

La discapacidad desde un enfoque de DDHH

Más de tres millones de personas con discapacidad viven en Perú, lo que representa el 10,3% de la población[1]. A pesar de los avances en el reconocimiento de sus derechos - en gran medida



normas-, persisten obstáculos que impiden su participación plena en la sociedad[2]. Por ejemplo, barreras para acceder a servicios de salud, educación y oportunidades de empleo en igualdad de condiciones con las demás personas[3]. Esta situación excluyente es reforzada por actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, en particular, aquellas con discapacidad intelectual y/o psicosocial.

¿Cómo entender y abordar el tema de la discapacidad?

A fin de comprender mejor cómo se ha venido abordando la discapacidad, su definición, las actitudes sociales y la respuesta del Estado frente a este colectivo, cabe revisar los modelos de la prescindencia, de la caridad, el modelo médico rehabilitador, el modelo social y el modelo de derechos humanos[4]. Para empezar, el modelo de la prescindencia presenta a la discapacidad como un castigo divino y a las personas con discapacidad como una carga social. Los infanticidios de niños y niñas con discapacidad durante la antigua Grecia o Roma, y la política eugenésica contra estas personas durante el régimen Nazi responden a este planteamiento.

Por su parte, el modelo de la caridad lo percibe como una tragedia y a las

personas con discapacidad como dependientes, meros receptores de la buena voluntad de otros. Esta lógica justifica la creación de casas y programas de beneficencia, así como las teletones que suelen basarse en la lástima por las personas con discapacidad, en lugar de empoderarlas[5].

De otro lado, el modelo médico rehabilitador considera a la discapacidad como un problema de la persona y se enfoca en sus deficiencias. Se percibe a las personas con discapacidad como “enfermas”, pacientes a quienes se debe curar o rehabilitar para su “normalización”, y como objetos de protección a quienes se les puede sustituir en la toma de sus decisiones. Es una perspectiva paternalista y excluyente que admite instituciones de salud mental y escuelas que segregan a personas con discapacidad al considerarles como “anormales” o incluso “peligrosas”.

En contraposición, el modelo social plantea que la discapacidad es una construcción social, resaltando que es en la interacción entre la persona con una deficiencia y su entorno donde se genera la discriminación y la discapacidad. Al estar frente a una “sociedad discapacitante”[6], el Estado con la participación activa de las mismas personas con discapacidad tiene la obligación de eliminar las barreras impuestas por la sociedad para garantizar igualdad de oportunidades. Bajo este razonamiento se implementa una política de educación inclusiva[7].

La discapacidad como un tema de derechos humanos

El Estado peruano tiene la obligación de promover los aportes de las personas con discapacidad a la sociedad e informar a esas personas, sus familias y sus comunidades sobre sus derechos, así como combatir estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o la Convención)[8], inspirada en el modelo social y parte de nuestra legislación, plantea 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”[9]. Por ejemplo, la imposibilidad de caminar, de ver u oír son deficiencias; pero, la falta de sillas de ruedas y rampas, de formatos accesibles como el Braille o de lengua de señas es lo que produce la discapacidad al no permitir a estas personas participar al igual que otros en la sociedad.

Si bien la Convención se basa en el modelo social, va más allá adoptando un modelo de discapacidad basado en los derechos humanos[10], centrado en la dignidad de la persona y su autonomía, lo que supone reconocer a las personas con discapacidad como titulares de derechos y obligaciones. Asimismo, la CDPD promueve la participación activa e informada de las personas con discapacidad en las decisiones que afectan a sus vidas[11], es decir, una ciudadanía activa. El lema “Nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad”, que surgió con el movimiento de vida independiente, resume esta postura. La reforma legal peruana que reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y un sistema de apoyos para la toma de sus decisiones, constituye un importante avance y fue impulsada por el mismo colectivo[12].

Bajo el modelo de derechos humanos, las deficiencias no son un motivo legítimo para denegar o restringir derechos; por el contrario, la Convención aspira a que la diferencia sea celebrada como parte de la diversidad humana[13]. La igualdad y la no discriminación constituyen el núcleo de la Convención. En esta línea, se prohíbe toda discriminación por motivos de discapacidad[14], y se reconoce explícitamente la discriminación múltiple e interseccional que experimentan, por ejemplo, mujeres y niñas y niños con discapacidad[15].

¿Cómo promover la toma de conciencia sobre la discapacidad y un lenguaje respetuoso desde el modelo de derechos humanos?

La discriminación no puede combatirse sin la toma de conciencia de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. En tal sentido, el Estado peruano tiene la obligación de promover los aportes de las personas con discapacidad a la sociedad e informar a esas personas, sus familias y sus comunidades sobre sus derechos, así como combatir estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas. Esta es una gran tarea pendiente.

Se requieren campañas de concientización y que los medios de comunicación difundan una imagen positiva de las personas con discapacidad[16], sin necesidad de considerarles héroes o heroínas *per se*, erradicando estereotipos que estigmatizan al colectivo y dejando de usar la discapacidad para calificar negativamente a una persona o situación. Se debe tratar con respeto -por ejemplo, preguntar si la persona necesita ayuda antes de brindarla-; eliminar actitudes como la lástima, la protección exagerada y el paternalismo; así como términos desfasados y ofensivos para dirigirnos a personas con discapacidad[17].

El lenguaje constituye una herramienta clave para la inclusión. Resulta fundamental dejar de utilizar términos que oprimen, como “minusválido”, “inválido”, “enfermo”, “impedido”, “retrasado”, “anormal”, “incapaz” o “discapacitado” por su carga negativa y peyorativa; así como expresiones como “sufre de” o “víctima de”. Además, frases como “personas excepcionales”, “personas con necesidades especiales” o “personas con habilidades diferentes” tampoco son adecuadas pues todas las personas podríamos ingresar en estas categorías.

De acuerdo a la Convención, y a la mayoría del movimiento de personas con discapacidad, se recomienda usar la siguiente terminología: “persona con discapacidad”, “persona con discapacidad física”, “persona en silla de ruedas” o “usuaria de silla de ruedas”, “persona ciega”, “persona sorda”, “persona con discapacidad intelectual”, “persona con Síndrome de Down”, “persona con discapacidad psicosocial”, “persona con autismo”, “persona con esquizofrenia”, “persona con Alzheimer”, “persona con parálisis cerebral”, entre otros.

Celebrar la diversidad humana es uno de los mensajes más importantes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, quienes deben ser respetadas y aceptadas como tales, al mismo tiempo que se debe promover su dignidad resaltando sus aportes a la sociedad y combatiendo las percepciones negativas y excluyentes[18]. Si queremos una sociedad más justa en el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible es indispensable la inclusión de las personas con discapacidad para que nadie se quede atrás[19].

[1] Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), *Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad, 2017*, Resumen Ejecutivo, Lima, 2019, p. 9. Disponible en: www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/. A nivel mundial se estima que las personas con discapacidad constituyen alrededor del 15,6% de la población. En: World Health Organization & The World Bank, *World Report on Disability*, 2011, p. 29.

[2] Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observaciones Finales del informe inicial presentado por el Estado Peruano*, CRPD/C/PER/CO/1 (16 de mayo del 2012); *Informes periódicos segundo y tercero combinados que el Perú debía presentar en 2018 en virtud del artículo 35 de la Convención*,

CRPD/C/PER/2-3 (14 de marzo de 2019).

[3] Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), *supra* 2, pp. 9-12; Mesa y Discapacidad y Derechos de la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos, *Informe Alternativo para el Comité por los Derechos de las Personas con Discapacidad* 2019, Lima, 2019.

[4] Office of the High Commissioner for Human Rights, *The Convention on the rights of persons with disabilities, Training Guide No. 19*, 2014, pp. 8-11; Theresia Degener, “A human rights model of disability”, in: Peter Blanck & Elionóir Flynn, *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*, 2017, pp. 31-49; Agustina Palacios, “El modelo social de la discapacidad”, en: Elizabeth Salmón y Renata Bregaglio (ed.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Lima, PUCP, 2015, pp.9-33.

[5] Paul K. Longmore, *Telethons, Spectacle, Disability, and the Business of Charity*, 2016.

[6] Rafael De Lorenzo y Agustina Palacios. “Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional”. En: Javier Laorden (director). *Los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Lerko, 2007, p. 6.

[7] Perú ha aprobado la Ley 30797, que promueve la educación inclusiva (21 de junio de 2018). No obstante, se mantiene un sistema que separa la educación regular de la educación especial.

[8] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, UN Doc. A/RES/ 61/106 (13 de diciembre de 2006). Perú ratificó la CDPD y su Protocolo Facultativo el 30 de enero de 2008. En vigencia: 3 de mayo de 2008.

[9] Art. 1 de la CDPD. De manera similar, la Ley 29973, *Ley General de la Persona con Discapacidad* (24 de diciembre de 2012) y su Reglamento (8 de abril de 2014) se refieren a la discapacidad desde el modelo social.

[10] Theresia Degener, *supra* 5, p. 33; Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, CRPD/C/GC/6 (26 de abril de 2018), para. 9.

[11] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Observación General 7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención*, CRPD/C/CG/7 (9 de noviembre de 2018), para. 2.

[12] Decreto Legislativo No. 1384, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones (4 de setiembre de 2018); Reglamento de transición al sistema de apoyos en observancia al modelo

social de la discapacidad (12 de febrero de 2019); Reglamento que regula el otorgamiento de ajustes razonables, designación de apoyos e implementación de salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (25 de agosto de 2019).

[13] Conforme a los principios de la Convención: “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (art. 3.a); “el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas” (art. 3.d).

[14] Artículo 5 de la CDPD.

[15] Artículos 6 y 7 de la CDPD; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Comentario General 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*, CRPD/C/CG/3 (25 de noviembre de 2016).

[16] Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Comentario General 6 sobre la igualdad y la no discriminación*, CRPD/C/CG/6 (26 de abril de 2018), para. 39.

[17] Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, *Guía del Trato Adecuado a las Personas con Discapacidad*, 2017. Disponible en: https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/234579/Gu%C3%ADa_del_buen_trato.pdf; Mariana Biaggio y Ana Sofía Soberón, *La vida no cabe en un diagnóstico: los usos de categorías del campo de la salud mental con fines descalificadores*, CELS (2019).

[18] Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Informe “Visión, métodos y plan de trabajo”*, A/HRC/28/58 (2 de febrero de 2015), paras. 19(c), 33(c). Para mayor información sobre el trabajo de la Relatora, consultar: <http://www.embracingdiversity.net>

[19] United Nations Department of Economic and Social Affairs (DESA), *Realization of the Sustainable Development Goals by, for, and with personas with disabilities. UN Flagship Report on Disability and Development*, 2018.

Verano 2019-2020

Carla Villarreal López

International Public Policy Fellow de la Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation en la

Oficina de la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Graduada del Master of Laws de Syracuse University. Magíster en Derechos Humanos por la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP). Investigadora del Grupo de Investigación en Derecho, Género y Sexualidad (DEGESE) y del Grupo Interdisciplinario de Investigación en Discapacidad (GRIDIS) de la PUCP