacios y aspectos de la comunidad. Para ello, la compilación se emplaza en una perspectiva de derechos humanos, destinada a garantizar el ejercicio de los mismos sin discriminación y en igualdad de oportunidades con las demás personas, que se funda en el respeto a la diversidad.

COPIDIS
Balcarce 370 PB
Ciudad Autónoma de
Buenos Aires
Tel: 4342-8064

copidis@buenosaires.gob.ar

/ Distribución gratuita

ISBN 978-997-46857-0-4
9 789874 685704