José Antonio SEOANE**

SUMARIO: I. Un hito normativo. II. Explicaciones teóricas. III. El modelo de los derechos, IV. Conclusiones.

I. UN HITO NORMATIVO

"[P]romover, 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" es, según el párrafo primero de su artículo 10., el propósito de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

La Convención, primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, instituye el paradigma o modelo de los derechos, que representa una nueva respuesta teórica y normativa para pensar y tratar la discapacidad mediante la armonización de modelos anteriores y el complemento de otras propuestas. A su vez, es la primera respuesta normativa en clave de derechos

^{*} Este trabajo forma parte de los resultados de una ayuda del Programa de consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia para Grupos con potencial de crecimiento (CN 2012/283), financiada por la Xunta de Galicia.

^{**} Universidad de La Coruña, España.

¹ Sobre derechos y discapacidad efr. Quinn, G. y Degener, T., Human Rights and Disability. The Current use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability, Nueva York-Ginebra, United Nations, 2002; Campoy Cervera, I. (ed.), Los derechos de las personas con discapacidad. Perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas, Madrid, Dykinson-Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"-Universidad Carlos III de Madrid, 2004; Cardona Lloréns, J., "La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad", en Fernández Liesa, C. (coord.), Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional, Madrid, BOE-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Universidad Carlos III de

de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable, que deja atrás la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad y reconoce su personalidad y su capacidad jurídicas, su condición de sujeto de derechos (por ejemplo, artículos 10., 30. y 12, CDPD).

Los rasgos del modelo de los derechos aparecen en su Preámbulo y se confirman en la ambiciosa declaración del párrafo primero del artículo 10., CDPD. El párrafo segundo de este mismo artículo delimita el ámbito subjetivo de aplicación, esto es, quiénes están incluidos entre las personas con discapacidad a los efectos de la Convención, eludiendo una definición en sentido estricto; en cambio, el artículo 20., CDPD sí define otros conceptos clave para determinar el alcance de derechos y deberes, entre ellos discriminación por motivos de discapacidad, diseño universal y ajustes razonables. El artículo 30, de la CDPD enuncia los principios generales de la Convención y del modelo de los derechos, completados con una larga serie de obligaciones generales para los Estados (artículo 40., CDPD) y un extenso catálogo de derechos (artículos 50.-30 de la CDPD) que desarrolla los principios del artículo 30., CDPD. En orden a garantizar su aplicabilidad y eficacia continúa con la regulación de procedimientos y órganos de aplicación, control y supervisión (artículos 31-40, CDPD), entre los que sobresale el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (artículo 34, CDPD), y finaliza con varios preceptos de carácter más técnico (artículos 41-50, CDPD).

Las coordenadas normativas de la Convención están en su artículo 30., CDPD, que combina principios comunes y generalmente aceptados en el

Madrid, 2007, pp. 47-83; Palacios, A. y Bariffi, F., La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Madrid, Cinca. Telefónica-CERMI, 2007; Stein, M., "Disability Human Rights", California Law Review 95, 2007, pp. 75-122; Kayess, R. y French, P., "Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", Human Rights Law Review 8/1, 2008, pp. 1-34; Mégret, F., "The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights", The International Journal of Human Rights 12/2, 2008, pp. 261-277; Rey Aneiros, A., "La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿nuevo estatuto jurídico de las personas con discapacidad?", en Pastor Palomar, A. y Escobar Hernández, C. (ed.), Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI, Madrid, Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, 2009, pp. 271-282; Biel Portero, I., Los derechos humanos de las personas con discapacidad, Valencia, 2011; Rioux, M. H.; Basser, L. A. y Jones, M. (ed.), Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law, Leiden, Martinus Nijhoff, 2011; Cuenca Gómez, P., Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU, Alcalá, Universidad de Alcalá, 2012; Bariffi, F. J. (coord.), Práctica clínica y litigación estratégica en discapacidad y derechos humanos: algunas experiencias de Iberoamérica, Madrid, Dykinson, 2013.

marco de los derechos humanos con otros más novedosos y específicos de la discapacidad. Entre los primeros están los principios de dignidad "inherente" (artículo 3.a), autonomía individual (artículo 3.a), independencia de las personas (artículo 3.a), no discriminación (artículo 3.b), igualdad de oportunidades (artículo 3.e) e igualdad entre el hombre y la mujer (artículo 3.g). Entre los segundos estarían los principios de participación e inclusión sociales (artículo 3.c), diferencia y diversidad (artículo 3.d), accesibilidad (artículo 3.f) y respeto de la evolución de las facultades y derecho a preservar la identidad de los niños con discapacidad (artículo 3.h).

Estos principios confirman que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, ajena a las actitudes paternalistas del pasado. Su punto de partida es un principio categórico e incondicionado, fundamento de todos los derechos: la dignidad de cualquier persona, con o sin discapacidad, que instituye una obligación universal de respeto incondicionado. Se trata de un principio formal, sin contenido determinado, que ha de ser completado y actualizado mediante otros principios, que en el caso de las personas con discapacidad son, entre otros, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, o la independencia personal y autonomía individual, que se perfilan y completan con los principios del respeto de la diferencia y la diversidad, la participación e inclusión sociales y el principio de accesibilidad.

II. EXPLICACIONES TEÓRICAS

El modelo de los derechos es una síntesis de los principales modelos o concepciones de la discapacidad. Aunque esta cuestión suele reducirse a la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social,² es necesario ampliar la perspectiva para dar cabida a otras concepciones que enriquecen la caracterización de la discapacidad.³

² Cfr. Oliver, M., Understanding Disability: from Theory to Practice, 2a. ed., Londres, Palgrave-Macmillan, 2009; Palacios, A., El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, CERMI-Cinca, 2008; Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Madrid, OMS-OPS-IMSERSO, 2001

³ Cfr. Barnes, C. y Mercer, G., Exploring Disability, 3a. ed., Cambridge, Polity, 2010. La discapacidad y las concepciones y actitudes ante ella ya existían ya antes de la aparición del modelo médico. Sobre los precedentes históricos efr. Vehmas, S. et al., "Introduction. The unavoidable Alliance between Disability Studies and Philosophy", en Kristiansen, K. et al. (eds.), Arguing About Disability: Philosophical Perspectives, Londres, Routledge, 2009, pp. 1-11, 2-3; Palacios, A., El modelo social de discapacidad, cit., pp. 37-101. En general, sobre la evolución histórica de la discapacidad, efr. Stiker, H. J., A History of Disability, trad. de William Sayers,

1. El modelo médico

Una primera respuesta conceptual con arreglo a criterios científicos proviene del denominado modelo médico, que aparece a finales del siglo XVIII o comienzos del siglo XIX. La discapacidad se considera un problema individual o personal, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud. La realidad biológica es el punto de partida de la deficiencia y la discapacidad, y las limitaciones que éstas provocan en el funcionamiento del individuo se subsanan eliminándolas a través de tratamiento médico curativo y rehabilitador, y mediante políticas de atención a la salud orientadas a la compensación y adaptación de la persona con discapacidad.

Los rasgos del modelo médico se reflejaban en la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM, 1980).4 La Organización Mundial de la Salud distinguía y relacionaba causalmente tres niveles: deficiencia (*impairment*), caracterizado como toda pérdida o anormalidad, permanente o transitoria de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; discapacidad (*disability*), entendida como toda restricción o ausencia —debida a una deficiencia— de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano; minusvalía (hándicap), o situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales.

La estructura en tres niveles de la CIDDM propiciaba aparentemente la comprensión de la distinción y de la relación entre ellos. No obstante, tal relación no es siempre evidente o necesaria, ni discurre siempre en el orden apuntado; además, omite o no trata de forma adecuada factores individuales y sociales relevantes en la determinación de la discapacidad. Por otra parte, la tímida incorporación en la CIDDM de la dimensión social no varía la caracterización general del modelo médico, centrado en el individuo y sus limitaciones, considerando la discapacidad como patología y sin prestar apenas atención a los efectos y las relaciones entre el entorno social y la realidad biológica.

Ann Arbor, University of Michigan Press, 1999; Braddock, D. L. y Parish, S. L., "An Institutional History of Disability", en Albrecht, G. L. et al. (eds.), Handbook of Disability Studies, Thousand Oaks, Sage Publications, 2001, pp. 11-68.

⁴ Cfr. Organización Mundial de la Salud, Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (1980), Madrid, INSERSO, 1983.

2. El modelo social

En los últimos años de la década de los sesenta y los comienzos de la década de los setenta del siglo pasado emerge el modelo social, con la pretensión de corregir las lagunas del modelo médico. La atención se desplaza al entorno: la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales. Frente a la imagen de la discapacidad como tragedia personal, propia del modelo médico, se presenta ahora como opresión social. En cualquier caso, la discapacidad es una construcción social, y la respuesta debe provenir de intervenciones en el entorno que remuevan las diversas barreras que conducían a la exclusión o marginación de las personas con discapacidad y hagan posible su integración y su participación en la vida social.

El modelo social, impulsado por el movimiento asociativo y por teóricos de las ciencias sociales, ha puesto de relieve la importancia de los factores externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad, y ha influido en el desarrollo de políticas sociales y legislativas antidiscriminatorias de las personas con discapacidad —por ejemplo, en el Reino Unido, lugar de origen del modelo, o en los Estados Unidos a través de los movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad, concebidas como grupo minoritario y discriminado—.⁷ No obstante, su omisión de las causas médicas u orgánicas de la discapacidad y su reducción a los factores sociales resulta contraintuitiva y deforma la realidad. Además, la radicalización y la politización del modelo han empobrecido su versión inicial,⁸ generando dificultades conceptuales para la comprensión y el tratamiento integrales de un fenómeno complejo como la discapacidad.⁹ La sobrevaloración de la sociedad como causa de la discapacidad y de la discriminación de las personas con discapacidad; la inadecuación del

⁵ Cfr. Oliver, M., Understanding Disability, cit. Los teóricos del modelo social se refieren también al modelo médico con la denominación "modelo individual". Así acentúan las diferencias y facilitan la comparación entre ambos modelos, destacando al tiempo la contribución de su modelo como reacción y superación del modelo precedente.

⁶ Cfr. Oliver, M., The Politics of Disablement, Basingstoke, Macmillan, 1990.

⁷ Cfr. Finkelstein, V., Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion, Nueva York, World Rehabilitation Fund, 1980.

⁸ Cfr. Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), Fundamental Principles of Disability, Londres, UPIAS-Disability Alliance, 1976.

⁹ *Cfr.* Thomas, C., "How is Disability understood? An Examination of Sociological Approaches", *Disability & Society* 19/6, 2004, pp. 569-583; Shakespeare, T., *Disability Rights and Wrongs*, Londres, Routledge, 2006; Vehmas, S. y Mäkelä, P., "The Ontology of Disability and Impairment: a Discussion of the Natural and Social Features", en Kristiansen, K. *et al.* (eds.),

modelo social para el tratamiento de ciertos tipos de discapacidad —por ejemplo, motivadas por deficiencias intelectuales severas—, especialmente en comparación con otros —por ejemplo, originadas por deficiencias visuales, auditivas o físicas—; la falta de consideración de factores distintos de los sociales que también influyen en la determinación de la discapacidad, sí reconocidos por el modelo médico; y una concepción estrecha y limitada de la justicia son aspectos cuestionables del modelo social.¹⁰

3. El modelo de la diversidad

Más reciente es el modelo de la diversidad,¹¹ que asume postulados del modelo social, acoge propuestas del movimiento de vida independiente, en particular el ejercicio de la libertad y la noción de independencia como control sobre la propia vida,¹² y, sobre todo, subraya el valor de la discapacidad en cuanto rasgo de la diversidad humana y factor de enriquecimiento social. La justicia para las personas con discapacidad no se logra negando la diferencia, mediante la asimilación y la homogeneidad, ni tampoco mitigándola, a través de medidas de compensación, sino por medio de la aceptación y el cuidado de la diferencia que implica la discapacidad.¹³

Arguing about Disability, cit., pp. 42-56; Shakespeare, T., Disability Rights and Wrongs Revisited, 2a. ed., Londres, Routledge, 2013.

¹⁰ Cfr. Shakespeare, T., Disability Rights and Wrongs, cit., y Stein, M. S., "Disability Human Rights", California Law Review 95, 2007, pp. 75-122, 91-93; Cox-White, B. y Boxall, S. F., "Redefining Disability: Maleficent, Unjust and Inconsistent", Journal of Medicine and Philosophy, 33, 2009, pp. 558-576; Terzi, L., "Vagaries of the Natural Lottery? Human Diversity Disability, and Justice: a Capability Perspective", en Brownlee, K. y Cureton, A. (ed.), Disability and Disadvantage, Oxford, Oxford University Press, 2009, pp. 86-111, 91-92; Shakespeare, T., Disability Rights and Wrongs Revisited, cit.; Riddle, C. A., "Defining Disability: Metaphysical not Political", Medicine, Health Care and Philosophy, 16, 2013, pp. 377-384.

¹¹ Cfr. Silvers, A., "No Talent? Beyond the Worst off! A Diverse Theory of Justice for Disability", en Brownlee, K. and Cureton, A. (ed.), Disability and Disadvantage, cit., pp. 163-199; Terzi, L., "Vagaries of the Natural Lottery? Human Diversity, Disability, and Justice: a Capability Perspective", op. cit., pp. 86-111; Guibet Lafaye, C.; Romañach Cabrero, J., "Diversity Ethics. An Alternative to Peter Singer's Ethics", Dilemata 3, 2010, pp. 95-116. visible en: http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37 (fecha de consulta: 30 de junio de 2014); Palacios, A. y Romañach, J., El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, Madrid, Diversitas, 2006.

¹² Cfr. Dejong, G., The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research, Michigan, Michigan State University, 1979; Shapiro, J. P., No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement, Nueva York, Three Rivers Press, 1993.

¹³ Cfr. Silvers, A., "No Talent? Beyond the Worst off! A Diverse Theory of Justice for Disability", op. cit.

Al igual que el modelo social, combinando el activismo asociativo y la contribución académica, el modelo de la diversidad ha dado visibilidad a la situación de las personas con discapacidad. Insiste en la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia, y la valora de forma positiva, como circunstancia que enriquece la identidad de nuestras sociedades: la discapacidad no impide vivir con plenitud y satisfacción; se trata únicamente de vivir de una manera diversa.

La definición de la discapacidad y de las políticas referidas a ellas necesita la perspectiva y la participación de las personas con discapacidad. Se debe contemplar la diferencia, en este caso derivada de la discapacidad o diversidad funcional, en cuanto hecho genérico, que como tal es un rasgo universal y universalizable: todos somos diferentes o diversos, y cada persona con discapacidad es diferente. Así lo afirma la tesis clásica de la justicia y a ello se orienta la igualdad de oportunidades, que pretende precisamente hacerse cargo de las diferencias. En cambio, es más cuestionable universalizar una diferencia específica, en este caso la discapacidad o la diversidad funcional; más aún, no sería deseable. Aceptar la discapacidad no es lo mismo que promoverla. Hay que reconocer y atender las necesidades de la persona con discapacidad, pero no convertir en absoluto uno de los rasgos de la identidad, pretendiendo la universalización o generalización de la discapacidad y con ello la perspectiva de una persona o de un grupo determinado.14 La discapacidad no debe recibir un tratamiento privilegiado, entre otras razones, porque, ceteris paribus, es preferible no tener una discapacidad. ¹⁵ El reconocimiento de la diversidad y la política identitaria, propia también del modelo social, tienen aspectos positivos, como la visibilidad de la discapacidad, el sentido de pertenencia, la identificación y el apoyo mutuos en la lucha contra la discriminación o la injusticia, pero un énfasis excesivo en la discapacidad como identidad puede anular la facultad de decisión individual, rehabilitar actitudes paternalistas que se quieren desterrar y resultar incompatible con la pretensión de justicia.16

¹⁴ Opone también el argumento de la universalización ante algunas propuestas del modelo de la diversidad Asís, R. de, "Presentación", en Palacios, A. y Romañach, J., *El modelo de la diversidad, cit.*, pp. 15-25.

¹⁵ Cfr. Silvers, A., "On the Possibility and Desirability of Constructing a Neutral conception of disability", Theoretical Medicine 24, 2003, pp. 471-487.

¹⁶ Cfr. Gutmann, A., La identidad en democracia, trad. de Estela Otero, Buenos Aires, Katz, 2008.

4. El modelo del bienestar

El modelo del bienestar o bienestarista (*welfarist*) propone una noción de discapacidad distinta de la noción cotidiana, pues ésta puede ser apta para los casos paradigmáticos pero no para los más controvertidos, y también distinta de la sostenida por los dos modelos principales: el modelo médico, referido al funcionamiento normal de la especie, y el modelo social. Para la concepción bienestarista, la discapacidad es una propiedad física o psicológica estable de un sujeto que conduce a la reducción de su nivel de bienestar en determinadas circunstancias. Está basada en la noción de lo dañino (*harmful*) o perjudicial, entendido de modo instrumental: algo es dañino o perjudicial por sus efectos o consecuencias, y no intrínsecamente malo.

La discapacidad no hace referencia a ninguna normalidad biológica o estadística ni a la deficiencia (*impairment*), sino a cualquier propiedad del sujeto. Esta noción tiene una dimensión normativa intrínseca: lo que reduce el bienestar es instrumentalmente malo y debe corregirse para eliminar el daño o también mediante la modificación de las circunstancias. Es relativa a la persona y dependiente del contexto, de los factores internos y externos; es, además, una condición ubicua: todos sufrimos alguna discapacidad en el sentido bienestarista; es un concepto de grado, no de umbral. Por último, su aplicación depende de la noción de bienestar (*well-being*). ¹⁸

Acentuar la importancia de la autonomía y la individualidad de cada persona con discapacidad es un acierto del modelo del bienestar, así como referir su definición tanto a factores internos o personales como a factores externos o contextuales. Por otra parte, la concepción gradual de la discapacidad resulta coherente con su carácter ubicuo y genérico, si bien la ausencia de un mínimo —umbral— para determinar su existencia dificulta la universalización de los criterios de evaluación y tratamiento, y puede desembocar en un subjetivismo o una arbitrariedad cuestionables. Desde un plano metodológico y conceptual, resulta discutible la afirmación de que la noción de discapacidad es innecesaria. Desde un plano valorativo, este modelo debería responder a un par de interrogantes, teniendo presente las propuestas de otros modelos e incluso situaciones o estados reales: ¿no es posible el bienestar (well-being) de una persona con discapacidad o diversidad funcional?; ¿es la discapacidad siempre dañina? Un último aspecto cuestionable es el riesgo de incurrir en un paternalismo injustificado, pues no se aclara si la decisión sobre lo dañino

¹⁷ *Cfr.* Kahane, G. y Savulescu, J., "The Welfarist Account of Disability", en Brownlee, K. y Cureton, A. (eds.), *Disability and Disadvantage*, cit., pp. 14-53.

¹⁸ Cfr. Ibidem, pp. 25-31.

o perjudicial y el bienestar es producto de una definición autónoma de cada individuo o de un juicio heterónomo; además, su noción podría conducir a la imposición —y no meramente la sugerencia— de ciertos funcionamientos.

Una noción de discapacidad con vocación normativa necesita unos mínimos compartidos si no quiere multiplicar las definiciones de discapacidad, prácticamente una por cada individuo. El intento de una definición no esencialista puede conducir a un patrón de bienestar excesivamente subjetivo, quizá con la intención de diferenciarse del resto de los modelos: si fuera objetivo se aproximaría al modelo médico y si existiera una desviación social podría asemejarse al modelo social. Con todo, tal grado de subjetivismo hace casi imposible el diálogo.

5. El modelo biopsicosocial

Las críticas conceptuales y prácticas al modelo médico, reflejado en la CIDDM 1980, movieron a la Organización Mundial de la Salud a revisar su clasificación y su definición de discapacidad con el propósito de armonizar la aproximación médica y la aproximación social. El resultado de esta síntesis es la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF 2001). El cambio de enfoque es perceptible: de una clasificación de consecuencias de enfermedades (CIDDM 1980) a una clasificación de "componentes de salud" (CIF 2001) de aplicación universal, válida para todas las personas y no sólo para las personas con discapacidad, e integrando aspectos biomédicos y sociales. 19

Los elementos clave de la CIF son las funciones, las actividades y la participación, así como los factores ambientales o contextuales. Su contrapartida está constituida por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, que se refieren a los problemas o dificultades en alguno de los componentes anteriores. En otras palabras, los aspectos positivos y negativos de la salud y la vida de un individuo. Ahora el significado de la discapacidad ya no depende sólo de la persona sino también de los grupos sociales de los que forma parte. De la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual se ha pasado a la discapacidad como diferencia y al reconocimiento de la responsabilidad social. La discapacidad es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos facto-

¹⁹ Cfr. Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), cit., pp. 4-8.

res de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales que interactúan con ellos.²⁰

En consecuencia, la discapacidad deja de ser una categoría meramente negativa, pues presenta rasgos que obligan a considerar a la persona con discapacidad a partir de sus capacidades y su actuación o funcionamiento, a la mejora e incremento de tales posibilidades de actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo. Asimismo, obliga a examinar la situación de cada persona con discapacidad no de forma genérica, sino en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares de la persona y del entorno. La discapacidad remite a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades. Esto es, la discapacidad es una categoría global que abarca una variabilidad, graduabilidad y heterogeneidad de situaciones personales.

III. EL MODELO DE LOS DERECHOS

1. Rasgos básicos

Los rasgos de los derechos convierten al modelo de los derechos en el más adecuado para explicar el significado normativo de la discapacidad. Los derechos humanos son un lenguaje compartido de la filosofía práctica con pretensión de validez universal. Se reconocen en razón de la condición de persona, sin otra exigencia, y reflejan y garantizan valores de forma universal. Constituyen, *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico que pretenda respuestas justas en materia de discapacidad. Además de la universalidad objetiva o de contenido, los derechos son universales desde un punto de vista subjetivo, tanto en relación con sus titulares (todas las personas) como en relación con sus destinatarios (eficacia *erga omnes*: individuos, grupos y poderes públicos).²¹

Por otra parte, los derechos identifican, enuncian y garantizan las condiciones y los bienes básicos para una vida digna, en forma de pretensiones justificadas y exigibles, a través de su triple dimensión: 1) son una categoría moral que expresa las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad, en este caso en materia de discapacidad; 2) son una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las

²⁰ *Ibidem*, pp. 4-22 y 262.

²¹ Cfr. Alexy, R., en Seoane, J. A. (ed.), La institucionalización de la justicia, trad. de José Antonio Seoane et al., 2a. ed. ampliada, Granada, Comares, 2010, pp. 61-67.

Constituciones, y en las más relevantes disposiciones, declaraciones y convenios regionales e internacionales, como la Convención. Además son normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos, y 3) finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales, que articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos y actúan como principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

2. Fundamento

La integración de las respuestas de los modelos explicativos de la discapacidad a través del modelo de los derechos debe ser completada con otras aportaciones teóricas que fundamentan su interpretación, aplicación y desarrollo. Tres propuestas, emparentadas con los principios generales de la Convención y con los rasgos de los restantes modelos, sirven de fundamento del modelo de los derechos.

A. Capacidades

La primera propuesta teórica es el enfoque de las capacidades (*capabilities approach*).²² La finalidad última de la intervención política, ética y jurídica en materia de discapacidad no debe ser el conocimiento del grado de satis-

Sobre el enfoque de las capacidades, cfr. Sen, A., Desarrollo como libertad, trad. de Esther Rabasco y Luis Toharia, Barcelona, Planeta, 2000; Nussbaum, M. C., Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión, trad. de Ramón Vilà Vernis y Albino Santos Mosquera, Barcelona, Paidós, 2007; Nussbaum, M. C., Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano, trad. de Albino Santos Mosquera, Barcelona, Paidós, 2012. Sobre las relaciones entre capacidades y discapacidad efr. Burchardt, T., "Capabilities and Disability: the Capabilities Framework and the Social Model of Disability", Disability & Society, 19/7, 2004, pp. 735-751; Nussbaum, M. C., Las fronteras de la justicia, cit., pp. 107-225; Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, M. S., "La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades de Amartya Sen", Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 20, 2008, pp. 64-94; Bonete Perales, E., Ética de la dependencia, Madrid, Tecnos, 2009, pp. 117-135. Sobre las relaciones entre capacidades y derechos, cfr. Sen, A., "Elements of a Theory of Human Rights", Philosophy & Public Affairs 32/4, 2004, pp. 315-356; Sen, A., "Human Rights and Capabilities", Journal of Human Development, 6/2, 2005, pp. 151-166; Ricoeur, P., "Capabilities and Rights", en Deneulin, S. et al. (eds.), Transforming Unjust Structures: the Capability Approach, Dordrecht, 2006, pp. 17-26; Nussbaum, M. C., Las fronteras de la justicia, cit., pp. 82-92, 171-174, 283-289; Vizard, P. et al., "Introduction: The Capability Approach and Human rights", Journal of Human Development and Capabilities, 12/1, 2011, pp. 1-21; Nussbaum, M. C., "Capabilities, Entitlements, Rights: Supplementation and Critique", Journal of Human Development and Capabilities, 12/1, 2011, pp. 23-37; Nussbaum, M. C., Crear capacidades, cit., pp. 83-123.

facción o bienestar personales. Tampoco puede ser proporcionar bienes o recursos, pues idénticos recursos materiales no garantizan necesariamente una igualdad real ni un margen suficiente de libertad para desarrollar el propio programa vital, y pueden resultar inútiles o insuficientes para algunas personas con discapacidad. Los individuos varían en sus necesidades de recursos y en sus capacidades para convertirlos en posibilidades vitales o funcionamientos valiosos; además, existen obstáculos sociales, ligados a la estructura de la comunidad y a la elección de políticas públicas, sociales, económicas y jurídicas que reflejan la jerarquía de bienes en una determinada sociedad. Tampoco se han de primar directamente los funcionamientos en lugar de las capacidades: aquéllos señalan lo que la persona hace o es, y éstas lo que la persona puede o es capaz de hacer y ser. Primar los funcionamientos implica subordinar la autonomía individual, porque es posible garantizarlos sin tomarla en consideración; además, apunta a una igualdad de resultados, lo que se traduce, asimismo, en una merma de la facultad de autodeterminación.

La noción apropiada es la noción de capacidad (capability), cuyo objetivo es proporcionar a los ciudadanos los medios necesarios para elegir, actuar y tener una opción realista para poder elegir lo más valioso. Las capacidades, que son las facultades básicas de elección y libre configuración de la propia vida, fomentan la capacidad de hacer y ser, y establecen una conexión directa entre capacidad, libertad e igualdad. Han de entenderse como capacidades combinadas: capacidades internas del individuo junto con condiciones externas adecuadas. Se configuran como posibilidades u oportunidades, que dejan margen de libertad para que cada individuo defina su bien y sea el principal agente de su vida. Su ejercicio exige condiciones básicas de igualdad, entendida como igualdad de oportunidades —o capacidades— y no de resultados —o funcionamientos—. La complementariedad de libertad e igualdad se refuerza con la realizabilidad múltiple de las capacidades, esto es, la diversidad de concreciones posibles en razón de las circunstancias y las elecciones.

Una lista abierta de las capacidades centrales aptas para garantizar una vida acorde con la dignidad y concebidas como derechos humanos básicos definitorios de la justicia social básica: 1) vida; 2) salud física; 3) integridad física; 4) sentidos, imaginación, pensamiento; 5) emociones; 6) razón práctica; 7) afiliación; 8) otras especies; 9) juego; 10) control sobre el propio entorno: *a)* político, y *b)* material.²³

²³ Cfr. Nussbaum, M. C., Crear capacidades, cit., pp. 53-55.

B. Funcionamientos seguros

Un complemento teórico del enfoque de las capacidades proviene del enfoque de los funcionamientos seguros.²⁴ Para este enfoque la capacidad es una noción ambigua, no siempre usada en un mismo sentido y de forma coherente; además, el concepto de funcionamiento que maneja el enfoque de las capacidades es en ocasiones demasiado vago. En su lugar se propone la noción de oportunidad para el funcionamiento o de oportunidades genuinas para funcionamientos seguros, que resulta más precisa e intuitivamente más comprehensiva, pues no se trata únicamente de garantizar un determinado nivel de funcionamiento en el momento presente sino de su mantenimiento a lo largo del tiempo, garantizando la seguridad de la capacidad (capability security). Se trata, además, de disponer de alternativas razonables y seguras de actuación, evitando la exposición a riesgos extremos o el sacrificio de otras capacidades o funcionamientos. En esto consiste una oportunidad genuina o auténtica y un funcionamiento seguro (secure functioning).

Partiendo de la concepción de la discapacidad como una forma de desventaja social, caracterizada por un número reducido de auténticas oportunidades para funcionamientos seguros, y de la necesidad de tratar la discapacidad como un problema de justicia social, este enfoque señala tres factores que pueden causar la desventaja social derivada de la discapacidad: los recursos internos, los recursos externos y el marco o estructura social. Los recursos internos equivaldrían a las capacidades internas, en tanto que los recursos externos y el marco social equivaldrían a las condiciones externas. En línea con el modelo social de la discapacidad, este enfoque enfatiza la acción en la estructura o marco social, defendiendo como modelo principal de política social en materia de discapacidad la mejora del estatus, en lugar de centrarse en otras políticas o estrategias de intervención, como la compensación, las mejoras personales o las mejoras en los recursos.

Aunque ya presente en el enfoque de las capacidades, el enfoque de los funcionamientos seguros enriquece el lenguaje y la ética de la justicia con el lenguaje y la ética del cuidado, subrayando la dimensión activa y comunitaria. La importancia de la dimensión social e institucional de las respuestas a la discapacidad en clave de derechos, a través de normas jurídicas como

²⁴ *Cfr.* Wolff, J., "Addressing Disadvantage and the Human Good", *Journal of Applied Philosophy*, 19/3, 2002, pp. 207-218; Wolff, J., "Disability Among Equals", en Brownlee, K. y Cureton, A. (eds.), *Disability and Disadvantage*, *cit.*, pp. 112-137; Wolff, J., *Ethics and Public Policy. A Philosophical Inquiry*, Londres, Routledge, 2011, pp. 146-169; Wolff, J. y De-Shalit, A., *Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 2007.

la Convención o sus desarrollos legislativos nacionales, se refleja en nuevas categorías en la lista de capacidades humanas básicas: 11) hacer bien a los otros, en el sentido de ser capaces de cuidar a los demás como forma de expresión de la propia humanidad, y ser capaz de expresar gratitud; 12) respetar y cumplir el derecho, es decir, tener la posibilidad de vivir dentro de los límites del derecho, sin sentirse obligado o forzado a incumplir la ley, o a estafar, engañar o defraudar a otras personas e instituciones; 13) comprender el derecho, tanto las obligaciones que impone como los derechos y facultades que otorga, así como las oportunidades que ofrece, lo que exige un sistema jurídico accesible e inteligible.

El cuidado de la discapacidad está presente en las diversas capacidades básicas y funcionamientos seguros, y amplía su rango al establecer condiciones que garanticen su cuidado y mantenimiento en el tiempo; esto permite, por ejemplo, la atención adecuada a deficiencias congénitas y a problemas o situaciones de carácter crónico y no puntual o transitorio. Además, los conceptos y las tres nuevas categorías de capacidades centrales enriquecen el enfoque de las capacidades²⁵ y confirman la idoneidad del modelo de los derechos. La categoría 11 enfatiza la dimensión del cuidado de los demás y la dimensión social de dicho cuidado, y las categorías 12 y 13 destacan la importancia del conocimiento y respeto del entramado normativo que regula la discapacidad, especialmente de las normas jurídicas, encabezadas por la Convención.

C. Reconocimiento, participación y representación

El reconocimiento ha merecido la atención de las teorías de la justicia, revelándose como una categoría adecuada para explicar y justificar las relaciones entre la justicia y la discapacidad.²⁶ El reconocimiento como pretensión de justicia da cuenta del paso de la voz activa a la voz pasiva, de reconocer a ser reconocido y al reconocimiento recíproco.²⁷

²⁵ Cfr. Nussbaum, M. C., Crear capacidades, cit., en especial pp. 63-65.

²⁶ Cfr. Guibet Lafaye, C. y Romañach Cabrero, J., "Diversity Ethics", op. cit., pp. 101-104; Bonete Perales, E., Ética de la dependencia, cit., pp. 74-82.

²⁷ Cfr. Taylor, C., El multiculturalismo y la "política del reconocimiento", trad. de Mónica Utrilla de Neira, México, Fondo de Cultura Económica, 1993, pp. 43-107; Honneth, A., La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales, trad. de Manuel Ballestero, Barcelona, 1997; Honneth, A., "Redistribución como reconocimiento: respuesta a Nancy Fraser", en Fraser, N. y Honneth, A., ¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político, trad. de Pablo Manzano, Madrid-A Coruña, Morata-Fundación Paideia Galiza, 2006, pp. 89-148; Ricoeur, P., Caminos del reconocimiento. Tres estudios, trad. de Agustín Neira, Madrid, Trotta,

La justicia, como reconocimiento en relación con la discapacidad, se ordena en dos dimensiones. La primera es el reconocimiento subjetivo o individual de cada persona, que requiere la identificación o conocimiento de uno mismo y de sus capacidades y atributos, entre ellos la discapacidad, y el posterior reconocimiento de uno mismo y aceptación como persona con tales atributos, mediante la autoconfianza, el autorrespeto y la autoestima.²⁸ Esto se ratifica en una segunda dimensión, referida al reconocimiento intersubjetivo: ser reconocido por los demás es necesario para completar la propia identidad y para reconocerse uno mismo. Existen tres niveles o formas de reconocimiento recíproco: amor, reconocimiento jurídico y estima social, cuya negación o menosprecio plantean distintos problemas de justicia.²⁹ No todas estas formas de reconocimiento son exigibles ni están amparadas por el modelo de los derechos, que se orienta a la dimensión del reconocimiento recíproco o intersubjetivo, y dentro de ésta a su segunda forma, el reconocimiento jurídico. El reconocimiento individual y las otras formas de reconocimiento intersubjetivo influyen en el desarrollo y la aplicación del reconocimiento jurídico a través de los derechos, pero no alcanzan su grado de exigibilidad.

Por su conexión con la mejora del estatus y la condición social sugerida por el enfoque de los funcionamientos seguros resulta de interés el modelo de reconocimiento basado en el estatus.³⁰ Más que una cuestión de autorrealización, el reconocimiento sería una cuestión de justicia social. La preocupación por la justicia sitúa en un plano de equidad a todos los individuos y permite actuar con independencia de la opinión o valoración del sujeto: las condiciones que nieguen la equidad en la participación social, aún aceptadas, son injustas y han de ser eliminadas.³¹ Esta perspectiva social o institucional, más allá del individuo, vincula el reconocimiento con la exigencia normativa de paridad participativa, que actúa como criterio

^{2005;} Gutmann, A., La identidad en democracia, cit.; Fraser, N., "La justicia social en la era de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación", en Fraser, N. y Honneth, A., ¿Redistribución o reconocimiento? Un debate filosófico-político, cit., pp. 17-88; Fraser, N., Escalas de justicia, trad. de Antoni Martínez Riu, Barcelona, Herder, 2008; Cortina, A., Justicia cordial, Madrid, Trotta, 2010.

²⁸ Cfr. Honneth, A., La lucha por el reconocimiento, cit.; Ricoeur, P., Caminos del reconocimiento, cit., pp. 15-31, 253 y ss.

²⁹ Cfr. Honneth, A., La lucha por el reconocimiento, cit., pp. 114 y ss.

³⁰ Sin referirse específicamente a la discapacidad *cfr.* Fraser, N., "La justicia social en la era de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación", *op. cit.*, pp. 51 y ss., y Fraser, N., *Escalas de justicia, cit.*, pp. 31 y ss.

³¹ *Cfr.* Fraser, N., "La justicia social en la era de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación", *op. cit.*, pp. 36-39, 51.

normativo de evaluación de las injusticias³² y justifica la incorporación de la participación a las condiciones básicas de justicia para el tratamiento de las personas con discapacidad.

La justicia es concebida en una triple dimensión: redistribución, reconocimiento y representación,³³ y su logro exige remover los obstáculos institucionalizados y no institucionalizados que impidan la participación de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad con el resto de los ciudadanos. Además de la distribución injusta de capacidades y oportunidades genuinas para funcionamientos seguros,³⁴ y la falta de reconocimiento recíproco o el reconocimiento erróneo, aparece un tercer tipo de injusticia, por falta de representación o representación fallida, a causa de la negación de la voz y el voto de las personas con discapacidad en las deliberaciones y en los procesos públicos de toma de decisiones.³⁵

La consecuencia es que el reconocimiento debe ser previo a la distribución, y tal precedencia mejora la justificación de la distribución, pues posibilita la inclusión de las personas con discapacidad en la determinación deliberativa de las condiciones de la justicia. Se refuerza así la participación y también la representación, propia de la dimensión política de la justicia y entendida como asunto de pertenencia social y como oportunidad de intervenir plenamente como igual en los procesos públicos de argumentación y deliberación. Este reconocimiento de la persona con discapacidad como participante de una comunidad deliberativa enlaza finalmente las bases teóricas del modelo de los derechos con las teorías deliberativas y las teorías discursivas.³⁶

IV. CONCLUSIONES

1. Teoría y praxis

La conquista de los derechos de las personas con discapacidad no es únicamente el resultado de la acción política sino también de la actividad científica

³² Cfr. Fraser, N., Escalas de justicia, cit., pp. 39, 117.

³³ Cfr. ibidem, pp. 22, 108-118.

³⁴ En coherencia con las otras dos bases teóricas del modelo de los derechos (capacidades y funcionamientos seguros), me separo en este punto de la tesis de Fraser, que habla de distribución socioeconómica centrada en los recursos y de injusticias por falta de recursos. *Cfr. ibidem*, pp. 39 y 40.

³⁵ *Ibidem*, pp. 39 y 40, 117-118.

³⁶ *Cfr.* Cortina, A., *Justicia cordial, cit.*, pp. 95-116, aludiendo a las capacidades; Alexy, R., *La institucionalización de la justicia, cit.*, pp. 61 y ss., ocupándose de los derechos y la justicia.

y la reflexión. Con estrategias y argumentos diversos, cada modelo contribuye a caracterizar, definir e incluso denominar la discapacidad. El modelo de los derechos propone una vía para corregir sus deficiencias y armonizar sus aportaciones, delimitando un marco de referencia básico de carácter conceptual y normativo.

De una parte, adoptando como punto de partida científico-conceptual el modelo biopsicosocial (CIF 2001), refuerza la relación entre los factores internos o individuales —tipo de discapacidad, actitud hacia ella, capacidades personales— y los factores externos, sociales o contextuales —actitudes y reacciones sociales, obstáculos físicos, institucionales, económicos, etcétera— de la discapacidad. Es decir, no omite o infravalora la dimensión médica y la referencia a la deficiencia que origina las limitaciones funcionales o de participación de la persona con discapacidad, atribuyendo éstas únicamente a las barreras u obstáculos sociales o reduciéndolas a su apreciación diferente y positiva. La discapacidad puede ser entendida correctamente como un hecho institucional, pero eso no implica que sea pura construcción social o que pueda ser definida exclusivamente en términos de hechos institucionales. Existen hechos o realidades que no dependen de nuestras preferencias, valoraciones o actitudes. En la base de los hechos institucionales están los hechos brutos,³⁷ y en la base de la discapacidad está una deficiencia. Por ello no es posible reducir la noción de discapacidad a la dimensión social o definirla sólo a partir de su consideración como algo diferente y valioso o enriquecedor, sino que exige considerar también su inevitable dimensión biológica o "médica.38"

De otra parte, acepta que la discapacidad, como diferencia y como parte de la diversidad humana, no es un mero *factum*, sino que presenta un contenido valorativo positivo: el reconocimiento de la diferencia y la identidad singular de las personas con discapacidad ha alcanzado estatuto jurídico mediante la Convención (artículo 3.d), CRPD). No obstante, ni la discapacidad implica siempre una desventaja u opresión social, ni todas las situaciones de desventaja son discriminatorias, ni toda pretensión subjetiva o de reconocimiento, incluso legítima, es un auténtico derecho. El modelo de los derechos no abarca íntegramente la identidad moral de la persona con discapacidad, y exige analizar qué pretensiones o expectativas de recono-

³⁷ Cfr. Searle, J. R., La construcción de la realidad social, trad. de Antoni Domènech, Barcelona, Paidós, 1997; del mismo autor, Making the Social World: the Structure of Human Civilization, Oxford-Nueva York, Oxford University Press, 2010.

³⁸ *Cfr.* Vehmas, S., "Philosophy and Science: the Axes of Evil in Disability Studies?", *Journal of Medical Ethics* 34, 2008, pp. 21-23; Vehmas, S. y Mäkelä, P., "The Ontology of Disability and Impairment", *op. cit.*, pp. 49-53.

cimiento legítimas son un auténtico derecho y merecen un reconocimiento jurídico justo. El carácter práctico del modelo de los derechos, que no persigue tanto la precisión conceptual cuanto una concepción suficientemente sólida y justificada para combatir la discriminación y opresión, y garantizar un tratamiento justo de las personas con discapacidad, rechaza una admisibilidad amplia de las demandas de reconocimiento de la diferencia y la diversidad basadas en la confianza, la aprobación personal o la solidaridad; éstas, aunque puedan estar en la base de las políticas sociales y legislativas e influir en su aplicabilidad y eficacia, no presentan el mismo estatuto normativo ni idéntico grado de exigibilidad.

2. Discapacidad, autonomía y dependencia

El ideal normativo del modelo de los derechos no es la igualdad sino la autonomía de las personas con discapacidad. Así ha de ser, en la medida en que la organización jurídico-política y la fundamentación ética de las sociedades occidentales contemporáneas descansan en la autonomía personal, entendida no únicamente como una propiedad, sino como un ideal regulativo valioso que exige ser realizado, también en el caso de la persona con discapacidad. Al igual que la discapacidad, la autonomía es una noción relacional, contingente, variable y graduable que cada individuo puede o no tener, en diversa medida y duración, y que se declina de tres modos: como autonomía decisoria, su sentido clásico, referida a la libertad de elección o capacidad de la persona para deliberar y decidir(se) por un curso de acción entre un conjunto de opciones valiosas; como autonomía informativa, que consiste en el poder del individuo de disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, y como autonomía funcional o ejecutiva, que alude a la libertad de acción (actuación o abstención) y a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas, de acuerdo con las propias capacidades y los condicionantes sociales y políticos.³⁹

Pero no todo es autonomía. La condición humana sintetiza dos rasgos aparentemente antagónicos: la autonomía y la dependencia. Superamos nuestra vulnerabilidad y limitaciones mediante el ejercicio de nuestras capacidades y la búsqueda de apoyos en un contexto social, y unos vínculos que nos configuran. Por ello, la independencia personal de la persona con discapacidad (artículo 3.a), CRPD) debe ser entendida como interdependencia reflexiva, en

³⁹ *Cfr.* Seoane, J. A., "Las autonomías del paciente", *Dilemata* 3, 2010, pp. 61-75, visible en: http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35 (fecha de consulta: 30 de junio de 2014).

la que el reconocimiento de la dependencia y su conversión en oportunidad de vida son las claves de la autonomía.⁴⁰ Y la mención de su autonomía individual (artículo 3.a), CRPD) remite a la capacidad de expresar el carácter personal de la propia vida en sus decisiones y acciones, con conciencia de sus limitaciones y de la necesidad de servicios y sistemas de apoyo, personales y materiales, que posibiliten el ejercicio de sus capacidades y derechos, así como la inclusión y la participación plena y efectiva en la comunidad, en igualdad de condiciones (artículos 10., 30., 90., 12, 19, CRPD).

Esta perspectiva explica que la participación se considere una condición básica presente en varios lugares y modos en el texto de la Convención: Preámbulo (letras *e*, *m*, *y*), noción de discapacidad (artículo 10., párrafo segundo, CRPD), principio general (artículo 3.c), CRPD) y derecho (artículos 29 y 30, así como artículos 19, 24 y 26, CRPD), desdoblándose como representación o participación política (artículo 29, CRPD). A través de la autonomía y de otras capacidades y derechos, la persona con discapacidad participa en diferentes áreas de la vida social; y a la inversa, su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones exige la promoción de sus capacidades y la garantía de procedimientos, materiales y sistemas de apoyo que permitan ejercer su autonomía.

3. La realización de los derechos

Estos rasgos ponen de manifiesto la principal debilidad del modelo de los derechos: su realizabilidad.⁴¹ Los derechos ejemplifican la primacía de lo sustantivo, la persona, y representan el cauce jurídico, moral y político para la intervención en materia de discapacidad. Además, la Convención refleja la universalización y generalización del modelo de los derechos.⁴² Sin embargo, ni la universalización de los derechos ni un adecuado desarrollo jurídico garantizan su aceptación ni la consecución de los fines perseguidos. Ejemplo de esta dificultad es la propia Convención, que no es una respuesta completa ni óptima, por ser en parte un texto —pactado—resultado de la negociación política.⁴³ El nuevo paradigma de la discapa-

⁴⁰ Cfr. MacIntyre, A., Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes, trad. de Beatriz Martínez de Murguía, Barcelona, Paidós, 2001.

⁴¹ Este reproche es atribuible igualmente a los restantes modelos, y si cabe en mayor medida, por su carácter estipulativo y por carecer de la normatividad de los derechos y de la legitimidad de su formulación.

⁴² Cfr. Asís, R. de, "Presentación", op. cit., pp. 18 y 19.

⁴³ *Cfr.* Kayess, R. y French, P., "Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities", *op. cit.*, pp. 33 y 34.

cidad no puede provenir únicamente de un cambio jurídico, pues necesita el complemento de un cambio social, a través de la educación y la toma de conciencia de la situación de la discapacidad y la adopción de medidas de transformación (artículos 40. y 80., CRPD). Cierto cambio puede iniciarse a través del derecho y los derechos, pero el auténtico logro es el cambio de las actitudes individuales y sociales, más aún tras confirmar que la discapacidad es pluridimensional y nos afecta a todos.

El derecho aspira a la justicia. Una ordenación digna de la convivencia sí puede obtenerse a través de su intervención, pero no ha de pedirse al derecho más de lo que puede dar. Si la respuesta jurídica es insuficiente, una justicia real en materia de discapacidad podría requerir una actitud complementaria. Más allá de la justicia se halla la solidaridad, que significa adhesión o ayuda incondicionales, generosidad y apertura sin tasa, 44 y este comportamiento no puede ser impuesto mediante las instituciones y las normas jurídicas, de alcance limitado. La solidaridad, inconmensurable, es un movimiento hacia los demás que no repara en qué consiste o a cuánto asciende lo debido; llega a dar más de lo exigido, a trascender el mínimo justo para alcanzar el máximo humano.

Aunque la misión de los derechos humanos es hacer justicia, quizá convenga reivindicar la solidaridad como remedio complementario a los defectos y errores de nuestras sociedades ante las personas con discapacidad. Restaurar el equilibrio y proporcionar el reconocimiento debido representa un deber de justicia, pero la desigualdad del tratamiento a las personas con discapacidad es tan acentuada en algunas áreas que la tarea inmediata de los tiempos venideros podría ser, propiamente, alcanzar la justicia a través de la solidaridad..., con una precisión: la solidaridad es índice de la sensibilidad moral de la sociedad y estímulo de conductas valiosas, pero no ha de incurrirse en su inflación. Lo decisivo es la transformación de los deberes de solidaridad en deberes de justicia. La solidaridad tendría que ser concebida como una virtud de emergencia, esto es, aquella que no podría desear su condición, la situación de emergencia a la que sale al paso; 45 eliminarla sería su verdadero destino. 46 En

⁴⁴ En un sentido análogo, con apoyo en Alasdair McIntyre (MacIntyre, A., *Animales racio-nales y dependientes, cit.*), se propone como virtud del reconocimiento de la dependencia la justa generosidad en Bonete Perales, E., *Ética de la dependencia, cit.*, pp. 77-79.

⁴⁵ Sin referirse específicamente a la solidaridad, *cfr.* Jonas, H., "En el umbral del futuro: valores de ayer y valores para mañana", *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad*, trad. de Carlos Fortea Gil, Barcelona, Paidós, 1997, pp. 41-54.

⁴⁶ Junto a la libertad, la igualdad y la dignidad, la solidaridad ha sido considerada uno de los cuatro valores básicos del tratamiento jurídico de las personas con discapacidad por Campoy Cervera, I., "Reflexiones acerca de los derechos de las personas con discapacidad", en Campoy Cervera, I. (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad, cit.*, pp. 7-27. Son también

Este libro forma parte del acervo de la Biblioteca Juridica Virtual del Instituto de Investigaciones Juridicas de la UNAM http://www.juridicas.unam.mx http://biblio.juridicas.unam.mx/bjv

DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

313

otras palabras, el porvenir inmediato podrá contemplar conductas solidarias de la ciudadanía, pero el auténtico objetivo es la extinción de la solidaridad como agente de las respuestas jurídicas y aun sociales. Se ha de reclamar la conversión de la solidaridad en justicia: no apelar a la dación desequilibrada e inexigible de la solidaridad, sino dar a cada persona con discapacidad lo que le corresponde, que es el reconocimiento y el respeto de su dignidad y libertad iguales, y de todos los derechos y obligaciones que de ello se derivan. Al igual que el resto de ciudadanos, lo justo es una vida digna y de calidad, ejerciendo sus capacidades para conquistar la autonomía y la felicidad.

de igualdad y solidaridad. A propósito de una Convención internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad", en Campoy Cervera, I. (ed.), Los derechos de las personas con discapacidad, cit., pp. 35-57; Palacios, A. y Romañach, J., El modelo de la diversidad, cit., p. 208, y, respecto de la noción de dependencia, Asís Roig, R. de y Palacios, A., "Aproximación al concepto de dependencia", en Fernández Liesa, C. (coord.), Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional, cit., pp. 15-45, 38-42. Por el contrario, en consonancia con la tesis defendida en el texto, se afirma la inadecuación jurídica de la solidaridad o los "derechos de solidaridad" en el ámbito de la discapacidad en García Añón, J., "Los derechos de las personas con discapacidad y las medidas de acción afirmativa en el ordenamiento jurídico español", en Campoy Cervera, I. (ed.), Los derechos de las personas con discapacidad, cit., pp. 75-112.

partidarios de la solidaridad en este ámbito Pérez Luño, A. E., "Reflexiones sobre los valores