

Discapacidad, Justicia y Estado

| Barreras y propuestas



ADAJUS

Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad
en sus Relaciones con la Administración de Justicia



**Ministerio de Justicia
y Derechos Humanos
Presidencia de la Nación**



Discapacidad, Justicia y Estado



Barreras y propuestas

Rosales, Pablo

Discapacidad, justicia y estado : barreras y propuestas . - 1a ed. -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Infojus, 2014.
156 p. ; 23x16 cm.

ISBN 978-987-3720-00-0

1. Discapacidad . 2. Legislación. I. Título.
CDD 346.013

Fecha de catalogación: 22/04/2014

ISBN: 978-987-3720-00-0

Discapacidad, Justicia y Estado
Volumen 4 - abril 2014

Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Sarmiento 329, C.P. 1041AFF, C.A.B.A.
Editado por la Dirección Nacional del Sistema Argentino de Información Jurídica.
Correo electrónico: ediciones@saij.gob.ar

Esta publicación se encuentra disponible en forma libre y gratuita en: www.saij.gob.ar

El contenido de esta publicación expresa solo la opinión de sus autores, y no necesariamente la del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Los artículos contenidos en esta publicación son de libre reproducción en todo o en parte, citando la fuente.

DIRECTOR

PABLO OSCAR ROSALES

COORDINADORES

EMILIANO JOSÉ JORGE

GERARDO ANDRÉS D'UGO

CONSEJO ACADÉMICO

FRANCISCO BARIFFI

SILVIA BERSANELLI

CAROLINA FERRANTE

GRACIELA FIJTMAN

MARIANO GODACHEVICH

AGUSTINA PALACIOS

MABEL A. REMÓN

PABLO O. ROSALES

MARÍA SILVIA VILLAYERDE

PALABRAS PRELIMINARES

Este cuarto volumen se aboca a analizar las barreras que obstaculizan el pleno ejercicio de derechos y la participación e inclusión social de las Personas con Discapacidad (PCD), contemplando una muy amplia variedad de aspectos y escenarios. Toda vez que, en el segundo párrafo del artículo 1º, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) enuncia que la discapacidad se define, precisamente, como la interacción de una deficiencia —física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo— y una barrera diversa —social, física, cultural, entre otras— que impide su participación plena y en igualdad de condiciones con el resto de las personas que integran la sociedad, creemos que resulta necesario examinar la referida interacción y, fundamentalmente, proponer distintas medidas con vistas a la superación de tales barreras. Ello es, justamente, lo que hacen los artículos que integran la presente obra.

En efecto, la Dra. María Silvia Villaverde analiza las distintas barreras que obstaculizan el ejercicio de derechos humanos; el Dr. Francisco Bariffi hace lo propio con el ejercicio de los derechos de familia; y las Dras. Rosana Feliciotti y Xenia Baluk exponen las políticas y las medidas para la eliminación de barreras en el acceso a la justicia adoptadas por la Defensa Pública. Por su parte, el Dr. Juan Pablo Olmo desarrolla la situación de niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la salud mental, exponiendo sus barreras y las propuestas para su superación. La abogada y arquitecta Dra. Valeria E. Nerpiti aporta su particular mirada interdisciplinaria al análisis de las barreras arquitectónicas que se oponen a la accesibilidad de las PCD, deteniéndose, además, en las posibles soluciones. También desde una mirada interdisciplinaria, los psicólogos, docentes y especialistas en comunicación digital Martín Balbinder, Paula Maciel y Claudio Segovia exponen las prácticas adecuadas para lograr una comunicación digital más efectiva y, consecuentemente, “un mundo virtual más habitable”.

Finalmente, en consonancia con el modelo social de la discapacidad que propone el CDPCD, el artículo del Dr. Mariano Godachevich se enfoca en las prácticas de los registros civiles, centrándose en las barreras que definen a la discapacidad. Cierran este volumen dos doctrinas sobre las barreras en el ámbito de la educación superior universitaria: uno de la doctora en Ciencias Políticas y Sociales, Patricia Brogna, que analiza un caso de investigación sobre discapacidad referido a una institución señera en Latinoamérica y en el mundo, la UNAM, y otro de los educadores Marcela Claudia Méndez y Gonzalo Fernando González acerca del protagonismo de la sociedad en su conjunto en la construcción de una universidad libre de barreras culturales, físicas y comunicacionales.

El abordaje de las diversas barreras y la formulación de propuestas superadoras se constituye, así, en el denominador común de los trabajos que integran este volumen, y abarca

una amplia diversidad de perspectivas analíticas y escenarios en los que la problemática se hace presente: el derecho, la infancia y adolescencia, la accesibilidad edilicia, la comunicación digital, la práctica de los registros civiles y la educación superior universitaria —otro de los grandes derechos que, al igual que todos los derechos humanos de las PCD, deben ser promovidos, protegidos y asegurados, conforme lo establece el art. 1º CDPD—.

Para terminar estas líneas, queremos dedicar este volumen a la memoria del Dr. Pablo Oscar Rosales, quien ha desarrollado una labor profesional y académica en pos de la inclusión de las Personas con Discapacidad que lo llevó a cosechar cotas altas de reconocimiento por parte de sus pares y de la sociedad en su conjunto. Comprometido con el fortalecimiento de los derechos y el reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica de las Personas con Discapacidad, concibió, inició y dirigió la colección Discapacidad, Justicia y Estado: una obra a la que se dedicó con entrega y generosidad, que constituye una expresión permanente de su amor al saber y al derecho, y que se erige como uno de los aportes significativos que hiciera durante su vida.

La Dirección

ÍNDICE

página

¿Qué son las barreras de accesibilidad al ejercicio de los derechos? María Silvia Villaverde	
.....	13
1. En pos de una sociedad inclusiva.....	13
2. Modelo de derechos humanos, <i>continuum</i> de dignidad.....	16
3. Modelo basado en valores, toma de conciencia y capacitación.....	20
4. Eliminación de barreras como empresa común.....	24
 Barreras en el ejercicio de los derechos de familia de las personas con discapacidad.	
Francisco J. Bariffi	27
1. Introducción	27
2. Derechos de familia, discapacidad y derechos humanos.....	28
3. Barreras en el ejercicio de los derechos de familia en el derecho argentino	35
4. Conclusiones.....	49
 Las políticas proactivas adoptadas por la Defensa Pública para el acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad. Rosana Feliciotti y Xenia Baluk.....	51
1. La Defensa Pública y las personas en condiciones de vulnerabilidad. Ministerio Público de la Defensa: estructura y funciones	51
2. Medidas para la supresión de barreras que dificultan el acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad	56
3. Conclusión	60
 La situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el marco de salud mental. Juan Pablo Olmo	63
1. Introducción	63
2. Marco teórico-normativo: niñas, niños y adolescentes con discapacidad	63
3. Acceso a los tratamientos de salud.....	70

4. Marco de salud mental	74
5. Barreras de accesibilidad.....	76
6. Acceso a un abogado defensor	78
7. El problema que presentan otras formas de alojamiento institucional de niñas, niños y adolescentes con discapacidad.....	82
8. Alcen las barreras.....	84

Barreras de accesibilidad arquitectónica: propuesta de superación. Valeria Elizabeth Nerpiti..... 85

1. Accesibilidad.....	85
2. Diseño universal	86
3. La accesibilidad desde la normativa actual.....	88
4. La accesibilidad y los vicios de proyecto	94
5. La ruina en las obras de arquitectura no accesibles	97
6. Comunicación adecuada	99
7. Propuesta de superación	99

Un mundo virtual más habitable. Buenas prácticas para una comunicación digital más inclusiva. Martín Balbinder, Paula Maciel y Claudio Segovia..... 101

1. Introducción. Escribir sobre internet, sin internet. Un poco de historia	101
2. ¿A quién puede servirle leer este texto?	103
3. ¿Qué es la accesibilidad a la información?.....	103
4. ¿Qué es la accesibilidad digital?	104
5. ¿Qué no es la accesibilidad digital?.....	107
6. ¿Por qué necesitamos accesibilidad digital?	107
7. ¿Qué usuarios pueden tener problemas de accesibilidad a la información?	110
8. ¿Cómo se hace un sitio web accesible?	111
9. Algunos cambios que se pueden hacer fuera del mundo virtual, en el mundo tangible	120
10. Legalmente, ¿con qué instrumentos contamos, qué obligaciones establece nuestra legislación y quiénes deben cumplirlas?	122

Una mirada sobre las prácticas en los registros civiles. Su compatibilidad con la CDPD y el modelo social de la discapacidad. Mariano Gabriel Godachevich..... 127

1. Tramitación del DNI	129
2. Inscripción de nacimientos	129
3. Matrimonios.....	131

Investigación sobre discapacidad en educación superior: el caso de la Universidad Nacional Autónoma de México. Patricia Brogna	135
1. La investigación como herramienta política y de políticas.....	135
2. ¿Qué hace la Academia?.....	136
3. El Diagnóstico de la UNAM, un “caso particular de lo posible”	138
4. El aporte de la investigación al goce y ejercicio de los derechos.....	139
5. Consideraciones pendientes.....	140
 Universidad y discapacidad. Marcela Claudia Méndez y Gonzalo Fernando González..	143
1. Introducción	143
2. Universidad comprometida con el desarrollo humano y el desarrollo nacional	145
3. Universidad y discapacidad	147
4. Política universitaria de inclusión para la población con discapacidad	149
5. Universidad Nacional de Lanús - Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en formas de Comunicación no Verbal	153

¿QUÉ SON LAS BARRERAS DE ACCESIBILIDAD AL EJERCICIO DE LOS DERECHOS?

MARÍA SILVIA VILLAVERDE ⁽¹⁾

*Respecto del discurso político de la modernidad, podemos decir que sus términos básicos se ven contaminados y que usar tales términos equivale a invocar los contextos de opresión en los cuales se usaban anteriormente. Paul Gilroy señala, por ejemplo, que términos como “universalidad” han estado relacionados con la exclusión de las mujeres, de la gente de color, y que se han empleado con fuertes intereses de clase y coloniales. Y añade algo importante: las luchas contra esas mismas exclusiones terminan con una **reapropiación** de aquellos mismos términos de la modernidad con el fin de configurar un futuro diferente. Judith .ler⁽²⁾*

1. En pos de una sociedad inclusiva

Desde su entrada en vigor en 2008, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)⁽³⁾ —en adelante, CDPCD— ha sido considerada “un instrumento para la promoción de los derechos humanos y la consecución del objetivo de una sociedad y modelo de desarrollo inclusivos”,⁽⁴⁾ en los que las personas con discapacidad no sean

(1) Abogada y Contadora Pública Nacional (UBA). Jueza del Tribunal Colegiado de Instancia Única del Fuero de Familia N° 3 del Departamento Judicial de Lomas de Zamora, Provincia de Buenos Aires, desde 1996. Especialista en Metodología de la Investigación Científica del Departamento de Humanidades y Artes (UNLA). Docente de la Facultad de Ciencias Económicas y de la Facultad de Derecho (UBA), Argentina. Coordinadora del módulo salud mental del Programa de Actualización de Posgrado en Discapacidad, Salud Mental y Envejecimiento (UBA).

(2) Butler, J., *Lenguaje, poder e identidad*, Madrid, Ed. Síntesis, 2004, p. 257.

(3) Desde que se abrió a la firma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo el 30/03/2007, se contabilizan 157 Estados y una organización de integración regional —la Unión Europea— como signatarios de la Convención; 139 Estados la han ratificado o se han adherido a ella y una organización de integración regional la ha confirmado oficialmente, en tanto que 92 Estados han firmado el Protocolo Facultativo y 79 lo han ratificado o se han adherido a él. Argentina firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo el 30/05/2007 y los ratificó el 02/09/2008, [en línea] http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en y https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15-a&chapter=4&lang=en, consultado el 19/12/2013.

(4) Secretario General de Naciones Unidas, “Informe sobre la Situación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo”, A/67/281, 09/08/2012, párr. 6.

contempladas exclusivamente como miembros de “grupos vulnerables”, sino como agentes y como beneficiarios.⁽⁵⁾

Por lo tanto, el proyecto de transformación social inclusiva que entraña la aplicación de la Convención por los Estados parte implica un entorno social y físico accesible, sin barreras que obstaculicen el acceso al ejercicio de los derechos y a la participación en los subsistemas sociales a las personas con discapacidad.

Dichas barreras fueron erigidas en el marco de modelos protectorios, cuyas respuestas a las personas con discapacidad fueron desde el encierro, la segregación o la incapacidad hasta la integración forzosa, pero siempre marcando la “desviación de la norma” establecida desde el poder hegemónico para —a partir de ese lugar— destacar la “subnormalidad” de las personas con discapacidad, “esto es, su supuesta incapacidad para disfrutar y participar de la vida normada por la ley y normal en tanto mayoritaria”.⁽⁶⁾

Gran parte de los problemas discriminatorios surgen de un modo de desarrollar nuestras relaciones sociales que, al imponer un solo modo de funcionamiento, excluye a todo aquel que por distintos motivos no puede aceptar o desarrollar ese modo, donde las dos diferencias que más claramente aparecen son las diferencias culturales (quienes por tradición, por historia, tienen otros modos sociales de relacionarse) o las diferencias vinculadas a la discapacidad (quienes a partir de la carencia de algún sentido tienen también otros modos de relacionarse, que tienen su propia riqueza, su propio sistema, sus propias lógicas, y cuyo único problema es que no son aceptados como un modo válido, no son aceptados como un modo viable).⁽⁷⁾

En el párrafo segundo del art. 1º del Tratado, titulado “Propósito”, se establece que “[l]as personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En el mismo sentido, en el Preámbulo de la Convención ya se había reconocido a la “discapacidad como 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”.

En el primer párrafo del art. 1º del Tratado antes citado se afirma que: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

(5) Secretario General de Naciones Unidas, “Informe sobre la Realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y los Objetivos de Desarrollo Convenidos Internacionalmente para las Personas con Discapacidad: Una agenda para el desarrollo que tenga en cuenta a las personas con discapacidad para 2015 y después de ese año”, A/67/211, 30/07/2012, nota 4 y párr. 10.

(6) Feierstein, D., “La igualdad y la desigualdad ante el concepto de discapacidad”, en Mon, F. y Pastorino, N. (comps.), *Discapacidad visual. Aporte interdisciplinario para el trabajo con la ceguera y la baja visión*, Bs. As., Novedades Educativas, 2006.

El trabajo fue incluido en las Primeras Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, organizadas por la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas (CoNADis) y la Comisión de Discapacidad de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, CABA, 15 y 16 de octubre de 2009, bajo el título “La construcción del otro discapacitado: apuntes para una apertura a la complejidad”.

(7) [En línea], http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/varios/ponencia_feierstein.pdf

Se ha observado, con acierto, que la Convención no incorpora nuevos derechos humanos a los reconocidos en otros tratados, ya que en virtud de su universalidad y de la dignidad inherente, se aplican a todos los seres humanos; sino que en ella se detallan en forma exhaustiva los ya reconocidos, se profundiza su alcance y contenido al expresarlos de un modo que comprende las necesidades y la situación social de las personas con discapacidad, y se “impone[n] importantes obligaciones adicionales a los gobiernos, que han de adoptar medidas para suprimir los obstáculos que dificultan la realización de los derechos”.⁽⁸⁾

Resulta evidente que el **propósito** de la CDPCD se cumple, básicamente, mediante una transformación social que habrá de resultar de la erradicación de las barreras —invisibles en muchos casos, como las actitudinales y las lingüísticas— que obstaculizan la participación de las personas con discapacidad en el sistema social.

Por lo que el plan de acción para cumplir con las obligaciones dimanantes del Tratado no consiste solamente en la identificación y eliminación de las barreras, sino que el concepto de **participación**⁽⁹⁾ —calificada como “participación plena y efectiva” en el Preámbulo, inc. e; en el art. 1º y en el art. 3º, inc. c— deviene insoslayable para evaluar “el efecto útil”⁽¹⁰⁾ de la CDPCD.

Como se ha expresado en las líneas iniciales de esta introducción, el modelo de protección de derechos instaurado por el Tratado —en tanto instrumento “para la consecución del objetivo de una sociedad y modelo de desarrollo inclusivos”—⁽¹¹⁾ interpela a las personas con discapacidad como agentes sociales, como participantes con iniciativa.

En el estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública, se afirma que:

21. La plena inclusión en la sociedad significa que las personas con discapacidad son reconocidas y valoradas como participantes en pie de igualdad. Sus necesidades son entendidas como parte integrante del orden social y económico y no se consideran “especiales”. Para lograr la plena inclusión es necesario un entorno social y físico accesible y sin barreras. El concepto de participación e inclusión está relacionado con el de diseño universal, según el cual deben tenerse en cuenta las necesidades de todos los miembros de la sociedad al diseñar productos, entornos, programas y servicios, para garantizar que, más adelante, no haya necesidad de adaptarlos ni de hacer un diseño especializado (art. 2º).⁽¹²⁾

Se ha destacado que la participación de las personas con discapacidad “en la vida política y pública” y “en la dirección de los asuntos públicos” no configura un objetivo en sí

(8) Secretario General de Naciones Unidas, “Informe sobre la Situación de la Convención sobre los Derechos del Niño”, A/66/230, 3/8/2011, párr. 11.

(9) Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), (Comité DPCD) “Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de Argentina”, CRPD/ARG/CO/1, 27/09/2012, párrs. 6, 8, 14, 22, 47, 48, 52 y 55.

(10) Corte IDH, “Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras”, 26/06/1987, párr. 30; “Caso González y otras (‘campo algodoner’) vs. México”, 16/11/2009, párr. 65.

(11) Secretario General de Naciones Unidas, “Informe sobre la Situación de la Convención...”, cit.

(12) Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “Estudio Temático sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública”, 21/12/2011, A/HRC/19/36, párr. 21.1.

mismo, sino que constituye también un requisito para el disfrute los demás derechos.⁽¹³⁾ Al poder participar en la reforma de las leyes y políticas que las afectan, las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan adquieren capacidad de acción histórica para luchar contra la invisibilidad de muchas barreras experimentadas personalmente y contra la persistencia de obstáculos físicos, actitudinales y de todo tipo, garantizando de ese modo un entorno propicio a la realización de los derechos, en igualdad de condiciones con los demás.

También Marian Corker ha señalado este aspecto al distinguir entre las ideas de inclusión de Shakespeare y Watson basada en la “coexistencia de las personas con discapacidad en cuanto ‘grupo social’ dentro de la sociedad en general y las ideas de inclusión que hacen hincapié en el ingreso a aquellos dominios de la sociedad en general que son fundamentales para la reproducción social de una manera que lleve a la completa reestructuración de esos dominios”.⁽¹⁴⁾

En el mismo texto se relata la experimentación personal de Barnes⁽¹⁵⁾ para visibilizar barreras internas de origen social, constitutivas de la subjetividad de una persona con discapacidad visual que se socializa en las instituciones de una sociedad excluyente y discriminatoria:

En términos prácticos, mi impedimento me causó pocas dificultades reales, no me causó dolor y, hasta ahora, es posible que se mantenga relativamente estable. Todos los problemas con los que me encontré tuvieron origen social; fueron principalmente consecuencia de la educación especial segregada que tuve y de mis percepciones posteriores —ya fueran reales o imaginarias— del trato que la sociedad da a las personas con esta clase de impedimento.

Con acierto, se ha señalado que los problemas de la discapacidad son más sociales que individuales —en contraposición a lo que se había sostenido desde el modelo médico de la discapacidad, aún sólidamente arraigado en muchas legislaciones, en las representaciones sociales y, en consecuencia, en las prácticas sociales— y resultan de la opresión ejercida por modos de organización social basados en la gestión de la diversidad humana mediante la lógica de la normalidad —en términos tanto jurídicos como estadísticos—, rectora de las relaciones sociales imperantes en la sociedad de la modernidad. Como advirtiera Feierstein, en los procesos de segregación y exclusión la discriminación no es “una respuesta a situaciones específicas de los grupos discriminados”, sino “una práctica construida como parte de las necesidades del discriminador”.⁽¹⁶⁾

2. Modelo de derechos humanos, *continuum* de dignidad

“Este derecho de señorío en virtud del cual se dan nombres va tan lejos que se puede considerar el origen del lenguaje como un acto de autoridad emanado de los que dominan. Dijeron, esto es tal y tal cosa, ligaron a un objeto y a un hecho tal vocablo, y de este modo, por decirlo así, se las apropiaron”. La lingüística activa intenta

(13) *Ibid.*, párr. 18.

(14) Corker, M., “Diferencia, fusiones y bases. ¿Son estos los límites de la representación teórica ‘precisa’ de las experiencias de las personas con discapacidad?”, en Barton, L. (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Ed. Morata, 2008, p. 175.

(15) *Ibid.*, p. 131.

(16) Feierstein, D., *op. cit.*

descubrir al que habla y pone nombres. ¿Quién utiliza tal palabra, a quién la aplica en primer lugar, a sí mismo, a algún otro que escucha, a alguna otra cosa, y con qué intención? ¿Qué quiere al decir tal palabra? La transformación del sentido de una palabra significa que algún otro (otra fuerza u otra voluntad) se ha apoderado de ella, la aplica a otra cosa porque quiere algo distinto. Gilles Deleuze⁽¹⁷⁾

En efecto, queremos algo distinto. En 2008, Argentina aprueba mediante la ley 26.378⁽¹⁸⁾ y ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y su Protocolo Facultativo. Ambos instrumentos jurídicos son tratados de derechos humanos que revisten jerarquía suprallegal⁽¹⁹⁾ en el derecho local. En ellos se adopta el modelo de protección basado en los derechos humanos, concretándose así “el paso del modelo médico de la discapacidad al de derechos humanos”;⁽²⁰⁾ se redefine a la discapacidad conforme al modelo social;⁽²¹⁾ se adoptan nuevos principios rectores en la materia y se reemplaza el “régimen de sustitución en la adopción de decisiones de la persona por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona”.⁽²²⁾

(17) Deleuze, G., *Nietzsche y la filosofía*, Barcelona, Anagrama, 1986.

(18) Ley 26.378: sancionada el 21/05/2008, promulgada el 06/06/2008 y publicada en el Boletín Oficial el 09/06/2008.

(19) Art. 27 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados (1969), aprobada por la ley 19.865, en virtud del cual un Estado parte “no podrá invocar su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado”.

Cabe recordar que el Comité DPCD, que supervisa el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en la Observación General N° 31 expresó que: “Todos los poderes públicos (Ejecutivo, Legislativo y Judicial) y demás autoridades públicas o gubernamentales, sea cual fuere su rango —nacional, regional o local— están en condiciones de comprometer la responsabilidad del Estado parte. El Poder Ejecutivo, que por lo común representa al Estado Parte en el plano internacional, señaladamente ante el Comité no puede aducir el hecho de que un acto incompatible con una disposición del Pacto ha sido realizado por otro poder público para tratar de liberar al Estado parte de responsabilidad por el acto y de la consiguiente incompatibilidad. Esta interpretación se desprende directamente del principio enunciado en el art. 27 de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados, en virtud del cual un Estado Parte ‘no podrá invocar las disposiciones de su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado’. Si bien el párrafo 2° del art. 2° permite que los Estados parte hagan efectivos los derechos reconocidos en el Pacto con arreglo a los procedimientos constitucionales internos, se desprende del mismo principio que los Estados parte no pueden invocar las disposiciones de su derecho constitucional ni otros elementos del derecho interno para justificar el incumplimiento o la inaplicación de las obligaciones contraídas en virtud del Tratado. A este respecto, el Comité recuerda a los Estados parte de estructura federal lo estipulado en el art. 50, en virtud del cual las disposiciones del Pacto ‘serán aplicables a todas las partes componentes de los Estados federales, sin limitación ni excepción alguna’”, CCPR/C/21/Rev.1/Add.13, 26/05/2004, párr. 4.

En idéntico sentido, ver el estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, A/HRC/10/48, 26/01/2009, párrs. 25/27.

(20) Comité DPCD, cit., párr. 50 *in fine*.

(21) Preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), párr. e): “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.”

Art. 1° CDPCD: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (párr. 2).

(22) Comité DPCD, cit., párr. 20.

En Naciones Unidas, el concepto de “discapacidad” ha venido evolucionando durante decenios: en una primera etapa, la atención se centró en el abordaje de la discapacidad desde la perspectiva del bienestar social y médico; en la década de 1970, la comunidad internacional comenzó a poner el acento en la integración de los derechos de las personas con discapacidad en todas las facetas del desarrollo; en 1982, ya se cuestionaba que fueran las personas con discapacidad las que debían adaptarse a las normas sociales establecidas, por lo que se comienza a delegar en la propia sociedad la responsabilidad de eliminar las barreras que impedían su plena participación; en 1993, la Asamblea General aprueba las NORUM,⁽²³⁾ en las que se establece la “igualdad de oportunidades” como propósito central. Finalmente, en 2001 se puso en marcha el proceso de elaboración de un tratado de derechos humanos —CDPCD— que fue aprobado por consenso por la Asamblea General de Naciones Unidas en la resolución A/RES/61/106, de fecha 13/12/2006 (en vigor desde el 03/05/2008), en la que se articulan la redefinición de la discapacidad a partir del modelo social —aunque admitiendo que “discapacidad es un concepto que evoluciona”⁽²⁴⁾— y el modelo de protección basado en los derechos humanos, estableciendo medidas a cargo de los Estados parte para la eliminación de barreras en pos del efectivo goce y ejercicio de los derechos.

¡Cómo no recordar la respuesta de Jacques Derrida cuando le preguntaron si la justicia era inseparable del derecho!

He intentado mostrar, en efecto, que la justicia era irreductible al derecho, que hay un exceso de la justicia en relación con el derecho, pero que, no obstante, la justicia exige, para ser concreta y efectiva, encarnarse en un derecho, en una legislación. Naturalmente, ningún derecho podrá resultar adecuado a la justicia y, por eso, hay una historia del derecho, por eso los derechos del hombre evolucionan, por eso hay una determinación interminable y una perfectibilidad sin fin de lo jurídico, precisamente porque la llamada de la justicia es infinita. [Una vez más, ahí, justicia y derecho son heterogéneos e indisociables. Se requieren el uno al otro].⁽²⁵⁾

En este punto se considera pertinente precisar que el modelo de derechos humanos de la discapacidad ha de ser entendido a partir de un enfoque integral, es decir, como modelo de protección integral de derechos. Así lo reconoce el Preámbulo⁽²⁶⁾ cuando reafirma “la universalidad, interdependencia e indivisibilidad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

El enfoque integral de protección ha sido productivo, especialmente para poner en evidencia cómo la realización de un derecho condiciona la efectividad de otro; así, por ejemplo, los derechos a un nivel de vida adecuado, a la integridad física, a la educación, a la participación civil y política y a la autodeterminación personal determinan directamente la capacidad de las personas con discapacidad de participar de forma equitativa e integral en los ámbitos público y privado.

(23) Asamblea General de Naciones Unidas, “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (NORUM)”, resolución 48/1996, 04/03/1994.

(24) Preámbulo, inc. e, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

(25) Derrida, J., “Sobre la hospitalidad”, entrevista en “Staccato”, programa televisivo de France Culture producido por Antoine Spire, 19/12/1997, en “iPalabra!”, en *Derrida en castellano*, De Peretti, C. y Vidarte, F. (trads.), [en línea] <http://www.jacquesderrida.com.ar/textos/hospitalidad.htm>, consultado el 30/11/2013.

(26) Preámbulo, inc. c) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Del mismo modo, la violación de un derecho condiciona la realización o determina múltiples conculcaciones de otros derechos; así, por ejemplo, el modelo de sustitución de voluntad (curatela o tutela), al privar a la persona con discapacidad de la capacidad de ejercicio, también la priva de la capacidad de decir y de decidir, sumiéndola en una situación de impotencia y excluyéndola por esa vía de la posibilidad de participar activa y eficazmente en la sociedad y en cuestiones relacionadas con el ejercicio de sus derechos (libertad y seguridad, protección contra la tortura, protección contra la violencia, la explotación y el abuso, acceso a la justicia, protección a la integridad personal, respeto del hogar y de familia, derecho a la salud, trabajo y empleo, participación en la vida política y pública, entre otros).⁽²⁷⁾

Así, la caracterización de los derechos humanos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) como indivisibles e interdependientes, por una parte, denota el “carácter unitario”⁽²⁸⁾ de la dignidad humana, que en ellos se expresa evolutivamente conforme a una dinámica de determinación sin fin de lo jurídico y, por otro lado, da cuenta de la densidad exigida a toda respuesta jurídica en el marco de un modelo de protección basado en los derechos humanos, en pos del efecto útil⁽²⁹⁾ de las cláusulas del Tratado.

En este sentido, en el XIX Congreso Ordinario de la Asociación Argentina de Derecho Internacional - XV Congreso Argentino de Derecho Internacional, se sostuvo que:⁽³⁰⁾

Como reflejo del carácter unitario de la dignidad humana, entre los derechos civiles y políticos y los derechos económicos, sociales y culturales media unidad conceptual, equivalencia de entidad jurídica e interrelación y complementarización, y de modo alguno separación antinómica.

También, en la Declaración y Programa de Acción de Viena,⁽³¹⁾ la comunidad internacional reconoció que:

5. Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo peso (...)
8. La democracia, el desarrollo y el respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales son conceptos interdependientes que se refuerzan mutuamente.

El Comité DPCD —en adelante, DPD (ONU)— recomendó a la Argentina “promover una estrategia amplia e integral para el logro de todos los derechos consagrados en la Convención” y adoptar “las medidas efectivas para asegurar la participación activa de las personas con discapacidad, incluidos los niños, niñas y las mujeres con discapacidad, en la planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de dicha estrategia”.⁽³²⁾

(27) Comité DPCD, cit., párrs. 14, 19-22, 32, 36, 39, 47 a), 48 a) y 49).

(28) “Como reflejo del carácter unitario de la dignidad humana, entre los derechos civiles y políticos”.

(29) Corte IDH, “Caso Velásquez Rodríguez vs. Honduras”, cit., párr. 30; “Caso González y otras (‘Campo Algodonero’) vs. México”, cit., párr. 65.

(30) XIX Congreso Ordinario de la Asociación Argentina de Derecho Internacional - XV Congreso Argentino de Derecho Internacional, Mar del Plata (Provincia de Bs. As.), septiembre de 2007.

(31) Conferencia Mundial de Derechos Humanos realizada en Viena entre los días 14 y 25 de junio de 1993, A/CONF.157/23, 12/07/1993.

(32) Comité DPCD, cit., párr. 3.

Una estrategia amplia e integral implica corresponsabilidad interinstitucional, intersectorialidad e interdisciplina para no incurrir en prácticas que por su carácter segmentado desatienden la interdependencia e indivisibilidad de los derechos comprometidos en cada caso concreto. El fortalecimiento de la coordinación institucional mediante el diseño de enlaces adecuados deviene determinante para enfrentar las resistentes barreras sistémicas implicadas en prácticas y respuestas fragmentarias, inhábiles para responder a las exigencias de la protección integral, en la cual la interdependencia e indivisibilidad de los derechos se halla en inescindible correspondencia con los conceptos de inclusión y de accesibilidad,⁽³³⁾ entendida esta última como un *continuum* de dignidad, en el que se eslabonan cotidianamente todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

3. Modelo basado en valores, toma de conciencia y capacitación

No solamente la falta de coordinación interinstitucional e interprofesional refuerza las sólidas barreras sistémicas a la efectividad de un modelo de protección integral de los derechos humanos, sino también la falta de capacitación de los operadores en el modelo de los derechos humanos.

La entrada en vigor de la CDPDPCD llenó “un vacío importante en materia de protección en las normas internacionales de derechos humanos”⁽³⁴⁾ y constituye para la comunidad internacional el desafío de transformarse en una sociedad inclusiva, según “el modelo de derechos humanos”⁽³⁵⁾ y con arreglo a los valores expresados en el art. 3º titulado “Principios generales”, lo que previene contra la desinterpretación del Tratado mediante una lectura selectiva y asistemática de sus preceptos,⁽³⁶⁾ que redundaría en una ruptura aparente con definiciones y patrones de protección desplazados y superados, que se hallan en contradicción con el propósito (art. 1º) y con los “principios y mandatos”⁽³⁷⁾ CDPDPCD.

En los tratados de derechos humanos, los valores suelen hallarse explicitados sobre todo en sus preámbulos, en los que se invocan las aspiraciones e ideales que inspiraron dichos instrumentos, o se enuncian sus fundamentos o principios generales. En el caso de la CDPDPCD, los valores han sido consagrados en un artículo específico —el art. 3º— y

(33) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arts. 3º, inc. f, y 9º.

(34) Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “Estudio Temático sobre la estructura y la función de los mecanismos nacionales de aplicación y vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Persona con Discapacidad”, 22/12/2009, A/HRC/13/29, párr. 6.

(35) Comité DPCD, cit., párrs. 7, 8, 20, 23, 24 y 39.

(36) Arts. 31 y 32 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, cit.

En el “Caso González y otras (‘Campo Algodonero’) vs. México”, párr. 33, la Corte IDH desarrolló una visión integral de los medios de interpretación considerados en la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados.

En el caso “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”, 28/11/2012, párr. 173: “El Tribunal reitera su jurisprudencia según la cual una norma de la Convención debe interpretarse de buena fe, conforme al sentido corriente que haya de atribuirse a los términos del tratado en el contexto de estos y teniendo en cuenta el objeto y fin de la Convención Americana, el cual es la eficaz protección de la persona humana, así como mediante una interpretación evolutiva de los instrumentos internacionales de protección de derechos humanos. En ese marco, a continuación se realizará una interpretación: i) conforme al sentido corriente de los términos; ii) sistemática e histórica; iii) evolutiva, y iv) del objeto y fin del tratado”.

(37) Comité DPCD, cit., párrs. 5 y 8.

se reiteran en diversas disposiciones de la parte operativa. Ellos son: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) la no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) la igualdad de oportunidades; f) la accesibilidad; g) la igualdad entre el hombre y la mujer; h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Merece especial atención la expresión “principios y mandatos” utilizada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues los principios generales establecidos art. 3º CDPD calificados como “principios rectores”⁽³⁸⁾ por la Corte Interamericana de Derechos Humanos —en adelante, Corte IDH— expresan los valores que estructuran el modelo de derechos humanos de la discapacidad y que constituyen una adquisición para el derecho internacional de los derechos humanos, como estándares generales del *corpus iuris* de protección para alcanzar un modelo de sociedad y de desarrollo inclusivos.⁽³⁹⁾

Para la adecuada comprensión de su relevancia se ha tener en cuenta que la Corte IDH, en el “Caso González (‘Campo Algodonero’) vs. México” ha destacado la significación de “un modelo basado en valores” en la interpretación de las normas:

33. (...) Por otra parte, la Corte recalca que el Derecho Internacional de los Derechos Humanos se compone tanto de un conjunto de reglas (las convenciones, pactos, tratados y demás documentos internacionales), como de una serie de valores que dichas reglas pretenden desarrollar. La interpretación de las normas se debe desarrollar entonces también a partir de un modelo basado en valores que el Sistema Interamericano pretende resguardar, desde el “mejor ángulo” para la protección de la persona. En este sentido, el Tribunal, al enfrentar un caso como el presente, debe determinar cuál es la interpretación que se adecua de mejor manera al conjunto de las reglas y valores que componen el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.⁽⁴⁰⁾

En virtud de estas consideraciones, el Comité DPCD ha insistido en este aspecto en las Observaciones Finales a los Estados Partes, aprobadas hasta la fecha, recomendando la capacitación en el modelo de derechos humanos y “tomando en consideración el paso del modelo médico de la discapacidad al de derechos humanos”⁽⁴¹⁾ (para jueces,⁽⁴²⁾ para el personal sanitario,⁽⁴³⁾ para los operadores del sistema de recopilación de datos y estadísticas).⁽⁴⁴⁾

(38) Corte IDH, “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, 31/08/2012, párr. 131.

(39) Informe del Secretario General de Naciones Unidas, Situación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, cit.

(40) Corte IDH, “Caso González y otras (‘Campo Algodonero’) vs. México”. cit., párr. 33.

(41) Expresión utilizada por el Comité explicitando el cambio de modelo, párr. 50 *in fine*, OF RA.

(42) Comité DPCD, cit., párr. 20. También el art. 13 CDPD sobre Acceso a la Justicia, en el segundo párrafo contempla: “la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”.

(43) Comité DPCD, cit., párr. 40.

(44) Comité DPCD, cit., párr. 50.

También la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en sentencias dictadas recientemente,⁽⁴⁵⁾ ordenó a los Estados Partes la capacitación en materia de derechos humanos como garantía de no repetición, en casos de discriminación estructural e histórica, en los cuales las reparaciones deben tener “una vocación transformadora de dicha situación, de tal forma que las mismas tengan un efecto no solo restitutivo, sino también correctivo en pos de cambios estructurales que desarticulen aquellos estereotipos y prácticas que perpetúan la discriminación”.⁽⁴⁶⁾

La falta de formación para funcionarios opera como una barrera para la realización de los derechos humanos, en especial cuando se adoptan nuevos enfoques, se redefinen conceptos o se instituyen nuevos modelos de protección —como en el caso de la CDPCD, que propone una redefinición de la discapacidad a partir del modelo social, modelo de protección de derechos humanos basado en valores, enfoque integral de derechos, modelo de toma de decisiones con apoyo, entre otros—, que implican una ruptura con aquellos enraizados tan sólidamente en las estructuras sociales que se los tiene por naturales e inmutables, en lugar de entenderlos como históricamente condicionados y que, en ausencia de una toma de conciencia sobre su historicidad, limitan y confinan el conocimiento, y se constituyen en obstáculos para la implementación de modelos transformadores. La formación es fundamental, porque el **propósito** de la CDPCD se cumple, básicamente, mediante la transformación social que habrá de resultar de la erradicación de las barreras —invisibles en muchos casos, como las actitudinales— que obstaculizan la participación de las personas con discapacidad en el sistema.

Resulta relevante tener en cuenta el art. 8º de la referida Convención DPD ONU, titulado “Toma de conciencia”, como orientador cuando el objetivo de la formación continuada de capacidad institucional es la eliminación de las barreras que son invisibles para los operadores por formar parte del proceso de socialización en sociedades organizadas sobre la base de valores excluyentes, contrapuestos a los principios estructurantes de la Convención DPD ONU:

- *sensibilizar y fomentar el respeto de los derechos y de la dignidad de las personas con discapacidad;*
- *superar estereotipos, perjuicios y prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género y en la edad;*
- *promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad;*
- *fomentar actitudes receptivas respecto de sus derechos; promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad; y*
- *promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones.*

Asimismo, la capacitación de los operadores estatales con la finalidad de que los Estados se encuentren en condiciones de cumplir con las obligaciones asumidas al ratificar la CDPCD,⁽⁴⁷⁾ operaría preventivamente, en el sentido de evitar al Estado las consecuencias

(45) Corte IDH, “Caso González y otras (‘Campo Algodonero’) vs. México”, cit., párr. 450; “Caso Atala Riffo y Niñas vs. Chile”, 24/02/2012, párrs. 267, 271 y 272; “Caso Fornerón e hija vs. Argentina”, 27/04/2012, párrs. 181/182; “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit., párr. 308.

(46) Corte IDH, “Caso González y otras (‘Campo Algodonero’) vs. México”, cit., párr. 450; “Caso Atala Riffo y Niñas vs. Chile”, cit., párr. 271.

(47) Comité DPCD, *op. cit.*, párrs. 20, 40 y 50.

de las resoluciones condenatorias de órganos transnacionales encargados de la supervisión del cumplimiento de los tratados de derechos humanos por parte de los Estados, ya sea la Corte IDH en el ámbito regional o los Comités, en el universal —máxime considerando la recepción de la CDPD en el sistema interamericano luego de las dos sentencias dictadas por la Corte IDH en 2012,⁽⁴⁸⁾ la **fuerza normativa** de la interpretación de la Convención Americana de Derechos Humanos (en adelante, CADH) que realice la Corte IDH como **intérprete última** del Pacto en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos,⁽⁴⁹⁾ y la evolución de la doctrina del control de convencionalidad.⁽⁵⁰⁾

Resulta de interés tener en cuenta que pueden formar parte de la jurisprudencia de la Corte IDH

... los estándares establecidos por la Corte Europea de Derechos Humanos, tratados internacionales del sistema universal, las resoluciones de los Comités de Naciones Unidas, las recomendaciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos o incluso los informes de los relatores especiales de la OEA o de Naciones Unidas, entre otros, siempre y cuando la Corte IDH los utilice y los haga suyos para formar su interpretación del *corpus iuris* interamericano y crear la norma convencional interpretada como estándar americano.⁽⁵¹⁾

De este modo, se va configurando “un auténtico bloque de convencionalidad” como parámetro para ejercer el control de convencionalidad. Por lo que, “[l]os jueces nacionales deben atender a este ‘bloque’, lo que implica, por parte de ellos, una permanente actualización sobre la jurisprudencia de la Corte IDH y propicia una ‘viva interacción’ entre las jurisdicciones nacionales y la interamericana, con la finalidad última de establecer estándares en nuestra región para la protección efectiva de los derechos humanos”.⁽⁵²⁾

(48) Corte IDH, “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit.; “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”, cit.

(49) Arts. 68.1 y 69 CADH y Corte IDH, voto razonado del juez *ad hoc* Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot en el caso “Cabrera García y Montiel Flores vs. México”, 26/11/2010, párrs. 63 y 54.

(50) Corte IDH, “Caso Almonacid Arellano y otros vs. Chile”, 26/09/2006, párrs. 123/125; “Caso Trabajadores Cesados del Congreso (Aguado Alfaro y otros) vs. Perú”, 24/11/2006, párr. 128 (El control de convencionalidad procede de oficio); “Caso La Cantuta vs. Perú”, 29/11/2006, párr. 173; “Caso Boyce y otros vs. Barbados”, 20/11/2007, párr. 79; “Caso Heliodoro Portugal vs. Panamá”, 12/08/2008, párr. 180; “Caso Rosendo Radilla Pacheco vs. Estados Unidos Mexicanos”, 23/11/2009, párr. 339; “Caso Manuel Cepeda Vargas vs. Colombia”, 26/05/2010, párr. 208, nota 307; “Caso Comunidad Indígena Xákmok Kásek vs. Paraguay”, 24/08/2010, párr. 311; “Caso Fernández Ortega y otros vs. México”, 30/08/2010, párr. 234; “Caso Rosendo Cantú y otra vs. México”, 31/08/2010, párr. 219; “Caso Ibsen Cárdenas e Ibsen Peña vs. Bolivia”, 01/09/2010, párr. 202; “Caso Vélez Loo vs. Panamá”, 23/11/2010, párr. 287; “Caso Gomes Lund y otros (Guerrilha do Araguaia) vs. Brasil”, 24/11/2010, párr. 106; “Caso Cabrera García y Montiel Flores vs. México”, 26/11/2010, *supra* nota 1, párr. 225; “Caso Fontevecchia y D’Amico vs. Argentina”, 29/11/2011, párr. 114; “Caso Atala Ríffo y Niñas vs. Chile”, cit., párrs. 281, 282 y 284; “Caso Fornerón e Hija vs. Argentina”, cit., párr. 177; “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit., párrs. 303/305. CSJN (Argentina): “Espósito, Miguel Ángel s/ incidente de prescripción de la acción penal promovido por su defensa”, 23/12/2004, consid. 6°; “Mazzeo, Julio Lilo y otros s/recurso de casación e inconstitucionalidad”, 13/07/2007, consid. 20, M. 2333. XLII; “Rodríguez Pereyra, Jorge Luis y otra c/ Ejército Argentino s/ daños y perjuicios”, 27/11/2012, consid. 12. SCJ Buenos Aires, “P. L., J. M. c/ IOMA”, 18/08/2010, voto del Dr. Juan C. Hitters.

(51) Nota al pie de página n° 64 del voto razonado y concurrente, juez *ad-hoc* Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot en el “Caso Cabrera García y Montiel Flores vs. México”, cit.

(52) Voto razonado del juez *ad hoc* Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot en el “Caso Cabrera García y Montiel Flores vs. México”, cit., párr. 50.

4. Eliminación de barreras como empresa común

Orientados por el principio de efectividad del derecho internacional de los derechos humanos, cuya evolución es la respuesta que el derecho ha encontrado ante la creciente importancia asumida por la dignidad inherente en la escala de aspiraciones de la humanidad, se ha ido configurando un modelo de protección en el cual la justicia local y la justicia global se han articulado, de forma tal que el modelo estatocéntrico ha sido desplazado por uno de cooperación entre los ordenamientos internos de los Estados parte y el internacional. En este marco, los tribunales locales desempeñan la función de protección primaria —aplicando e interpretando el derecho internacional de los derechos y garantizando el debido proceso en tiempo razonable (art. 46 CADH) con el fin, además, de evitar la responsabilidad internacional del Estado— y los órganos judiciales o cuasi-jurisdiccionales internacionales cumplen una función subsidiaria, es decir, en defecto del accionar del Estado.⁽⁵³⁾

Como corolario de los señalamientos que anteceden, se advierte la trascendencia en el ámbito regional de las sentencias dictadas en 2012 por la Corte IDH en los casos “Furlán y familiares vs. Argentina” (2012) y “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”,⁽⁵⁴⁾ en pos de las transformaciones sociales implicadas en la CDPD.

En el “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, la Corte IDH había analizado la controversia entre las partes a partir de una interpretación de los derechos de la Convención Americana de Derechos Humanos y las obligaciones que de estos se desprenden, a la luz de las medidas de protección que se derivan de los estándares generales de protección de derechos en materia de discapacidad:⁽⁵⁵⁾ el modelo social de la discapacidad, los principios generales del art. 3º que la Corte IDH denomina “principios rectores en la materia”, el “debido acceso a la justicia” y el concepto de rehabilitación del art. 26 CDPD, además de las Observaciones Generales N° 5 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), y N° 9 del Comité de los Derechos del Niño (CDN).

En correspondencia con el modelo social y con el concepto de rehabilitación del art. 26 CDPD, teniendo en consideración el “impacto negativo” de la “falta de una debida rehabilitación en las diversas esferas sociales, laborales y educativas”, la Corte IDH ordenó que “las reparaciones otorgadas, en el presente caso, deben seguir el modelo social para abordar la discapacidad”, lo que implica que las medidas de reparación “no se centran exclusivamente en las medidas de rehabilitación de tipo médico, sino que se incluyen medidas que ayuden a la persona con discapacidad a afrontar las barreras o limitaciones impuestas, con el fin de que dicha persona pueda ‘lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida’”.⁽⁵⁶⁾

Adviértase en el párrafo de la sentencia que se transcribe a continuación la trascendencia de la recepción de los modelos y principios de la CDPD para el deber de adecuación⁽⁵⁷⁾ de los Estados Parte en la Convención Americana:

(53) Villaverde, M. S., *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, sobre el poder decir y de decidir*, inédito.

(54) Corte IDH, “Caso Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”, cit.

(55) Corte IDH, “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit., párrs. 131/139.

(56) Corte IDH, “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit., párrs. 278 y 288.

(57) Corte IDH, OC 14/1994, “Responsabilidad internacional por expedición y aplicación de leyes violatorias de la Convención (arts. 1º y 2º Convención Americana sobre Derechos Humanos)”,

300. (...) Por tanto, la Corte recuerda que en el marco de las obligaciones derivadas de los arts. 1.1º y 2º de la Convención, y según los estándares desarrollados en la presente Sentencia (*supra* párrs. 125 a 139), los Estados deben adoptar medidas para reducir las limitaciones o barreras y para dar el trato preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas.⁽⁵⁸⁾

En el caso “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”,⁽⁵⁹⁾ la Corte IDH recurre a los estándares generales en materia de protección de derechos de las personas con discapacidad, como ya lo había hecho en el caso “Furlán y familiares vs. Argentina” (2012)⁽⁶⁰⁾ y también al dictamen del Comité DPCD, emitido en la comunicación individual 3/2011 contra Suecia,⁽⁶¹⁾ sobre la cuestión de la **discriminación indirecta**: “una ley que se aplique con imparcialidad puede tener un efecto discriminatorio si no se toman en consideración las circunstancias particulares de las personas a las que se aplique”.

Como conclusión, puede afirmarse que, luego de las sentencias de la Corte Interamericana en los casos “Furlán y familiares vs. Argentina” (2012) y en “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica” (2012), los estándares de protección dimanantes de la CDPD forman parte del *corpus iuris* de protección de derechos humanos de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito universal como regional, presidido por el principio preeminente *pro persona* (art. 29 CADH y art. 4º, párr. 4 CDPD).

En el contexto de un modelo de cooperación entre los ordenamientos —internos e internacionales—, cuyo objetivo último es la garantía del disfrute efectivo de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas, sin exclusiones, el impacto operativo de estas conclusiones en el devenir de las transformaciones sociales implicadas en la erradicación de las barreras de accesibilidad al ejercicio de los derechos es innegable.

09/12/1994; OC 18/2003, “La condición jurídica y derechos de los migrantes indocumentados”, párrs. 165, 166 y 171.

(58) Corte IDH, “Caso Furlán y familiares vs. Argentina”, cit., párr. 300.

(59) Corte IDH, “Caso Artavia Murillo y otros (‘Fecundación *in vitro*’) vs. Costa Rica”, cit.

(60) *Ibid.*, párr. 291.

(61) *Ibid.*, párr. 286; Comité DPD (ONU), Comunicación 3/2011, “H. M. vs. Suecia”, CRPD/C/7/D/3/2011, 19/04/2012.

BARRERAS EN EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE FAMILIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

FRANCISCO J. BARRIFFI ⁽¹⁾

1. Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo identificar y analizar, desde una perspectiva de derechos humanos, las principales barreras que las personas con discapacidad enfrentan para ejercer sus derechos de familia en igualdad de condiciones con los demás. Con ello se busca reflexionar sobre algunas normas arraigadas y de larga data que, *prima facie*, pueden resultar contradictorias con los estándares internacionales de derechos humanos.

Antes de abordar el presente trabajo, resulta necesario establecer algunas precisiones conceptuales. En primer lugar, el término “barrera” es entendido a los efectos del presente trabajo como toda 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. Ahora bien, según el objeto planteado, resulta necesario acotar el concepto de “barreras” desde dos aspectos. Por un lado, restringiendo el mismo exclusivamente a las barreras legales, es decir, las normas jurídicas del derecho vigente argentino que puedan considerarse como tales, y por otro lado, restringiendo dicha noción exclusivamente al ámbito de las normas que regulan las relaciones de familia.

En segundo lugar, si bien la doctrina mayoritaria considera más adecuado hablar de derecho de familia o de normas regulatorias de las relaciones de familia, a los efectos del presente trabajo se utilizará la noción de “derechos de familia” por considerar que la misma resulta más adecuada para denotar la existencia de verdaderos derechos subjetivos, fundamentales e intrínsecos a la persona humana.

(1) Abogado. Director de la Clínica Jurídica en Discapacidad y Derechos Humanos y Subdirector del Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos “Alicia Moreau” (UNMdP). Profesor de derecho internacional público y privado de la Facultad de Derecho (UNMdP), y profesor visitante de la Universidad Carlos III de Madrid. Presidente de EQUAL —Asociación para la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas en Situación de Vulnerabilidad—. Coordinador Académico de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asesor Jurídico en materia de discapacidad de la Fundación ONCE de España.

En tercer lugar, el concepto de “derechos humanos” utilizado en el presente trabajo se refiere al derecho internacional de los derechos humanos, incluyendo la Carta Internacional de Derechos Humanos, los tratados específicos o temáticos, la jurisprudencia internacional y las normas derivadas de los órganos de control de los tratados. Todo ello siguiendo siempre los principios generales de derecho internacional general, y su transposición al derecho interno argentino, lo que incluye la jerarquización normativa de los mismos por parte de la Constitución Nacional y la jurisprudencia autorizada de la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Por último, cabe aclarar que por “personas con discapacidad” se entiende 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.

2. Derechos de familia, discapacidad y derechos humanos

No ha sido hasta tiempos recientes que la regulación jurídica de las relaciones de familia ha comenzado a ser abordada desde la perspectiva de los derechos humanos.⁽²⁾ Tradicionalmente, los aspectos centrales del derecho de familia han sido considerados como una esfera prácticamente exclusiva del derecho civil, y ello incluso a pesar de tratarse de un ámbito jurídico cuyas disposiciones poseen, en la mayoría de los casos, el carácter de orden público. O, dicho en otras palabras y desde una perspectiva de derecho internacional, como un ámbito de regulación y discrecionalidad exclusiva de jurisdicción interna de los Estados soberanos.

Como se ha dicho, se opta por hablar de derechos de familia y no de normas reguladoras de las relaciones de familia porque, desde una perspectiva de derechos humanos y tal como señala Lloveras, el eje de protección es la persona y no la institución de la familia en sí.⁽³⁾ De este modo, las normas de derechos humanos no se aplican exclusivamente desde el momento que el ordenamiento considera que nos encontramos ante un estado de familia, sino un paso más atrás, es decir, en el derecho de toda persona a gozar y ejercer sus derechos de familia. Veamos algunos ejemplos. El derecho positivo de un Estado puede establecer las condiciones jurídicas para la existencia y la validez del matrimonio. Sin ello no se puede acceder al estado de familia de casado. El derecho internacional de los derechos humanos reconoce el derecho de toda persona humana al matrimonio, y además establece que el mismo no puede estar restringido por cuestiones de raza, religión, orientación sexual, discapacidad, patrimonio, etc. Así, el derecho internacional de los derechos humanos confiere protección a las personas para cuestionar aquellas normas jurídicas que impongan condiciones de existencia o validez que resulten discriminatorias. Del mismo modo, podemos señalar cuestiones similares respecto del derecho de todo niño o niña a vivir con sus padres en el mismo hogar sin importar la discapacidad, la condición económica de estos últimos, o el derecho de toda persona a conocer su filiación biológica, por nombrar solo algunos.

(2) La doctrina mayoritaria señala la incorporación del art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional como un punto de inflexión que marcó un cambio de rumbo claro y constante hacia la humanización del derecho de familia. Ver Lloveras, N., “Los derechos humanos en las relaciones familiares: Una perspectiva actual”, en Lloveras, N., (dir.), *Los derechos de las niñas, niños y adolescentes*, Córdoba, Alveroni Ediciones, 2010, pp. 15/40.

(3) *Ibid.*, p. 21.

El derecho a la familia es un derecho humano recogido en la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 16 DUDH), en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 23 PIDCP) y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 10 PIDESC).⁽⁴⁾ La familia es uno de los pocos bienes jurídicos protegidos tanto desde el PIDCP como desde PIDESC. Mientras el primero protege a la familia desde sus elementos constitutivos (matrimonio, filiación, derechos reproductivos), el segundo se centra más bien en los aspectos sociales en torno a la familia, principalmente enfatizando en la situación de las mujeres y niñas.

En lo que respecta al PIDCP, el Comité DDHH ha señalado específicamente, en relación con el artículo 23, que el:

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se reconoce que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. La protección de la familia y de sus miembros se garantiza también, directa o indirectamente, en otras disposiciones del Pacto. De este modo, el artículo 17 estipula que la familia no será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales. Además, el artículo 24 del Pacto prevé concretamente la protección de los derechos del niño, en su condición de menor o como miembro de una familia.⁽⁵⁾

En lo que respecta al PIDESC, este derecho se encuentra entre los pocos derechos recogidos en el Pacto que no han sido desarrollados por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) por medio de sus observaciones generales. No obstante, el Comité sí ha aclarado la perspectiva de la discapacidad en relación con el art. 10 por intermedio de la Observación General N° 5, la cual establece que en:

... el caso de las personas con discapacidad, el requisito del Pacto de que se preste “protección y asistencia” a la familia significa que hay que hacer todo lo que se pueda a fin de conseguir que dichas personas vivan con sus familias, si así lo desean. El artículo 10 implica también, con arreglo a los principios generales del derecho internacional en materia de derechos humanos, que las personas con discapacidad tienen derecho a casarse y a fundar su propia familia. A menudo se ignoran o se niegan esos derechos, especialmente en el caso de las personas con discapacidad mental.⁽⁶⁾

Asimismo, reitera que las “mujeres con discapacidad tienen derecho también a protección y apoyo en relación con la maternidad y el embarazo” y reafirma explícitamente que en “el caso de las mujeres con discapacidad, una operación de esterilización o de aborto sin haber obtenido previamente su consentimiento, dado con conocimiento de causa, constituirá una grave violación del párrafo 2 del artículo 10”.⁽⁷⁾ Finalmente, el Comité observa que los “niños con discapacidad son especialmente vulnerables a la explotación,

(4) Disposiciones similares son recogidas en tratados de derechos humanos como la Convención Interamericana de Derechos Humanos (art. 17), el Convenio Europeo de Derechos Humanos (art. 8°), la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (art. 18).

(5) Observación General N° 19, Comentarios generales adoptados por el Comité DDHH, artículo 23, La familia, 39° período de sesiones, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 171 (1990).

(6) Observación General N° 5, Aplicación del Pacto Internacional de Económicos, Sociales y Culturales, Personas con discapacidad, 11° período de sesiones, U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994), párr. 30.

(7) *Ibid.*, párr. 31.

los malos tratos y la falta de cuidado y tienen derecho a una protección especial, de conformidad con el párrafo 3 del artículo 10 del Pacto (reforzado por las disposiciones correspondientes de la Convención sobre los Derechos del Niño)".⁽⁸⁾

En lo que respecta a la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en relación con el entorno familiar y otro tipo de tutela (arts. 5º, 9º a 11, 18.1 y 18.2, 19 al 21, 27.4 y 39), el Comité sobre los Derechos del Niño (Comité DN) reconoce que "la mejor forma de cuidar y atender a los niños con discapacidad es dentro de su propio entorno familiar, siempre y cuando la familia tenga medios suficientes en todos los sentidos". A falta de entorno familiar, el Comité DN alienta a que los Estados Partes utilicen los sistemas de guarda familiar, los cuales "deben ofrecer la formación y el aliento necesarios a las familias adecuadas y prestar el apoyo que permita al hogar de guarda atender de forma apropiada al niño con discapacidad". En cuanto a colocación de niños y niñas con discapacidad en instituciones, el Comité DN insta a que los Estados Partes "utilicen estos únicamente como último recurso, cuando sea absolutamente necesario y responda al interés superior del niño", enfatizando en la necesidad de "que se efectúe una revisión periódica del tratamiento que se ofrece al niño y de todas las circunstancias relacionadas con su colocación con objeto de supervisar su bienestar". En materia de abusos, el Comité DN destaca que "los niños con discapacidad son más vulnerables a todos los tipos de abuso, sea mental, físico o sexual en todos los entornos, incluidos la familia, las escuelas, las instituciones privadas y públicas, entre otras cosas, otros tipos de cuidados, el entorno laboral y la comunidad en general", y a dichos fines insta a "los Estados Partes a que, al hacer frente a la cuestión de la violencia y los abusos, adopten todas las medidas necesarias para la prevención del abuso y de la violencia contra los niños con discapacidad", enunciando una serie de medidas a modo de ejemplo.⁽⁹⁾ Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) no hace más que reafirmar el derecho humano a la familia de todas las personas con discapacidad, aunque añade dos elementos normativos e interpretativos de suma importancia, esto es, la garantía de no discriminación por motivo de discapacidad y la garantía al reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. En tal sentido, el valor innovador del artículo 23 CDPCD verdaderamente sale a la luz cuando se conecta esta disposición con el art. 12 (2).⁽¹⁰⁾

(8) *Ibid.*, párr. 32.

(9) *Ibid.*, párrs. 41/50.

(10) En este sentido, en relación con el art. 23, el Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha señalado —en las directrices relativas al documentos específico sobre la Convención que deben presentar los Estados Parte con arreglo al art. 35, párr. 1, CDPCD— que: "Este artículo reconoce el derecho de las personas con discapacidad a casarse y fundar una familia, a decidir libremente el número de hijos que quieren tener y a mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás. Los Estados partes informarán sobre: • Las medidas adoptadas para asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a casarse y a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno; • Las medidas adoptadas para que las personas con discapacidad tengan acceso a la planificación familiar, la reproducción asistida y a programas de adopción o de acogida de niños en guarda; • Las medidas adoptadas para que los padres con discapacidad que lo requieran dispongan de la asistencia apropiada para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos, asegurando así la relación padre-hijo; • Las medidas adoptadas para asegurar que ningún niño sea separado de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos; • Las medidas adoptadas para apoyar a los padres y madres, y a las familias de niños y niñas con discapacidad, a fin de evitar el ocultamiento, el abandono, el descuido o la segregación del niño o la niña con discapacidad; • Las medidas adoptadas para evitar la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad cuyos padres no puedan cuidarlos y para asegurar que se les proporcione atención alternativa dentro de la familia extensa o, de no ser esto posible, dentro de la

De este modo, el art. 23 CDPD impacta directamente en, al menos, tres ámbitos específicos del derecho de toda persona con discapacidad a gozar plenamente y en condiciones de igualdad de su derecho humano a la familia.

2.1. Derecho al matrimonio

Bien sea como parte esencial del derecho a la familia, o bien como un derecho autónomo, el derecho al matrimonio ha sido recogido en todos los tratados internacionales y regionales de derechos humanos. En términos generales, este derecho suele materializarse a través de una obligación general de no hacer donde el Estado debe abstenerse de limitar este derecho de forma arbitraria. El Comité DN ha señalado que el derecho incluye la garantía de que el matrimonio cuente con el consentimiento libre y pleno de los contrayentes (y, de este modo, evitar los llamados “matrimonio concertados”), y que el Estado tiene un margen de discrecionalidad para establecer limitaciones relacionadas con el parentesco o con la capacidad mental de los cónyuges.⁽¹¹⁾ También el CDESC ha señalado, específicamente en relación con las personas con discapacidad, que el art. 10 del Pacto:

... implica también, con arreglo a los principios generales del derecho internacional en materia de derechos humanos, que las personas con discapacidad tienen derecho a casarse y a fundar su propia familia. A menudo se ignoran o se niegan esos derechos, especialmente en el caso de las personas con discapacidad mental. En este y otros contextos, el término “familia” debe interpretarse ampliamente y de conformidad con las costumbres locales apropiadas. Los Estados Partes deben velar por que las leyes y las prácticas y políticas sociales no impidan la realización de esos derechos.⁽¹²⁾

El art. 23, inc. 1.a CDPD establece el deber de los Estados Partes de reconocer “el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges”. Con lo cual toda limitación al derecho al matrimonio por motivo de discapacidad debe considerarse discriminatoria y una violación del art. 23 CDPD.

Pero la CDPD va más allá de la discriminación directa o manifiesta respecto del derecho de las personas con discapacidad al matrimonio, y por intermedio del art. 12, inc. 2, garantiza que ninguna persona con discapacidad, incluyendo discapacidades mentales o intelectuales, debe ser privada del derecho a tomar sus propias decisiones, es decir, del derecho a manifestar su consentimiento libre y pleno para contraer matrimonio.

En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité DPCD) ha manifestado su preocupación respecto del informe del Estado peruano sobre las limitaciones existentes en el Código Civil que deniegan el derecho al matrimonio a personas sordomudas, sordociegas y con discapacidad mental. Por dicho motivo, el Comité solicita al Estado peruano que modifique el Código Civil a los efectos de

comunidad en un entorno familiar; • Las medidas adoptadas para evitar la esterilización forzada de personas con discapacidad, especialmente de mujeres y niñas”, CRPD/C/2/3, 18/11/2009.

(11) Observación General N° 19, Comentarios generales adoptados por el Comité de los Derechos Humanos, artículo 23, La familia, 39º período de sesiones, párr. 4, [en línea] U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 171 (1990).

(12) Observación General N° 5, Aplicación del Pacto Internacional de Económicos, Sociales y Culturales, Personas con discapacidad, 11º período de sesiones, párr. 30, [en línea] U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994).

garantizar adecuadamente el ejercicio del derecho al matrimonio a todas las personas con discapacidad.⁽¹³⁾

Con lo cual, la CDPD impone una reinterpretación del margen de apreciación del Estado de restringir el derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio por motivo de discapacidad, lo que incluye la declaración de incapacidad, la cual no podrá afectar directamente este derecho. El Estado podrá restringir el derecho de una persona con o sin discapacidad a contraer matrimonio solamente en la medida en que se hayan evaluado las circunstancias especiales del caso y siempre que la determinación de dichas circunstancias sean equitativas y razonables.

2.2. Derecho a la filiación

El segundo de los elementos centrales del derecho a la familia se podría resumir bajo la noción de “filiación”, es decir, el vínculo jurídico que existe entre los sujetos llamados “ascendientes” y “descendientes” y del cual surgen una serie de derechos y obligaciones mutuos.

El CteDH ha señalado que el “derecho a fundar una familia implica, en principio, la posibilidad de procrear y de vivir juntos”.⁽¹⁴⁾ El derecho de las personas con discapacidad a vivir junto a su familia incluye tanto el derecho de los padres a conservar la autoridad parental respecto de sus hijos, como el derecho de los hijos de no ser separados de sus padres por motivo de discapacidad de los padres o de los hijos.⁽¹⁵⁾

El art. 23, inc. 1.b CDPD establece que los Estados Partes deben velar por que se:

... respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

Una vez más, la clave para entender las restricciones o limitaciones que las personas con discapacidad sufren respecto de su derecho a la filiación pasa por analizar los efectos jurídicos de la incapacidad jurídica, los cuales se suelen proyectar de forma directa en las relaciones paterno-materno-filiales. De allí, en la necesidad de conectar el art. 23, inc. 1.b,

(13) Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado peruano en cumplimiento de lo establecido en el artículo 35 CDPD, CRPD/C/PER/CO/1, 20/04/2012, párrs. 26/27.

(14) Observación General N° 19, Comentarios generales adoptados por el Comité de los Derechos Humanos, artículo 23, La familia, 39° período de sesiones.

(15) Ver, en este sentido, lo señalado por el Comité de la ONU sobre Discapacidad respecto del informe remitido por el Estado paraguay en cumplimiento con lo establecido en el art. 35 CDPD: “55. Al Comité le preocupa que el Estado Parte refuerce los esquemas de hogares de albergue de niños y niñas con discapacidad en detrimento del derecho que tienen de vivir en familia. 56. El Comité insta al Estado Parte a que adopte medidas para alentar a las familias de acogida y apoyar económicamente a familias de ingresos bajos que tienen niños o niñas con discapacidad para que estos puedan permanecer en ellas y participar activamente en la comunidad. El Comité insta también al Estado Parte a garantizar la igualdad de trato de los niños y niñas con discapacidad en el Programa de Acogimiento Familiar de Niños, Niñas y Adolescentes Sujetos a Protección y Apoyo y a que revise el proyecto de Reglamento Operativo para Subsidio a Familias Acogedoras e Instituciones de Cuidado Residencial y lo adapte a los mandatos establecidos en el artículo 23 de la Convención...”, CRPD/C/PRY/CO/1, 15/05/2013.

con el art. 12, inc. 2, que garantiza que ninguna persona con discapacidad, incluyendo discapacidades mentales o intelectuales, debe ser privada del derecho a tomar sus propias decisiones, es decir, del derecho a decidir libremente sobre el número de hijo y a ejercer los derechos y deberes derivados de la relación filial.

2.3. Los derechos sexuales y reproductivos

El último de los elementos centrales del art. 23, y que tiene relación directa con lo estipulado por el art. 12, inc. 2, es el relativo a la protección de los derechos sexuales y reproductivos. Y ello incluye tanto la garantía de igualdad en el respecto por la sexualidad como el mantenimiento y uso de la capacidad reproductiva de las personas con discapacidad. Como señala Pelaez Narváez, “los derechos sexuales y reproductivos son los derechos que garantizan la libre decisión sobre la manera de vivir el propio cuerpo en las esferas sexual y reproductiva; lo que implica el derecho de toda persona a decidir con quién, cuándo y cómo tiene o no relaciones sexuales o descendencia”.⁽¹⁶⁾

Este aspecto de los derechos de las personas con discapacidad no solamente ha sido objeto de tabú y de denegación sistemática a lo largo de la historia, sino que además posee un claro componente de género. Es decir, afecta principalmente a las mujeres y niñas con discapacidad.

Aunque la proyección del art. 23 en este punto es mucho más amplia, en conjunción con el art. 12, inc. 2, resulta particularmente importante respecto de dos cuestiones, esto es, la protección de la capacidad reproductiva de las personas con discapacidad y la protección del embarazo. Ambas cuestiones se suelen manifestar, con muchísima frecuencia, en las prácticas de la esterilización y el aborto forzoso respectivamente.

En relación con lo primero, la CDPCD, a través del art. 23, inc. 1.c, señala que los Estados Partes deberán asegurar que “las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”. La perspectiva de no discriminación de esta norma requiere la revisión de las prácticas usuales de esterilización de personas con discapacidad (principalmente mujeres y niñas), las cuales resultan contrarias a la CDPCD en la medida en que no se realicen en el marco de un régimen legal que garantice la no discriminación (es decir, diferenciación entre personas con y sin discapacidad) y con el debido consentimiento informado donde sea la propia persona quien toma de la decisión. Es decir, un adulto o niño o niña con discapacidad podría ser objeto de esterilización, si dicha práctica está prevista para cualquier persona y si media el debido consentimiento de la persona. Por lo general, los ordenamientos jurídicos vigentes solo permiten la esterilización, tanto masculina como femenina, si existe el consentimiento expreso y formal del interesado, pero sin embargo se permite sustituir dicho consentimiento por el dado por la familia, el representante legal o un juez, cuando se trata de personas con discapacidad. Incluso en el contexto de niños, niñas o adolescentes, la mayoría de los ordenamientos jurídicos vigentes no permiten a los representantes legales (padres o tutores) consentir este tipo de prácticas, salvo en situaciones de riesgo cierto e inminente para la vida del menor. Sin embargo, lo mismo es permitido sin necesidad de demostrar el riesgo en relación con personas con discapacidad, en clara violación no solo de la CDPCD, sino también de la CDN.

(16) Pelaez Narváez, A., “Derechos sexuales y reproductivos”, en *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, vol. I, [en línea] www.um.es/estructura/unidades/u-igualdad/recursos/2013/transversalidad-genero.pdf

Así lo ha observado el Comité DPCD respecto del informe de España al señalar su “inquietud por el hecho de que las personas con discapacidad cuya personalidad jurídica no se reconoce puedan ser sometidas a esterilización sin su consentimiento, otorgado libremente y con conocimiento de causa”,⁽¹⁷⁾ o respecto de Perú, al manifestar su preocupación “que la Norma técnica de planificación familiar N° 536/2005 – MINSA de 26 de julio de 2005 permita, como método anticonceptivo, esterilizar a las personas “mentalmente incompetentes” sin su consentimiento libre e informado”.⁽¹⁸⁾

La gravedad de la esterilización de personas con discapacidad ha llevado a que esta cuestión no solo se aborde desde el marco del derecho humano a la familia o de los derechos humanos de los niños y niñas, sino también en el marco general de la protección contra la tortura. Así lo ha manifestado el Relator de la ONU contra la tortura, Juan Méndez, al señalar que “la esterilización forzada es un acto de violencia, una forma de control social y una violación del derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”.⁽¹⁹⁾

En relación con lo segundo, es decir la práctica del aborto forzoso, también la CDPCD recoge importantes disposiciones para garantizar la igualdad en el ejercicio del derecho a la reproducción humana. El art. 23, inc. 1b, señala que los Estados Partes deberán asegurar que

... se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

La argumentación de este derecho es exactamente la misma que respecto del derecho a mantener la fertilidad, es decir, la garantía de no discriminación. Con lo cual toda práctica o legislación que habilite el aborto exclusivamente respecto de mujeres o niñas con discapacidad, o que lo habilite respecto de cualquier mujer pero en el caso de mujeres o niñas con discapacidad se permita que la decisión la adopte un familiar, un tutor o un juez, resulta a todas luces una vulneración de la CDPCD.

Así lo ha observado el Comité DPCD respecto del informe de Argentina al señalar su preocupación de que “el representante legal de una mujer con discapacidad bajo tutela pueda otorgar el consentimiento a un aborto no punible en nombre de la mujer con discapacidad”,⁽²⁰⁾ o respecto de China al señalar su inquietud “que tanto la legislación del Estado Parte como su sociedad acepten la práctica de someter a las mujeres con discapacidad a la esterilización y el aborto forzados sin su consentimiento libre e informado”.⁽²¹⁾

(17) Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado español en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/ESP/CO/1, 19/10/2011, párr. 37.

(18) Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado peruano en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/PER/CO/1, 16/05/2012, párr. 34.

(19) A/HRC/22/53, 01/02/2013, párr. 48.

(20) Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrafo 31.

(21) Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado chino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/CHN/CO/1, 15/10/2012, párr. 33.

3. Barreras en el ejercicio de los derechos de familia en el derecho argentino

3.1. Barreras en el ejercicio de la capacidad jurídica

Si bien el derecho argentino suele referirse en sentido genérico a la curatela como todas aquellas normas que regulan los procesos de incapacidad o interdicción, la curatela es tan solo una parte de las mismas. En rigor sería más correcto hablar de normas que regulan la limitación o la privación del ejercicio de la capacidad jurídica (capacidad de obrar o de hecho), lo que incluye la incapacidad o interdicción, la inhabilitación, el internamiento forzoso, la minoría de edad y la tutela y curatela. Desde dicho punto de vista, nos encontraríamos más bien dentro de las normas generales del derecho civil y no tanto en las normas del derecho de familia.

Sin perjuicio de lo señalado, a los efectos del presente trabajo, se considera primordial reflexionar sobre las posibles barreras legales que las personas con discapacidad enfrentan para ejercer su capacidad jurídica (capacidad de obrar) en igualdad de condiciones con los demás. Y ello no tanto por tratarse de un ámbito de extrema incidencia respecto de los derechos humanos de las personas con discapacidad, sino también por el efecto indirecto, o si se quiere desencadenante, que dichas barreras generan para el ejercicio todos los demás derechos de familia.

Como se ha señalado ya en anteriores trabajos, las normas vigentes del derecho argentino que regulan la limitación o privación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad —tales como las normas relativas a la interdicción, la inhabilitación y la curatela— se constituyen como verdaderas barreras legales que impiden a dichas personas ejercer sus derechos de familia en igualdad de condiciones con los demás, y por tanto, resultan discriminatorias y contrarias a las normas internacionales de derechos humanos.⁽²²⁾

El régimen de incapacidad vigente en el Código Civil (CC) ha sufrido desde su redacción original al menos dos reformas parciales que han pretendido limitar los efectos gravosos de la incapacitación absoluta, aunque sin alterar o cuestionar la estructura misma del sistema. Como consecuencia de ello, nos encontramos hoy día con un Código con disposiciones claramente contradictorias y que obedecen a momentos históricos y concepciones filosóficas muy diversas.

El primer modelo utilizado por Vélez Sarsfield al momento de redactar el Código fue el denominado “biológico”, en el sentido que reduce la necesidad de declaración de incapacidad a la presencia de la enfermedad.⁽²³⁾ Dicho modelo conserva resabios normativos, pero lo peor es que aún mantiene una vigencia fáctica plena como se señala más adelante. Por ejemplo, comienza por establecer que “Las personas de existencia visible son capaces de adquirir derechos o contraer obligaciones. Se reputan tales todos los que en este código no están expresamente declarados incapaces” (art. 52 CC).

(22) Bariffi, F., “Capacidad Jurídica y Discapacidad; Una visión del derecho comparado”, en Bariffi y Palacios (coords.), *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos: una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Buenos Aires, EDIAR, 2011, pp. 219/331; Bariffi, F., “El Régimen de Incapacidad del Código Civil argentino a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en *Revista Discapacidad, Justicia y Estado*, año 1, n° 1, Bs. As., Ediciones Infojus, 2012.

(23) Olmo, J. P., y Pinto Kramer, P. M., “Comentario a la ley nacional de salud mental N° 26.657”, en *Anales de Legislación Argentina, Boletín Informativo*, LL, año LXXI, n° 11, tomo LXXI-B, 02/05/2011.

La literalidad de la norma parece indicar que hay ciertas personas que son legalmente incapaces en virtud de la ley, lo que es posteriormente reafirmado cuando se establece que: “Tienen incapacidad absoluta: 1° Las personas por nacer; 2° Los menores impúberes; 3° Los dementes; 4° Los sordomudos que no saben darse a entender por escrito...” (art. 54 CC).

La ley 17.711 intenta introducir al Código un criterio “biológico-jurídico” al requerir “la concurrencia del factor psiquiátrico —la enfermedad mental— y el factor social consistente en la incidencia de aquella en la vida de relación”.⁽²⁴⁾ Así se establece que: “Se declaran incapaces por demencia las personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes” (art. 141 CC).

Estas disposiciones podrían dar a entender que en el CC la incapacidad por demencia no se produce mediante una proceso de atribución directa puesto que requiere de una declaración judicial incoada a dichos efectos (art. 140 CC) y además porque no todas las discapacidades mentales o intelectuales son susceptibles de constituir “demencia” en el sentido legal del CC. En relación con lo primero, es cierto que la incapacidad se declara judicialmente, pero también es cierto que se trata de una sentencia de carácter complejo puesto que conlleva tanto efectos constitutivos como efectos declarativos.⁽²⁵⁾ No obstante, y sin perder la referencia de los derechos de autonomía e igualdad de la persona, no se puede negar que el lenguaje del CC tiene un enorme efecto estigmatizante que contribuye a la consolidación del modelo de atribución directa de incapacidad. En relación con lo segundo, el proceso de interdicción requiere acreditar que la demencia es producto de una enfermedad mental que provoque en la persona “incapacidad para dirigir su persona o sus bienes”. No obstante, la acreditación de dicha situación se prueba judicialmente mediante certificados médicos acompañados por el actor, o por opiniones de médicos forenses cuya finalidad es la de establecer “el estado de salud mental del presunto incapaz y su peligrosidad actual”.⁽²⁶⁾ Con dichos dictámenes, el juez parece tener dos opciones. La primera es declarar la incapacidad, o excepcionalmente como alternativa, declarar la inhabilitación. En definitiva, todo el procedimiento parece sostenerse sobre la base de un criterio claro de atribución directa donde en realidad el juez se limita de confirmar judicialmente la incapacidad de la persona que médicamente es diagnosticada como demencia. Quizás se pueda concluir que la sentencia de interdicción en la legislación argentina es en realidad “verificatoria”.⁽²⁷⁾

Más recientemente, la ley 26.657 —Ley Nacional de Salud Mental— introduce en el CC el art. 152 ter que dispone: “Las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad

(24) Tobías, J. W., *Derecho de las personas*, Bs. As., La Ley, 2009, p. 197.

(25) Ver sentencia de CApel. Civ. y Com. Junín, “Franzoia de Macchiavello, María v. Lebratto, José, A.”, 18/05/1994, en JA 1995-I-84: “[la sentencia de interdicción] Tiene un carácter complejo: es al mismo tiempo declarativa y constitutiva, esto último en tanto atribuye al insano una nueva condición jurídica al colocarlo en la situación propia del incapaz absoluto. Por otra parte, los efectos se extienden hacia el futuro, sin perjuicio, claro está, de que excepcionalmente, puedan ser retrotraídos hacia una época pasada previa acción de nulidad de un acto jurídico determinado por la vía y forma que correspondan con audiencia de las partes en el interviniente...”.

(26) Arts. 624 y 618 de los Códigos Procesal Civil y Comercial de la Nación Argentina y de la Provincia de Buenos Aires respectivamente. Adicionalmente, los arts. 631 y 625 (respectivamente) requieren la calificación por parte del médico, el cual se deberá expedir específicamente sobre los siguientes puntos: “...1) Diagnóstico; 2) Fecha aproximada en que la enfermedad se manifestó; 3) Pronóstico; 4) Régimen aconsejable para la protección y asistencia del presunto insano; 5) Necesidad de su internación...”.

(27) Bariffi, F. J., “Capacidad Jurídica...”, *op. cit.*, pp. 219/331.

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”.⁽²⁸⁾ Las reacciones de la doctrina han sido muy diversas. Algunos han adoptado una postura crítica,⁽²⁹⁾ otros han celebrado la inclusión de la nueva norma como un nuevo intento de *aggiornar* el sistema de incapacidad vigente en pos de un modelo más gradual y personalizado,⁽³⁰⁾ mientras que otros, entre los cuales nos alineamos, consideran esta nueva reforma como insuficiente para romper el binomio “capacidad-incapacidad”.⁽³¹⁾

El art. 152 ter intentar revertir, una vez más, los efectos jurídicos del modelo vigente hasta la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental, en un “todo/nada” o “blanco/negro”. Es decir, o se es capaz o se es incapaz para todo. No corresponde en este punto analizar detenidamente este artículo puesto que excede el objeto del trabajo y ha sido objeto de tratamiento por la doctrina.⁽³²⁾ Simplemente, es procedente afirmar que, el art. 152 ter es un claro ejemplo de la necesidad de revisar y eventualmente, eliminar la institución de la incapacitación absoluta. La coexistencia de un modelo de atribución directa con efectos absolutos y un modelo funcional con efectos determinados a las circunstancias personales del individuo se hace insostenible.

Lejos de ser un mecanismo protector, el sistema de atribución de incapacidad previsto en nuestra legislación (arts. 141 y ss. CC) supone un perjuicio grave y desproporcionado para el goce y ejercicio de los derechos humanos del presunto incapaz.

El art. 58 CC establece que: “Este código protege a los incapaces, pero solo para el efecto de suprimir los impedimentos de su incapacidad, dándoles la representación que en él se determina, y sin que se les conceda el beneficio de restitución, ni ningún otro beneficio o privilegio”. La supuesta protección se materializa, en rigor, a través de la representación sustitutiva de la toma de decisiones (art. 56 CC). El único mecanismo de protección tendiente a “suprimir los impedimentos de su incapacidad” es entonces la representación legal, es decir, desplazar el ejercicio de la capacidad de hecho en cabeza de un tercero que, a partir del momento de la designación, va a tomar todas las decisiones posibles sobre la persona y su patrimonio del modo que considere más adecuado y sin necesidad de consultarle o participarle en ningún momento (la concepción de la diligencia de un “buen padre de familia”). Y vale decir “todas las decisiones posibles” puesto que el ejercicio de derechos extrapatrimoniales como el voto, el matrimonio, la patria potestad, por nombrar solo algunos, quedan completamente vedados para el presunto incapaz. La solución del

(28) Art. 42 de la ley 26.657, BO 03/12/2010.

(29) Mayo, J. A. y Tobías, J. W., “La nueva ley 26.657 de salud mental. Dos poco afortunadas reformas al Código Civil”, en *Revista Jurídica La Ley*, 14/02/2011; Finocchio, C. L. y Millán, F., “Régimen de interdicción e inhabilitación a la luz de la nueva ley de salud mental”, en *DFyP*, 16/09/2011.

(30) Laferriere, J. y Muñiz, C., “La nueva Ley de Salud Mental. Implicaciones y deudas pendientes en torno a la capacidad”, en *El Derecho*, 22/02/2011; Olmo, Juan P., “El fin de los procesos de insania e inhabilitación”, en *Revista Jurídica La Ley*, 21/03/2012.

(31) Martínez Alcorta, J., “Primera aproximación al impacto de la Ley Nacional de Salud Mental en materia de capacidad civil”, en *Doctrina Judicial*, 16/02/2011; Guahnon, S. y Seltzer, M., “La sentencia en los juicios de insania e inhabilitación a la luz de la nueva ley de Salud Mental”, en *Doctrina Judicial*, 29/06/2011.

(32) Adicionalmente a la doctrina citada en notas precedentes véase: Kraut, A. J. y Diana, N., “Derecho de las personas con discapacidad mental: hacia una legislación protectoria”, en *La Ley*, 08/06/2011; Famá, M. V.; Herrera, M. y Pagano, L. M., *Salud mental en el derecho de familia. Addenda de actualización La salud mental desde la óptica de la ley 26.657*, Bs. As., Hammurabi, 2011; Rivera, J. C. y Hoof, I., “La nueva Ley 26.657 de salud mental”, en *SJA* 25/05/2011.

CC en este punto es la “denegación de derechos”, lo que nos llama a la reflexión sobre el supuesto efecto protector de la incapacidad civil. ¿Cómo se puede hablar de protección cuando en realidad lo que existe es una privación total de acceso al derecho? Claramente la institución de la representación sustitutiva en la toma de decisiones, se basa en una ideología más propia del capitalismo en la que, el foco de la protección se centra en los aspectos patrimoniales y no es los aspectos personales del individuo.

En resumidas cuentas, el sistema previsto por el derecho argentino protege desde dos formas posibles. La primera es la sustitución en la toma de decisiones, que además adopta un formato muy despersonalizado en el sentido en que el representante no es elegido por la persona y además el mismo no debe consultar a la persona sino obrar según su mejor criterio. La segunda forma de protección es la denegación del ejercicio del derecho cuando el representante no puede hacerlo en nombre de su representado.⁽³³⁾ El derecho comparado nos brinda ejemplos del uso de herramientas jurídicas tendentes a proteger los bienes y la persona sin necesidad de incapacitar y anular la capacidad decisoria de la persona.⁽³⁴⁾

Evidentemente, no existe una referencia expresa o directa entre el concepto “demencia” y el concepto de discapacidad recogido por el art. 2º de la ley 22.431, ya que el CC no requiere de certificado de discapacidad para iniciar el proceso de incapacitación.⁽³⁵⁾ Sin embargo, puede existir una relación directa de carácter real en el sentido de que si bien no todas las personas con discapacidad son sujetos de incapacitación, todas las personas que caen dentro de los presupuestos del art. 141 CC son personas con discapacidad. Si adoptamos el concepto de discapacidad de la Convención, las personas que quedan comprendidas en los presupuestos del art. 141 CC son Personas con Discapacidad en todos los supuestos imaginables.

Por ello, se podría concluir que, de conformidad con el actual régimen estipulado por el CC, “únicamente las personas con discapacidad son sujeto de incapacitación”. ¿O acaso es posible incapacitar a una persona sin discapacidad? Si la respuesta es negativa, entonces claramente la legislación argentina está discriminando por motivo de discapacidad y, por tanto, se encuentra en colisión con las normas internacionales de derechos humanos en materia de discapacidad.

El problema del presupuesto del art. 141 CC es que parte del prejuicio de que son las discapacidades mentales e intelectuales las que justifican una incapacitación acentuando el objeto del procedimiento en la existencia de dicha discapacidad y no en la circunstancia última, del “discernimiento”. Seguramente, debido a la potencial arbitrariedad en su determinación, se lo suele vincular indefectiblemente con un criterio más objetivo (o al menos eso se cree) como la determinación de enajenación mental que se certifica por de

(33) La propia esencia de los derechos personalísimos indica que los mismos son “derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios, que tienen por objeto manifestaciones interiores de las personas y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse, ni disponerse en forma absoluta y radical”, en Cifuentes, S., *Los derechos personalísimos*, Bs. As., Astrea, 2008, p. 157.

(34) En el ámbito patrimonial la figura del “patrimonio protegido” recogida por el CC español (ley 41/2003 sobre Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad); para el ámbito patrimonial y extrapatrimonial, el uso de la voluntad anticipada o acuerdos preventivos, como la Ley sobre Capacidad Mental de 2005 en Inglaterra y Gales —*Lasting powers of attorney*—, la Ley de Protección de los Derechos Personales y Patrimoniales de 1988 en Nueva Zelanda —*Enduring powers of attorney*— o la Ley de Convenio de Representación del Estado de Columbia Británica de 1996.

(35) Ley 22.431, BO 20/03/1981.

un informe médico. Esto lo corrobora la jurisprudencia al vincular indefectiblemente el concepto del autogobierno con la existencia de una enfermedad o deficiencia psíquica, y al determinarlo en clave abstracta sin tener en cuenta las realidades sociales o circunstanciales de la persona. Esto evidentemente reafirma o consolida los prejuicios y da lugar a discriminaciones por motivo de discapacidad.

El Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación de 2012 (Proyecto 2012)⁽³⁶⁾ contempla una revisión importante del régimen jurídico vigente aunque sin lograr reflejar cambios verdaderamente sustanciales y su compatibilidad con la CDPCD es muy cuestionable.⁽³⁷⁾

El régimen jurídico previsto por el Proyecto 2012 se basa en cuatro categorías o situaciones posibles relativas al goce del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas: 1) en primer lugar, se presume que con la mayoría de edad las personas gozan de capacidad de ejercicio, aunque existen limitaciones (art. 23); 2) en segundo lugar, existe la categoría del incapaz, que puede ser naturalmente (persona por nacer o menor de edad) o declarado como tal por sentencia judicial (art. 24, inc. c); 3) en tercer lugar, existe una categoría denominada “persona con capacidad restringida” (art. 32, párr. 1); 4) en cuarto lugar, existe una categoría del inhabilitado (art. 48).

Ahora bien, estas categorías parecen tener destinatarios específicos. En el caso del incapaz, se trata de una persona mayor de 13 años que por motivo de su “enfermedad mental se encuentra en situación de falta absoluta de aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes”. En el caso de la persona con capacidad restringida, se trata de una persona mayor de 13 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 el caso del inhabilitado, se trata de personas “pródigas”.

Resulta muy acertado que el Proyecto 2012 haya abandonado el concepto de “demente” o “insano” del sistema vigente, aunque por otro lado, no resultan pertinentes los nuevos conceptos utilizados (“enfermedad mental” y “alteración mental permanente”). Sin perjuicio de ello, todo parece indicar que los sujetos indicados en el art. 32 son, o caen dentro de la categoría de, Personas con Discapacidad (art. 2º de la ley 22.431). En este sentido, si el objeto del Proyecto es proteger a las Personas con Discapacidad ¿qué sucede con personas con discapacidad intelectual que no tienen una enfermedad mental? ¿O acaso el Proyecto considera que, por ejemplo, el autismo o el síndrome de Down es una enfermedad mental? En este sentido, recordemos que la CDPCD (incorporada a nuestro país a través de la ley 26.378, distingue claramente entre discapacidad física, mental, intelectual y sensorial (art. 1º).

A todas luces, este Proyecto mejora el sistema vigente, aunque reafirma y sienta como regla general un modelo dual “capacidad/incapacidad”, que el sistema universal de derechos humanos cuestiona. Y ello principalmente por dos motivos. En primer lugar, el Proyecto 2012 establece como regla general que el mecanismo de protección para las personas con discapacidad mental (reiteramos que no incluye ni aborda la discapacidad

(36) Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación de 2012, [en línea] <http://www.nuevocodigocivil.com>

(37) Bariffi, F. J., “El régimen jurídico de incapacidad y de restricción de la capacidad de ejercicio y su compatibilidad con los tratados universales de derechos humanos suscriptos por el Estado argentino”, [en línea] http://ccyn.congreso.gov.ar/export/hcdn/comisiones/especiales/cbunificacioncodigos/ponencias/buenosaires/pdfs/131_Francisco_Bariffi.pdf.

intelectual), es la incapacidad. La incapacidad supone el nombramiento de un representante legal (en este caso, un curador) que, conforme el art. 100, sustituye a la persona en la toma de decisiones. En segundo lugar, porque el modelo propuesto se basa en un sistema de atribución por estatus según el cual, una vez que se establece que una persona tiene una discapacidad (en este caso una enfermedad mental), el derecho presume su falta de capacidad de ejercicio, con lo cual el proceso o la actuación judicial se limita en realidad a “verificar” un “dictamen de un equipo interdisciplinario” que directamente pasa, por virtud de la sentencia, de un plano médico a un plano legal.

Las conclusiones señaladas anteriormente sobre el régimen jurídico vigente del CC, así como respecto del Proyecto 2012, son compartidas por el Comité DPCD en sus Observaciones Finales al Informe del Estado argentino ha expresado:

... su máxima preocupación por las inconsistencias observadas tanto en parte de la legislación vigente, como en los proyectos de ley en actual tramitación en el Estado parte, que se basa o continúa basándose en el modelo sustitutivo de la voluntad de la persona, en clara contradicción con el artículo 12 de la Convención. Le preocupa también la resistencia por parte de algunos operadores judiciales para poner en práctica la normativa que establece limitaciones a la discrecionalidad judicial para restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.⁽³⁸⁾

Asimismo, el Comité DPCD manifestó

... su preocupación por las inconsistencias contenidas en el proyecto de reforma y unificación del Código Civil y Comercial con la Convención, ya que conserva la figura de la interdicción judicial y deja a total discreción del juez la decisión de designar un curador o de determinar los apoyos necesarios para la toma de decisiones de las personas con discapacidad.⁽³⁹⁾

3.2. Barreras en el ejercicio del derecho al matrimonio

Las normas vigentes del derecho argentino presentan ciertas barreras, que *prima facie* resultan contrarias a las normas internacionales de derechos humanos, principalmente en lo que respecta a la regulación de la celebración del matrimonio. No obstante, también es posible identificar otras disposiciones de dudosa compatibilidad respecto de normas relativas a la dispensa judicial para contraer matrimonio o las causales de separación personal.

(38) Para lo cual el Comité DPCD “... urge al Estado parte a la inmediata revisión de toda la legislación vigente que, basada en la sustitución de la toma de decisiones, priva a la persona con discapacidad de su capacidad jurídica. Al mismo tiempo, lo insta a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. El Comité le recomienda además la puesta en marcha de talleres de capacitación sobre el modelo de derechos humanos de la discapacidad dirigida a jueces con la finalidad de que estos adopten el sistema de apoyo en la toma de decisiones en lugar de la tutela y la curatela...”, Observaciones del Comité DPCD del informe remitido por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrs. 19/20.

(39) Para lo cual el Comité DPCD “... insta al Estado parte a que el Proyecto de Reforma y Unificación del Código Civil y Comercial elimine la figura de la interdicción judicial y que garantice en dicho proceso de revisión la participación efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad...”, Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPCD, CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrs. 21/22.

En materia de celebración del matrimonio, la legislación argentina recoge una serie de barreras que podríamos situar en la “capacidad” o “habilidad” de los contrayentes. Previo a abordar la cuestión, es preciso señalar que si bien el matrimonio es, en su naturaleza jurídica, un “acto jurídico”, el mismo se trata de un acto especial, al cual el derecho le reserva ciertas formalidades y condiciones de validez propias.⁽⁴⁰⁾ Y ello resulta especialmente relevante para el presupuesto bajo análisis, dado que el régimen general de capacidad de obrar requerido por la legislación civil en materia de actos jurídicos se ve ligeramente afectado por consideraciones propias del acto jurídico matrimonial.

Siguiendo a la doctrina mayoritaria, en la celebración del matrimonio es posible distinguir entre impedimentos dirimentes e impedientes, lo que supone la invalidez o la nulidad del acto respectivamente.

Respecto de los dirimentes el CC considera como tal “la privación permanente o transitoria de la razón, por cualquier causa que fuere” (art. 166, inc. 8). La doctrina y la jurisprudencia parecen ser pacíficas en reconocer que este presupuesto debe interpretarse de forma amplia, y que por tanto, en lo que respecta a las personas con discapacidad mental o intelectual, supone un impedimento, ya sea que exista o no una sentencia de insania.⁽⁴¹⁾ Ahora bien, aunque el presupuesto pueda cubrir ambos casos, es preciso analizar las mismas de modo individual.

Según la práctica generalizada, la interdicción declarada judicialmente supone la prueba objetiva de la existencia de un impedimento dirimente para la celebración del matrimonio, al igual de lo que sucedería respecto de la falta de edad legal con la exhibición de un DNI o acta de nacimiento. Ahora bien, a diferencia de lo que sucede respecto de la falta de edad, el impedimento dirimente acreditado por existencia de sentencia judicial de insania no parece que pueda ser remediado mediante la respectiva autorización del representante legal o incluso mediante la venia judicial, con lo cual se podría afirmar que la existencia de una sentencia de insania supone la incapacidad absoluta del insano de contraer matrimonio.

La perspectiva de derechos humanos y, más precisamente la aplicación de la CDPCD —en especial por intermedio de los arts. 12 y 23—, supone un cuestionamiento grave a este impedimento legal del derecho argentino, el cual resulta discriminatorio en tanto que la CDPCD cuestiona seriamente la figura de la interdicción, que no debería existir al menos en los términos actuales.⁽⁴²⁾

Ahora bien, que la interdicción judicial no pueda generar un efecto directo de incapacidad legal para contraer matrimonio no implica que el derecho no pueda establecer algún procedimiento legal que acredite la inhabilidad o incapacidad de una persona para contraer matrimonio. Y con ello nos encontraríamos en el segundo de los supuestos aludidos anteriormente, es decir, frente una persona con discapacidad intelectual o mental que no ha sido declarada insana judicialmente, o que si lo fue, consideremos que los efectos de la sentencia de insania no pueden trasladarse de forma directa y por imperio legal a la incapacidad para contraer matrimonio. De este modo, se hace necesario, en caso de que el legislador considere una regulación al respecto, que el derecho recoja un procedimiento judicial en el cual se pueda evaluar y juzgar la capacidad de una persona para

(40) Bossert, G. y Zannoni E., *Manual de derecho de familia*, 6ª ed., Bs. As., Astrea, 2004, pp. 73/89.

(41) *Ibid.*, p. 113.

(42) Ver lo señalado sobre la interdicción más arriba.

contraer matrimonio, aunque con ciertas características propias. El derecho internacional de los derechos humanos requiere que todo procedimiento tendiente a impedir a que una persona contraiga matrimonio no resulte discriminatorio o esté basado en prejuicios. Así, dicho procedimiento deberá asegurar que la discapacidad no es el motivo por cual se considera a la persona como incapaz. Pensemos en un ejemplo. Juan y María se quieren casar. Juan tiene síndrome de Down. Si alguien considera que Juan no tiene capacidad o habilidad para contraer matrimonio deberá oponerse mediante un procedimiento judicial que demuestre que Juan “está privado de la razón” y dicha prueba no podrá recaer o circunscribirse a que Juan tiene síndrome de Down. Si se habla de “privado de la razón”, por intentar interpretar el espíritu de la norma que parece preocuparse o centrarse en la manifestación del consentimiento y no necesariamente en las consecuencias del acto jurídico matrimonial. O, dicho en otras palabras, lo que parece que le preocupa al legislador es que la persona no pueda comprender cabalmente la entidad y la seriedad del acto concreto, es decir, el discernimiento. De este modo, si Juan en audiencia ante el juez manifiesta que hace más de cuatro años que es novio de María, que viven juntos desde hace dos años, que es consciente de lo que supone el matrimonio y de sus consecuencias personales y patrimoniales. ¿Quién podría considerarlo incapaz por el simple hecho de tener síndrome de Down?

Parcialmente estas consideraciones de incompatibilidad con los estándares de derechos humanos son superadas por el Proyecto 2012, aunque ciertamente aparecen nuevos aspectos que generar muchos interrogantes. El Proyecto 2012 señala como impedimento “la falta permanente o transitoria de salud mental que le impide tener discernimiento para el acto matrimonial” (art. 403, inc. g), lo cual es complementado por el art. 405 que señala que:

En el supuesto del inciso g) del artículo 403, puede contraerse matrimonio previa dispensa judicial. La decisión judicial requiere dictamen previo de los equipos de salud sobre la comprensión de las consecuencias jurídicas del acto matrimonial y de la aptitud para la vida de relación por parte de la persona afectada. El juez debe mantener entrevista personal con los futuros contrayentes, sus representantes legales y cuidadores, si lo considera pertinente.

Es decir, se elimina el criterio genérico de “privación de la razón” y se reemplaza por el de “falta permanente o transitoria de salud mental”, sumado al efecto que dicha falta genera en el discernimiento para el acto matrimonial. Asimismo, la proyectada reforma parecer decantarse por aceptar la dispensa judicial para este tipo de casos, y parece instituir un procedimiento judicial específico a dichos fines.

Claramente, esta fórmula es superadora del régimen jurídico vigente, pero no logra superar el estándar internacional impuesto por la CDPCD (arts. 12 y 23). Y ello en tanto resulta aplicable exclusivamente a las personas con discapacidad mental. Mención aparte merece el hecho de que la noción de “salud mental” resulta indeterminada, a menos que la vinculemos jurídicamente con lo estipulado en la ley 26.657 (art. 3º). Pero más allá de ello, la CDPCD exige que la discapacidad nunca sea motivo por el cual la persona vea restringido el goce y ejercicio de su derecho (en este caso, el derecho a contraer matrimonio), y por lo tanto, la fórmula proyectada por el Proyecto 2012 (art. 403, inc. g) resulta contraria a los estándares internacionales de derechos humanos. En todo caso, el inc. g) podría permanecer simplemente haciendo referencia a que constituye impedimento para contraer matrimonio “la falta de discernimiento para el acto matrimonial”.

Otro aspecto que genera ciertas dudas en el Proyecto 2012 es el efecto que genera la incapacidad judicial (conforme lo normado por los arts. 24, inc. c, y 32 y ss.) en la capacidad para contraer matrimonio. Aunque no existe mención expresa es de suponer que el régimen previsto suponga un efecto directo de incapacidad de la persona declarada incapaz judicialmente, y por tanto, resulte incompatible con lo dispuesto en la CDPD.

Otro de los impedimentos dirimientes que regula el CC, y que merece su análisis desde el objeto del presente trabajo, es cuando señala como tal “[l]a sordomudez cuando el contrayente no sabe manifestar su voluntad en forma inequívoca por escrito o de otra manera” (art. 166, inc. 9). Se trata de todas luces de una disposición anacrónica y basada en una percepción equivocada del legislador de la discapacidad sensorial, dado que la sordomudez no existe como tal, sino que existen personas sordas o con discapacidad auditiva que optan por no utilizar el lenguaje oral como forma de comunicación. Claramente, las personas sordas, o incluso las personas sordo-ciegas, tienen capacidad o habilidad de contraer matrimonio, y de expresar su consentimiento en la medida que cuenten con la asistencia adecuada de un intérprete, del mismo modo que un contrayente extranjero que no habla o no comprende el castellano requerirá de un traductor para expresar válidamente su consentimiento.

Cabe mencionar que el Proyecto 2012 opta por eliminar este impedimento, lo que ajustaría el derecho argentino a los estándares internacionales de derechos humanos.⁽⁴³⁾

Respecto de los impedimentos impeditivos, el CC señala que: “En caso de haber negado los padres o tutores su asentimiento al matrimonio de los menores, y estos pidiesen autorización al juez, los representantes legales deberán expresar los motivos de su negativa, que podrán fundar en: (...) 3° La enfermedad contagiosa o grave deficiencia psíquica o física de la persona que pretende casarse con el menor” (art. 169). Aquí, una vez más, el derecho vigente recoge una norma que se traduce en una barrera legal para ejercer el derecho al matrimonio en el caso de las personas con discapacidad. Siguiendo el razonamiento planteado a lo largo del presente trabajo, se considera que la “grave deficiencia psíquica o física” del menor no puede ser, *per se*, un motivo válido de negativa de los representantes legales para que los mismos puedan contraer matrimonio. Esta consideración resulta a todas luces contraria a la CDPD y a la CDN. En este sentido, el Proyecto 2012 evita reproducir una disposición análoga y en su caso de decanta por una regulación más propia del espíritu de la CDN (art. 404).

Otra disposición vigente relativa al régimen jurídico matrimonial que merece su análisis desde la perspectiva de los derechos humanos de las personas con discapacidad es la que establece: “Uno de los cónyuges puede pedir la separación personal en razón de alteraciones mentales graves de carácter permanente, alcoholismo o adicción a la droga del otro cónyuge, si tales afecciones provocan trastornos de conducta que impidan la vida en común o la del cónyuge enfermo con los hijos” (art. 203 CC). Aquí el derecho argentino recoge una fórmula amplia que intenta cubrir los casos en los que exista, o no, una sentencia judicial de insania. Para que proceda esta causal de separación personal, el CC parece exigir dos requisitos. El primero, que las alteraciones mentales sean graves y permanentes, y el segundo que las mismas “impidan la vida en común o la del cónyuge con sus hijos”. En realidad, lo que resulta incorrecto, prejuicioso y discriminatorio —y también se podría añadir “estigmatizante”— es que el derecho asuma que la discapacidad mental

(43) También se debe aclarar que, incluso respecto del derecho vigente, la doctrina mayoritaria considera al art. 116, inc. 8, como un error legislativo y hasta se podría hablar de una norma que ha caído en desuso.

puede justificar la imposibilidad de la vida conyugal, poniendo en un plano de igualdad al alcoholismo o a la adicción a las drogas. Se trata de una referencia o causal, si se quiere, innecesaria. El articulado del Código Civil no menciona la violencia física o psíquica de alguno de los cónyuges como causal de separación personal, pero no existe duda que, de corroborarse la existencia de la misma, nos encontraríamos ante una causal de separación personal o de divorcio vincular.

Y un claro ejemplo de lo innecesario de esta norma vigente lo podemos apreciar en el Proyecto 2012, el cual se decanta por un sistema que evita hablar de la separación o del divorcio culposo, e incluso en caso de procesos contradictorios, se centra en demostrar que la convivencia se hace insostenible. Todo ello sin dejar de considerar algunas cuestiones de protección especial que las personas con discapacidad pueden requerir como, por ejemplo, en relación con los alimentos o “compensación económica” (arts. 441 y 442).

3.3. Barreras en el ejercicio del derecho a la filiación

Para analizar las barreras legales existentes en nuestro derecho para el ejercicio del derecho a la filiación, resulta necesario distinguir entre filiación biológica y filiación adoptiva, y ello en tanto que en la filiación adoptiva existe, a diferencia de la filiación biológica, un mayor nivel de control legal por parte del Estado respecto de su procedencia. En otras palabras, el Estado no puede decidir quién puede tener un hijo o hija biológico/a pero si puede decidir por medio del juicio de adopción quien puede resultar guardador o padre o madre adoptivo/a. Asimismo, Sin perjuicio de lo señalado, cabe aclarar que justamente las barreras existentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos de filiación biológica tienen el efecto de impedir que dichas personas puedan ser reconocidas como padres, madres, hijos o hijas biológicas de su descendencia o progenitores respectivamente.

Ahora bien, antes de adentrarnos en la cuestión es preciso distinguir dos aspectos íntimamente relacionados pero que jurídicamente deben ser considerados de forma autónoma, esto es: la filiación en cuanto a la determinación del vínculo jurídico entre progenitores y sus hijos o hijas, y filiación en cuanto a los derechos y deberes de dichos progenitores respecto de sus hijos o hijas, lo que comúnmente se denomina como “autoridad parental”. Aunque el derecho civil argentino los aborda de forma independiente, el derecho internacional de los derechos humanos regula el derecho a la filiación en sentido amplio comprendiendo el derecho de una persona a reconocer los que considera como sus hijos o hijas biológicos/as, el derecho de una persona a establecer un hogar familiar con sus hijos o hijas, a educarlos, a cuidarlos y brindarles cariño, el derecho de los niños y niñas a vivir con sus padres, el derecho de la persona a la libertad sexual y reproductiva, entre otros.

En cuanto a las normas que determinan la filiación biológica que regula el CC, la principal barrera legal se genera en aquellos casos en los que la persona con discapacidad quiere ejercer en nombre propio algunas de las acciones necesarias para conformar o determinar jurídicamente el vínculo filiar. Con lo cual no se trataría, en rigor, de normas específicas sobre filiación que resultan contradictorias con las normas internacionales de derechos humanos, sino más bien, de los efectos legales del régimen de incapacidad civil vigente, en el que deberíamos comprender no solamente la insania o interdicción judicial, sino también la aptitud de ciertos operadores jurídicos de hacer un juicio de capacidad de la persona que, por ejemplo, intenta reconocer a un hijo o hija.

Como sostiene la doctrina, la filiación se puede determinar de forma legal, de forma voluntaria y de forma judicial. La legal no ofrece, *prima facie*, mayores problemas para las personas con discapacidad. El problema se genera respecto de la forma voluntaria y

la judicial. La principal forma voluntaria de filiación es la acción de reconocimiento de la filiación que se lleva a cabo generalmente ante el oficial del registro civil, y que requiere para su procedencia que no exista otra filiación acreditada. Asimismo, también es posible el reconocimiento realizado por instrumento público o privado sin perjuicio del momento en el cual se realiza el emplazamiento de estado de familia. La forma judicial de filiación es a través de una sentencia judicial en juicio de filiación y que puede generarse a través de una acción de reclamación, de impugnación o de negación.

Aunque el CC guarda silencio al respecto, es posible inferir que la persona que ha sido declarada insana judicialmente pierde el derecho reconocer, reclamar, impugnar o negar la filiación, sin perjuicio que el juez de la curatela pueda eventualmente autorizar a la persona para llevar a cabo alguna de las acciones descriptas. En relación con el curador, no parece que el Código Civil habilite al mismo a llevar a cabo ninguna de dichas acciones sin la respectiva venia judicial. Ahora bien, el tema resulta mucho más complejo cuando nos encontramos ante una persona con discapacidad que no ha sido declarada incapaz judicialmente. En teoría, se trata de una persona plenamente capaz con lo cual no debería tener problemas para reconocer un hijo o hija ante el Registro Civil o mediante instrumento público o privado, o incluso de tener legitimación procesal para accionar o contestar una demanda de filiación. Lo cierto es que, en la práctica, cuando se trata de discapacidades fácilmente visibles, es muy probable que el oficial del Registro Civil y/o el escribano se nieguen a formalizar el acto, o que el juez designe un curador provisorio y promueva el juicio de interdicción.

En tal sentido, el régimen jurídico vigente resulta claramente contradictorio con la CDPCD, tanto en lo que respecta a los efectos de la incapacidad sobre los derechos de filiación como en lo concerniente al silencio respecto de las PCD que no han sido declaradas judicialmente incapaces.

Las conclusiones vertidas anteriormente sobre las barreras al ejercicio de los derechos de filiación biológica resultan plenamente aplicables respecto de la filiación adoptiva. Y ello en tanto que también en materia de adopción existen barreras legales expresas o implícitas que impiden a las Personas con Discapacidad aspirar a constituirse en padres adoptantes.

En lo que respecta a las condiciones legales para ser adoptante, claramente el Código Civil argentino deniega dicho derecho a las personas con discapacidad que han sido declaradas incapaces por medio de una sentencia judicial. Y ello desde un doble razonamiento. Por un lado, al no aclarar el Código Civil los aspectos relativos a la capacidad de los adoptantes, se aplican supletoriamente las reglas generales de la capacidad, es decir, deben ser personas con capacidad de obrar plena (y más aún, el Código exige un requisito de edad mayor al establecido para la adquisición automática de la plena capacidad de obrar). Por otro lado, como se verá más adelante, las personas declaradas incapaces judicialmente son suspendidas automáticamente de la patria potestad, con lo cual mal podrían ser posibles adoptantes quienes se encuentran legalmente incapacitados para ejercer la patria potestad.

Como se ha señalado más arriba, este tipo de limitación automática de la capacidad de una persona con discapacidad por efecto de su incapacidad judicialmente declarada para aspirar a ser un padre o madre adoptante resulta contraria a la CDPCD. Recordemos que nos estamos refiriendo a la capacidad legal de una persona incapaz para ser adoptante, y no a la evaluación judicial sobre su posible desempeño como padre o madre, para lo cual el derecho establece otro tipo de requisitos de tipo formales y personales.

En este sentido, parece oportuno señalar dos sentencias del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) que, claramente, demuestran la incompatibilidad de la normativa argentina en relación con los estándares internacionales de derechos humanos.

En *X c. Croacia*, el TEDH encontró al Estado croata responsable de violar el art. 8° CDPCD, ya que la reclamante había sido declarada incapaz en un procedimiento interno, lo que había redundado en que no se respete su deseo de participar del proceso de adopción de su hija. El Tribunal señaló que la separación de la madre con su hija, así como la posterior entrega en adopción de la misma, se produjo como consecuencia de la declaración de incapacidad de la madre, cuyos efectos jurídicos influyen, según el derecho interno, en los derechos y obligaciones filiales. El punto clave del fallo señala que “el Tribunal no ha pasado por alto el hecho que la reclamante haya sido privada de su capacidad de obrar. No obstante, el Tribunal encuentra dificultoso aceptar que toda persona privada de su capacidad de obrar deba ser automáticamente excluida de un procedimiento de adopción concerniente a su hijo”.⁽⁴⁴⁾

En *Krušković c. Croacia*, el Tribunal encontró al Estado croata responsable de violar el art. 8° CDPCD, ya que no se le permitió al reclamante —quien había sido declarado incapaz legalmente en un procedimiento interno— reconocer de forma eficaz y adecuada su paternidad sobre un niño que consideraba suyo. El Tribunal señaló que debido a la privación de la capacidad de obrar del reclamante, este no pudo acceder a la justicia en nombre propio para reclamar su paternidad, la cual, a su vez, contaba con la aprobación de la madre biológica. Por ello, el Tribunal consideró que el Estado no había tomado las medidas necesarias para garantizar el ejercicio de este derecho, lo cual no se puede aceptar como una situación que proteja el interés supremo del reclamante y el de su hijo.⁽⁴⁵⁾

En lo que respecta al Proyecto 2012, el mismo no contempla mayores cambios frente a la legislación vigente (obviamente, siempre en lo que respecta a la capacidad jurídica de las PCD para ejercer los derechos de filiación). Más aún, el Proyecto incorpora toda una nueva modalidad de filiación que denomina “filiación” por técnicas de reproducción humana asistida”. Al respecto, solo cabe reflexionar sobre el si dichas normas pueden resultar aplicables del mismo modo en los casos de PCD, estén o no incapacitadas judicialmente.

3.4. Barreras en el ejercicio del derecho a la autoridad parental

En materia de autoridad parental, el derecho vigente argentino recoge de forma expresa que la interdicción de alguno de los padres supone la “suspensión en el ejercicio de la patria potestad” respecto del insano (art. 304 CC), e incluso en caso de incapacidad de ambos, que los hijos quedan sujetos a la tutela (art. 264 bis CC). Asimismo, los padres que han sido privados de la patria potestad por motivo de demencia, pierden la administración de los bienes de los hijos, aunque conservan el derecho de usufructo (art. 304 CC).

Claramente la solución que contempla el derecho argentino resulta contraria a los estándares internacionales de derechos humanos y ello no solo en virtud de la CDPCD, sino también en virtud de la CDN. Tanto desde la perspectiva de los derechos de los padres con discapacidad como de los derechos del niño, la suspensión de la patria potestad, y sobre todos sus consecuencias —pérdida del derecho a vivir en el mismo hogar,

(44) TEDH, *X c. Croacia*, sentencia de 17/07/2008, aplicación 11223/04, párrs. 47/55.

(45) TEDH, *Krušković c. Croacia*, sentencia de 21/06/2011, aplicación 46185/08, párrs. 26/44.

pérdida del derecho a educar y cuidar, dación en guarda o adopción de los menores—, suponen un menoscabo gravísimo y desproporcionado de sus derechos humanos básicos. Resulta repudiable que el derecho argentino imponga una especie de suspensión automática de la patria potestad del incapaz, sin siquiera llevar a cabo un juicio específico sobre el desempeño o posible desempeño de dichos padres en el ejercicio de su autoridad parental.

Mientras el derecho argentino impone un marco normativo que intenta no interferir en el ejercicio de la patria potestad de los padres, salvo en casos graves y taxativamente enumerados en la ley, luego se toma la licencia de presuponer *iure et de jure*, que los padres incapaces deben ser suspendidos en el ejercicio de su patria potestad.

El Proyecto 2012 intenta matizar esta solución legal abusiva y desproporcionada del derecho vigente disponiendo que la autoridad parental puede ser suspendida mientras dure “la declaración por sentencia firme de la limitación de la capacidad por razones graves de salud mental que impiden al progenitor dicho ejercicio” (art. 702, inc. c). En rigor, se está por la solución vigente, es decir, que la incapacidad de los progenitores importa la suspensión de la patria potestad. Ahora bien, a diferencia del Código vigente, el Proyecto 2012 añade una frase final que parece ser un requisito adicional, esto es, que la incapacidad impida dicho ejercicio. En caso de que esta norma entre en vigor, será preciso determinar qué implica para el Proyecto que la incapacidad impida el ejercicio de la autoridad parental. Una cosa es que la sentencia simplemente incluya en la parte dispositiva una aclaración de que la incapacidad supone un impedimento para el ejercicio de la autoridad parental, y otra muy diferente es que el proceso de incapacidad deba llevar a cabo una labor probatoria, y luego el juez deba fundarlo en dicha prueba, que demuestre que tal o cual persona debe ser suspendida en el ejercicio de la autoridad parental.

Como se ha venido sosteniendo a lo largo de este trabajo, se considera que la incapacidad de las Personas con Discapacidad es contraria a la CDPCD y, desde esta perspectiva, si se elimina la incapacidad como tal, caen consecuentemente los efectos de la misma, en este caso, la suspensión de la autoridad parental. Pero incluso en el caso de aceptar la posibilidad de una sentencia judicial de incapacidad, resulta atentatorio que la misma tenga efectos directos sobre un aspecto tanto vital e importante para los derechos humanos de los padres y de los hijos, como es el ejercicio de la autoridad parental. En este sentido, hubiera sido quizás más propio y de inspiración en los estándares internacionales de derechos humanos que el Proyecto hubiera recogido, en materia de ejercicio de la autoridad parental de padres incapaces, una disposición similar a la relativa sobre padres adolescentes (art. 644 del Proyecto 2012).

Cabe mencionar en este punto la estrecha relación entre la suspensión de la patria potestad de padres declarados incapaces y la declaración de adoptabilidad de los hijos o hijas de estos. Como se señala en el punto anterior, resulta altamente repudiable desde una perspectiva de derechos humanos la solución que prevé el derecho argentino al respecto y, a raíz de ello, la indefensión que sufren los padres incapaces respecto del destino de sus hijos o hijas. Por ello, resulta procedente enfatizar que el Código Civil argentino no habilita la adopción plena de menores en situación de adoptabilidad cuando la medida de abrigo se ha generado por la interdicción de los padres con discapacidad. Cualquier otra solución resultaría seriamente violatoria de los estándares internacionales de derechos humanos.

Estas conclusiones son compartidas por el Comité DPCD que, en sus Observaciones Finales al Informe del Estado argentino, ha expresado su preocupación por “... la falta del

reconocimiento del derecho a formar una familia de algunas personas con discapacidad, especialmente de aquellas declaradas ‘insanas’ o ‘inhabilitadas’, según el artículo 309 del Código Civil del Estado parte...”⁽⁴⁶⁾

3.5. Barreras en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos

Aunque la protección de los derechos sexuales y reproductivos no se suelen abordar desde el derecho de familia dado que su vulneración puede suponer infracciones a la ley penal, a los efectos del presente trabajo se considera oportuno efectuar algunas reflexiones al respecto, por dos motivos. En primer lugar, porque desde la perspectiva del derecho humano a la familia, los derechos sexuales y reproductivos se consideran como un elemento principal de su contenido normativo, y en segundo lugar, porque como se verá a continuación, las principales barreras legales que enfrentan las personas con discapacidad en este ámbito se producen como consecuencia de los efectos de la interdicción judicial.

La lectura pertinente respecto de las respuestas legales del derecho argentino en relación con el llamado “aborto no punible” (art. 86, incs. 1 y 2 CP), y con la esterilización (ley 26.130) de personas con discapacidad nos lleva a circunscribir el análisis de dichos casos exclusivamente al aspecto relativo del consentimiento informado. En otras palabras, el punto fundamental del análisis desde la perspectiva de derechos humanos de las Personas con Discapacidad se centra en determinar si, en este tipo de decisiones, corresponde que el representante legal de una persona con discapacidad pueda solicitar o negar dichas intervenciones.

Tanto si analizamos las consecuencias jurídicas de la declaración judicial de insania (arts. 62 y 475 CC) como si analizamos lo estipulado por la ley 26.657 (art. 7º, inc. j), la ley 26.529 (arts. 4º y 5º) o la ley 26.130 (art. 3º), el ordenamiento jurídico argentino parece decantarse claramente por habilitar la sustitución en la toma de decisiones (autorización directa del representante legal o solicitud del mismo a la autoridad judicial) en materia de aborto no punible y en esterilizaciones.

Como señala Palacios

... gran parte de la doctrina sostiene que los derechos personalísimos no son factibles de ser ejercidos a través de terceros. Sin embargo, luego de instituir la regla, suele establecerse la excepción cuando la persona a ser sustituida en su voluntad es una persona con discapacidad. En dicho caso, la doctrina suele justificar esta medida a partir de la consideración de que determinadas discapacidades inhabilitan la toma de decisiones y habilitan la representación sustitutiva. Reiteramos que esta interpretación es absolutamente contraria a la CDPD.⁽⁴⁷⁾

(46) En tal sentido, el Comité DPCD “...insta al Estado parte a que modifique el Código Civil en concordancia con el artículo 12 y el inciso b) del párrafo 1 del artículo 23 de la Convención y a que ofrezca los apoyos necesarios para el ejercicio de la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad que lo requieran...”, en Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPD, CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrs. 35/36.

(47) Palacios, A., “La necesidad de adecuación de la Ley de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica, a la luz de la CDPD”, en Revista *Discapacidad, Justicia y Estado*, año II, vol. 3, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013, p. 166.

El propio Comité DPCD ha observado la incompatibilidad del derecho argentino al lamentar que “el representante legal de una mujer con discapacidad bajo tutela pueda otorgar el consentimiento a un aborto no punible en nombre de la mujer con discapacidad. Del mismo modo, expresa su preocupación por la existencia de prácticas de esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado”.⁽⁴⁸⁾

4. Conclusiones

El derecho de familia argentino es, sin duda alguna, la rama del derecho civil que más ha evolucionado desde la adopción del Código de Vélez Sarsfield, y ello incluso a pesar de ser un ámbito legal donde las reformas estructurales son muy resistidas tanto desde un plano político como legislativo.

En dicha evolución, el derecho de familia argentino se ha ido *aggiornando* paulatinamente para ajustarse a los tiempos modernos y, de dicho modo, reflejar más cabalmente las necesidades sociales y familiares de nuestros días. Pensemos, por ejemplo, en el pleno reconocimiento de la igualdad ante la ley entre hombres y mujeres, la implementación de los derechos del niño, el matrimonio igualitario o el reconocimiento incipiente de nuevas formas de reproducción humana.

A pesar de la evolución que ha experimentado el derecho de familia argentino, y su intento por acercarse a los estándares internacionales de derechos humanos, aún mantiene una asignatura pendiente respecto de los derechos de las personas con discapacidad, las cuales siguen siendo “objeto” de protección legal y no “sujetos” de derechos en igualdad de condiciones con los demás.

El derecho internacional de los derechos humanos, con la CDPD y los pronunciamientos de su Comité de Seguimiento como cabecera reflejan con mucha claridad y precisión que ordenamientos jurídicos vigentes —como el Código Civil— resultan incompatibles con las obligaciones asumidas por los Estados Partes, y requieren de una revisión y reforma legislativa inmediata.

(48) Respecto de lo cual el Comité DPCD “... recomienda al Estado parte a que modifique el artículo 86 de su Código Penal, así como el artículo 3 de la Ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica, de conformidad con la Convención y tome medidas para ofrecer los apoyos necesarios a las mujeres sometidas a un régimen de tutela o curatela para que sean ellas mismas las que den su consentimiento informado para acceder a la práctica del aborto no punible o esterilización...”, en Observaciones del Comité DPCD respecto del informe remitido por el Estado argentino en cumplimiento de lo establecido en el art. 35 CDPD, CRPD/C/ARG/CO/1, 19/10/2012, párrs. 31/32.

LAS POLÍTICAS PROACTIVAS ADOPTADAS POR LA DEFENSA PÚBLICA PARA EL ACCESO A LA JUSTICIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

MEDIDAS PARA LA ELIMINACIÓN DE BARRERAS

ROSANA FELICIOTTI ⁽¹⁾ y XENIA BALUK ⁽²⁾

1. La Defensa Pública y las personas en condiciones de vulnerabilidad. Ministerio Público de la Defensa: estructura y funciones

El acceso a la justicia es un derecho humano fundamental que consiste en la posibilidad que tienen las personas de obtener una respuesta satisfactoria a sus necesidades jurídicas.

Así lo disponen el art. 18 de la Constitución Nacional; el art. 18 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; el art. 2.3 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; los arts. 8º y 10 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; los arts. 8.1 y 25 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, todos ellos instrumentos internacionales con rango constitucional.

La noción de acceso a la justicia se relaciona con la posibilidad de los individuos, en igualdad de condiciones, de reclamar y hacer valer sus derechos y eliminar cualquier situación de desigualdad, discriminación, violencia, maltrato o abuso que estén sufriendo.

Por propia definición, el acceso a la justicia es un derecho en sí mismo y, a su vez, un medio que permite a las personas restablecer el ejercicio de aquellos derechos que les hubieren sido desconocidos o quebrantados. En tanto derecho humano fundamental e inalienable, representa para las personas la

(1) Secretaria Letrada de la Defensoría General de la Nación. Integrante del Programa de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores. Integrante de la Comisión para la Incorporación al Ministerio Público de las Personas con Discapacidad. Especialista en Magistratura. Ingresó a la Defensoría Pública Oficial ante los Tribunales Federales de la Capital Federal en el año 1996.

(2) Curadora Pública de Apoyo (Res. DGN 1045/12). Ingresó en el año 2003 al Ministerio Público de la Defensa. Integrante del Programa de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores.

puerta de entrada a las diferentes alternativas que el Estado debe proveer o facilitar para la resolución de sus controversias. Este derecho representa un pilar fundamental en toda sociedad, y está íntimamente relacionado con el principio constitucional de igualdad ante la ley.⁽³⁾

Por lo tanto, el Estado debe organizarse de manera que todos los individuos puedan acceder a los recursos judiciales y cuenten con posibilidades reales de reclamar y defender sus derechos ante los órganos jurisdiccionales competentes.

Esta obligación del Estado involucra directamente a la Defensa Pública organizada, en el ámbito nacional, en el Ministerio Público de la Defensa —Defensoría General de la Nación—.

Los antecedentes de la Defensa Pública en nuestro territorio se remontan a las Ordenanzas Reales de 1573. En el derecho patrio, su primera reglamentación data del 13 de octubre de 1814, por decreto del entonces Director Supremo, don Gervasio Antonio de Posadas. Allí se encomendaba al Defensor General de Menores

... el cuidado de los huérfanos y pupilos, de la defensa de sus derechos y de la seguridad de sus intereses. Su intervención era necesaria en toda causa “sea por escrito, o de palabra”, en que se interesaren los menores.

Debía cuidar que los niños huérfanos, pobres o que heredaran bienes, lo-graran enseñanza y educación, “supliendo así la Patria por su ministerio, la falta de los Padres naturales”.⁽⁴⁾

El Ministerio Público de la Defensa tiene la misma jerarquía que el Ministerio Público Fiscal, y ambos están regulados por la misma ley (24.946). No obstante ello, ambos organismos tienen estructuras autónomas y son independientes entre sí.

La reforma constitucional de 1994 incorporó el art. 120 por el cual el Ministerio Público se estableció como un órgano independiente de los demás poderes del Estado, con autonomía funcional y autarquía financiera.

Antes de esta reforma constitucional, las Defensorías Públicas oficiales se encontraban bajo la órbita del Poder Judicial de la Nación y, en consecuencia, dependían de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Este hecho menoscababa la función de la defensa pública dado que afectaba la garantía de igualdad y le quitaba valor a la labor desempeñada por la defensa, al encontrarse bajo la misma órbita del juzgador.

Ya adquirida la autonomía de la Defensa Pública, en el año 1998 se sancionó la Ley Orgánica del Ministerio Público, ley 24.946, que estableció las funciones, deberes y derechos de sus integrantes, el mecanismo de selección y remoción de los magistrados y funcionarios, la indicación de las atribuciones y exigencias específicas de la Defensora General de la Nación y los órganos bajo su competencia.

En dos siglos de existencia reconocida por el ordenamiento patrio, el Ministerio Público de la Defensa ha ampliado su actuación a la casi totalidad de los grupos vulnerables actualmente reconocidos como tales, a través de una red de defensorías en funcionamiento

(3) “Protocolo para el Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad – Propuestas para un trato adecuado”, en *Colección Documentos de Política*, n° 2, Área Justicia, Buenos Aires, EUROsocial, 2013, p. 14.

(4) Kluger, V., “El Defensor General de Menores y la Sociedad de Beneficencia. La discusión de 1887 en torno a sus atribuciones”, en *Revista de Historia del Derecho*, n° 17, Instituto de Investigaciones del Derecho, Bs. As., 1989, pp. 411/430.

en todo el territorio nacional y defensorías, curadurías y tutorías en el ámbito de la Capital Federal, en la totalidad de los fueros nacionales.

La Defensa Pública así organizada tiene por función garantizar la defensa en juicio de toda persona involucrada como imputada en un proceso penal, así como también brindar asesoramiento, asistencia y patrocinio jurídico gratuito en las demás ramas jurídicas del derecho a las personas que lo soliciten, y que invoquen y justifiquen pobreza en especiales condiciones de vulnerabilidad. Asimismo, debe asumir la representación en juicio de quienes se encuentren ausentes si se requiere la defensa de sus derechos (arts. 25, inc. k, y 60 de la ley 24.946), así como la representación o asistencia de las niñas, niños, adolescentes y personas mayores de edad cuya capacidad jurídica se encuentre discutida o restringida, conforme lo dispuesto por los arts. 54 y 59 de dicha ley y en función de lo establecido por el art. 59 del Código Civil, a través de los Defensores Públicos de Menores e Incapaces, Tutores y Curadores Públicos.

Asimismo, tiene como función velar por la defensa de los derechos humanos, promoviendo las acciones correspondientes cuando se haga efectiva su violación, y diseñar y ejecutar políticas para facilitar el acceso a la justicia de los grupos especialmente vulnerables.

La función del Ministerio Público de la Defensa —debido a la organización federal del país— es nacional, teniendo funciones en la Ciudad de Buenos Aires, en donde se encuentran las Defensorías de Pobres y Ausentes ante los tribunales civiles, comerciales, laborales; la Defensoría Pública Oficial ante tribunales federales de la Capital Federal; las Defensorías de Menores e Incapaces ante el fuero civil, comercial y del trabajo; las curadurías, tutorías y distintas dependencias que actúan ante el fuero federal del ámbito penal, en lo penal económico y penal tributario, criminal, correccional, en lo penal de menores, de ejecución penal y Casación.

En cada una de las provincias se encuentran las defensorías públicas oficiales ante los tribunales federales —que se encuentran organizadas de acuerdo con la división judicial territorial del país y actúan ante todos los fueros de la mencionada instancia— como, asimismo, dependencias que actúan ante los tribunales orales.

Alrededor de 200 dependencias distribuidas en todo el país pertenecen al Ministerio Público de la Defensa.

La organización y funciones del Ministerio Público de la Defensa Nacional de nuestro país es un modelo ejemplar, que inspira a otros países. Así, la Defensora General de la Nación ha mencionado que

Resulta valioso rescatar el movimiento existente en Italia, donde se propone el fortalecimiento del sistema de defensa y se sugiere, como modelo a seguir, el sistema normativo argentino. Tal impulso surgió luego del XIII Congreso de Magistratura Democrática, llevado a cabo en Venecia del 23 al 26 de noviembre del año 2000, constando específicamente como punto VI de la Moción Final la creación de un cuerpo de defensores públicos retribuidos por el Estado.⁽⁵⁾

Por su parte, la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos aprobó la resolución AG/RES. 2801 (XLIII-O/13) “Hacia la autonomía de la Defensa Pública Oficial

(5) Martínez, S. M., “El Derecho de Defensa en Juicio como Derecho Humano Fundamental”, en *Cuadernos de Derecho Penal*, Revista del Instituto, v. II, 2005, p. 83.

como garantía de acceso a la justicia”. El proyecto de esta resolución fue propuesto por la Misión Permanente Argentina en la OEA, a instancias de la Defensoría General de la Nación, en el marco de las políticas de fortalecimiento de la Defensa Pública en la región que lleva adelante la Asociación Interamericana de Defensorías Públicas (AIDEP) y copatrocinado por las Misiones Permanentes de Chile y la República Dominicana ante la OEA.

El punto 5 de la mencionada resolución señala la importancia de la independencia —autonomía funcional, financiera y/o presupuestaria de la defensa pública oficial— como parte de los esfuerzos de los Estados Miembros para garantizar un servicio público eficiente, libre de injerencias y controles indebidos por parte de otros poderes del Estado.

Ya mencionamos que la Defensa Pública tiene por función primordial garantizar el acceso a la justicia de los grupos vulnerables. Así lo dispone la ley 24.946, al señalar en su art. 51, inc. e), que la Sra. Defensora General de la Nación debe “Promover y ejecutar políticas para facilitar el acceso a la justicia de los sectores discriminados”.

Lo que en el año 1998 se denominaban “sectores discriminados” hoy recibe la denominación de “personas en condiciones de vulnerabilidad”, colectivo de especial interés para la Defensa Pública.

Según la definición que brinda la Real Academia Española, es vulnerable aquel que puede ser herido o recibir una lesión, ya sea física o moralmente. Esto significa que una persona puede ser considerada vulnerable dado que, por distintos motivos, no tiene desarrollada o no puede ejercer la capacidad de prevenir, resistir y sobreponerse a un impacto y, por lo tanto, se encuentra en situación de riesgo.

Aplicada esta caracterización al ámbito de la justicia, puede decirse que una persona se encuentra en condición de vulnerabilidad cuando:

... por razón de su edad, género, estado físico o mental o por circunstancias sociales, económicas, étnicas y/o culturales, encuentran especiales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico (...) Podrán constituir causas de vulnerabilidad, entre otras, las siguientes: la edad, la discapacidad, la pertenencia a comunidades indígenas o a minorías, la victimización, la migración y el desplazamiento interno, la pobreza, el género y la privación de libertad.⁽⁶⁾

Un enfoque de derechos humanos de las personas en condición de vulnerabilidad implica la búsqueda de los medios para respetar, apoyar y celebrar la diversidad humana, mediante la creación de las condiciones que permitan la participación significativa de la gran diversidad de personas.

Así, asumiendo la manda legal impuesta por la Constitución Nacional, los tratados internacionales y la ley 24.946, en el ámbito de la Defensoría General se han creado y organizado diversidad de programas, comisiones y cuerpos de letrados, que atienden con la especialización que merecen, dada su especificidad, a cada grupo en condición de vulnerabilidad.

Como ejemplo pueden mencionarse algunas comisiones y programas que atienden la situación de los migrantes (Comisión creada por Res. DGN 290/08), de refugiados y pe-

(6) “Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en condiciones de vulnerabilidad”, Reglas 3 y 4, aprobadas por la Asamblea Plenaria de la XIV Edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana, celebrada en marzo de 2008.

tionantes de refugio (Res. DGN 071/07 y 2049/07), de niñas, niños y adolescentes que residen en instituciones (Res. DGN 841/06), de temáticas de género (Res. DGN 1154/07), de atención a las problemáticas sociales y relaciones con la comunidad, y más recientemente, el que atiende la situación de personas con discapacidad (a través del Programa de Temáticas de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores, creado por Res. DGN 499/12).

Una mención aparte le cabe a la Res. DGN 1353/11, en la que se recomienda a todos los integrantes del Ministerio Público de la Defensa invocar las “Reglas de Brasilia” ya citadas a efectos de garantizar la plena efectividad de los derechos de sus asistidos.

Se señala allí que:

Este Ministerio Público de la Defensa ha asumido el compromiso de garantizar la realización de los derechos fundamentales de la persona, especialmente, en aquellos casos en que obstáculos de diversa índole impiden o dificultan su pleno desarrollo (...) El derecho de acceso a la justicia (art. 25 CADH), en cuanto a la existencia de un recurso efectivo, “constituye uno de los pilares básicos, no solo de la Convención Americana, sino del propio Estado de Derecho en una sociedad democrática en el sentido de la Convención” (Corte IDH, Caso Santos Vs. Argentina, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 28 de Noviembre de 2002. Serie C No. 97) (...) De tal modo, corresponde fortalecer el rol de esta institución y recomendar a sus integrantes que, en el marco de los procesos en que tomen intervención, y cuando ello resulte pertinente, invoquen las Reglas en cuestión a fin de asegurar una máxima protección y efectividad de los derechos de sus asistidos.

Con el mismo espíritu se han dictado resoluciones tendientes a que los integrantes del organismo tengan una actuación proactiva a fin de lograr la efectividad del art. 30 de la ley 24.946. El mismo establece que los integrantes del Ministerio Público comunicarán los asuntos a su cargo que, por su trascendencia o complejidad, requieran una asistencia especial, indicando concretamente las dificultades y proponiendo las soluciones que estimen adecuadas, siendo frecuente en la labor diaria el planteamiento de cuestiones que involucren a grupos vulnerables. Entre ellas, cabe mencionar la Res. DGN 1106/2009, que instó a los Defensores Públicos, conforme sus respectivos ámbitos de actuación, a la adopción de medidas proactivas para el resguardo de los derechos de los integrantes de los pueblos originarios y su efectivo acceso a la justicia.

Cabe también destacar la creación de los “Equipos de Centros de Acceso a la Justicia”, por Res. DGN 1748/2010. Estos equipos están formados por empleados y funcionarios de la Defensoría General de la Nación y atienden consultas en los “Centros de Acceso a la Justicia” (CAJ) ubicados en zonas carenciadas de la Ciudad de Buenos Aires, con el fin de remover barreras estructurales y facilitar el acceso a la justicia de los sectores más vulnerables de la población, de acuerdo a sus necesidades jurídicas específicas.

Entre otras, una de las funciones que tiene el equipo de trabajo es derivar los casos y consultas a las áreas de la Defensoría General de la Nación que correspondan según las funciones asignadas previamente, a fin de asistir o patrocinar al consultante informándole sobre el servicio de Defensa Pública y procediendo a realizar la derivación a los programas y comisiones de la Defensoría General de la Nación.

En el caso de que el Ministerio Público de la Defensa no sea competente para dirimir el caso, se realizan las gestiones necesarias a fin de contactar a la institución correspondiente y derivar el caso.

Asimismo, a fin de hacer frente a los gastos de traslado y alojamiento de aquellas personas que se encuentren representadas por el Ministerio Público de la Defensa que tengan que asistir a los estrados de los tribunales en los que estén radicados los procesos judiciales, y que no cuenten con medios económicos para hacerlo, se ha firmado un convenio específico de cooperación con el Ministerio de Justicia a través del Sistema de Cooperación Técnico Financiero establecido por las leyes 23.283 y 23.412, que establece que este tomará a su cargo el pago de los gastos. El convenio ha sido protocolizado por medio de la Res. DGN 1309/2013.

2. Medidas para la supresión de barreras que dificultan el acceso a la justicia de las Personas con Discapacidad

Como señala Agustina Palacios,⁽⁷⁾ a partir de la aprobación de las Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad por parte de Naciones Unidas (A/RES/48/96, el 20 de diciembre de 1993):

... se ha comenzado a identificar a las personas con discapacidad como un colectivo necesitado de protección, y se ha hecho hincapié, por un lado, en la singularidad de sus derechos ante determinadas situaciones, pero por otro —y esto resulta fundamental— en la necesidad que el Estado adopte medidas de protección especiales a los fines de garantizar el ejercicio de derechos universales por parte de dichas personas.

Este proceso culminó en el año 2006 con la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) —ley 26.378—, que se refiere expresamente al derecho al acceso a la justicia de este colectivo social y establece, en su art. 13, que:

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

Teniendo en consideración los principios de accesibilidad y sus disposiciones de implementación previstos en la Convención (arts. 3º y 9º), la obligación de garantizar el acceso a la justicia comprende, entre otras cosas, la remoción de barreras a través del diseño de políticas y medidas para perfeccionar la administración de justicia, adoptando tanto cambios legislativos como prácticas adecuadas a la CDPCD.

Aquí vuelve a cobrar relevancia la actuación de la Defensa Pública a través del Ministerio Público de la Defensa.

En relación con las defensorías que actúan fuera del ámbito de la Capital Federal, cabe destacar que su actuación reviste un doble carácter: de defensores y defensoras de pobres, menores e incapaces, ejerciendo el patrocinio de personas que no logran acceder a los servicios de un abogado particular y, a su vez, de representantes promiscuos en toda causa en que se vean afectados sus intereses.

(7) Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca 2008, p. 157.

Este doble carácter de actuación importa una carga de trabajo no desdeñable y que puede, potencialmente, convertirse en una barrera que dificulte o postergue el acceso a la justicia de las personas. A ello deben agregarse otras dificultades con potencialidad de transformarse en barreras, tales como las distancias geográficas, la falta de acceso a las nuevas tecnologías en materia de comunicación, el desconocimiento de las particularidades y problemática de la población y, fundamentalmente, la falta de acceso al conocimiento de los derechos.

Esta situación se agrava cuando la vulnerabilidad es múltiple, ya sea por edad, género, discapacidad o, incluso, por la situación de las comunidades indígenas:

En ese sentido los abogados defensores sostienen que la distancia con las comunidades representa un gran obstáculo que no es tenido en cuenta por los jueces, quienes aplican las normas procesales homogéneas. Estas distancias, unidas a las dificultades en los medios de transporte, no solo dificultan —entre otras cuestiones— las contestaciones de intimaciones y la posibilidad de obtener asesoramiento jurídico adecuado en término, sino que impiden una comunicación adecuada con los abogados. Los líderes y lideresas indígenas manifestaron que las distancias, el tiempo y el dinero que implica llevar adelante un proceso judicial, tornan esta alternativa casi inviable. Expresaron que la legislación actual, que no acepta los tiempos propios de toma de decisiones indígenas ni la institucionalidad comunitaria, significa un importante obstáculo para acceder a la justicia.⁽⁸⁾

Pero la Defensa Pública tiene la obligación legal, funcional y convencional de evitar que estas dificultades propias de la organización se traduzcan en nuevas barreras de acceso a la justicia.

Por lo tanto, defensores y defensoras de todas las jurisdicciones deben maximizar los esfuerzos para procurar que las dificultades estructurales se traduzcan en barreras de accesibilidad, mientras que desde la Defensoría General de la Nación debe procurarse brindarles todas las herramientas que los magistrados y funcionarios requieran para el cumplimiento de su función.

En relación con las Personas con Discapacidad en particular, cabe destacar diversas acciones tanto de los defensores y defensoras, tutores y curadores públicos en su rol de garantes del acceso a la justicia.

En primer término, es notable el incremento de la litigiosidad contra las prestadoras médico-asistenciales. Si bien estas acciones no son solo promovidas en defensa de personas con discapacidad, este colectivo es especialmente vulnerable frente a las empresas proveedoras de servicios de salud. En este contexto, magistrados y funcionarios del Ministerio Público de la Defensa promueven cotidianamente un sinnúmero de acciones de amparo o medidas autosatisfactivas tendientes a obtener provisión de medicamentos o prótesis, realización de intervenciones quirúrgicas, cobertura de tratamientos médicos o de rehabilitación, etc.

Las Personas con Discapacidad, identificadas como grupo en condición de vulnerabilidad, como ya lo hemos señalado, enfrentan cantidad de barreras que obstaculizan las posibilidades que tienen de reclamar el restablecimiento de sus derechos. Estas

(8) “Acceso a la Justicia de los Pueblos Indígenas”, Ministerio Público de la Defensa, Programa de Diversidad Cultural, 2010.

barreras son tanto arquitectónicas —el estereotipo más difundido es la falta de rampas de accesos a los edificios para personas que se traslada en silla de ruedas— como actitudinales —tratar a la PCD como si fuera un niño o niña, dirigirse a ellas a través de interlocutores, es decir, hablarles a los acompañantes en vez de a ellas, etc.—.

De este grupo en condiciones de vulnerabilidad, cabe destacar una porción no menor de la población: las personas con discapacidad mental o intelectual (según la terminología de la Convención).

Este grupo en particular es especialmente vulnerable, ya que se tiende a invisibilizarlo, a tercerizar sus deseos y voluntad, a no escucharlo directamente “porque no entienden, no se les entiende o no saben lo que quieren”.

A su vez, esta discapacidad en particular es la que más motiva la promoción de acciones tendientes a restringir en todo o en parte su capacidad jurídica, con la designación de un curador que lo represente en la casi totalidad de los asuntos jurídicos, independientemente de su voluntad.

En defensa de este grupo en particular, y para evitar situaciones de abuso, la Defensa Pública cuenta con la intervención promiscua de las Defensoras y Defensores Públicos de Menores e Incapaces, cuya función de representación está prevista en los arts. 59 CC, entre muchos otros, y 54 de la ley 24.946. Estos magistrados tienen por obligación principal ser “parte legítima y esencial en todo asunto judicial o extrajudicial, de jurisdicción voluntaria o contenciosa, en que los incapaces demanden o sean demandados, o en que se trate de las personas o bienes de ellos, so pena de nulidad de todo acto y de todo juicio que hubiere lugar sin su participación” (art. 59 CC).

Y, para el supuesto en que se debata en juicio la capacidad jurídica de una persona o se le hubiere restringido su capacidad por sentencia judicial, o carezca de bienes y de una red socio-familiar que lo asista, los jueces pueden designar a los curadores públicos como representantes o asistentes (“de apoyo”, según Res. DGN 1045/12), según el grado de afectación de la capacidad jurídica.

A este grupo de funcionarios, además de las obligaciones que les cabe en su carácter de curadores y funcionarios públicos, la Defensora General de la Nación instruyó a ejercer la defensa técnica de la persona cuya capacidad se discute, a expresar su voluntad en el marco del procedimiento judicial, a respetar la voluntad y preferencias de la persona asistida, a instar la rehabilitación o readecuación de las sentencias que restringen la capacidad jurídica hacia una menor limitación de la autonomía personal, a ejercer la curatela a la luz del art. 12 de la Convención ya citada, entre otras muchas funciones (Res. DGN 841/11 y 1045/12). Todo ello, siempre a la luz de la Res. DGN 1353/11 ya citada, por medio de la cual se recomienda a todo integrante del Ministerio Público de la Defensa que invoque, en su actuación, a las Reglas de Brasilia.

Para el caso de personas internadas en establecimientos psiquiátricos, por Res. DGN 558/11, 1102/12, 1451/11 y 516/12, la Defensora General creó sendas Unidades de Letrados cuya función es asumir la función de abogado prevista por el art. 22 de la ley 26.657 —una de ellas para personas mayores de edad y la otra para niñas, niños y adolescentes, siempre que unos y otros se encontraren internados en el ámbito de la Capital Federal—. Para el supuesto en el que la internación se desarrollare en otra jurisdicción con intervención de jueces nacionales, o la persona tuviere en curso un juicio en el que se discute su capacidad jurídica, o esta se hubiere restringido por sentencia, la función de abogado será asumida por los curadores y curadoras públicas.

Si bien el colectivo previsto por estas resoluciones —personas internadas— no necesariamente implica personas con discapacidad, su condición de vulnerabilidad es indiscutible.

Estas unidades tienen por función primordial proporcionar a la persona internada que no hubiere designado abogado particular, un abogado defensor gratuito, para que la asista jurídicamente mientras dure el proceso de internación, controlando que este sea lo más breve posible y haciendo valer sus derechos humanos, pudiendo requerir mejoras en las condiciones de internación o solicitar la externación en cualquier momento.

De esta manera se garantiza a las personas que se encuentran internadas en forma involuntaria el derecho a ser oído y el respeto de su voluntad.

La Ley de Salud Mental (ley 26.657) le asigna una nueva función al Ministerio Público de la Defensa, ya que en su art. 38 crea el órgano de revisión con el objeto de proteger los derechos humanos de los usuarios de los servicios de salud mental y el control de legalidad de dicha internación en el caso de que se prolongue por más de dos meses.

El órgano debe tener carácter multidisciplinario y estar integrado, además, por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, de asociaciones de usuarios y familiares del sistema de salud, de los profesionales y otros trabajadores de salud y de organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos, debiéndose nombrar por cada organismo un representante titular y un suplente.

Atento a la función asignada por la mencionada normativa, por medio de la Res. DGN 732/2013, se procedió a realizar la designación de un representante titular y un suplente en representación del Ministerio Público de la Defensa ante el mencionado órgano de revisión.

En este contexto, por Res. DGN 499/12 se creó el “Programa de Salud, Discapacidad y Adultos Mayores”, que funciona bajo la órbita de la Secretaría General de Política Institucional de la Defensoría General de la Nación y entre cuyos objetivos se encuentra brindar la colaboración que requieran magistrados y funcionarios en la remoción de barreras estructurales de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, entre ellas las personas con discapacidad, a fin de facilitarles el acceso a la justicia. Entre sus objetivos se encuentra también participar en investigaciones, colaborar en proyectos referentes a la temática de discapacidad y elaborar estrategias de defensa o planteamientos jurídicos a requerimiento de todos los defensores a fin de fortalecer sus tareas.

A su vez, el programa tiene como objetivo trabajar en red firmando convenios de cooperación con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, fundaciones, asociaciones civiles, voluntariados y otro tipo de instituciones, a fin de lograr que las organizaciones de la sociedad civil difundan las funciones del Ministerio Público de la Defensa y operen como nexo, logrando por este medio un efectivo acceso a la justicia de los sectores vulnerables que residen alejados de las capitales provinciales.

Integrantes del referido Programa brindan charlas informativas sobre las funciones del Ministerio Público de la Defensa, sobre cómo acceder a la Defensa Pública y en qué casos, y acerca de adónde concurrir para ser asesorado y asistido.

Asimismo, funcionarias del Programa participan del Observatorio de Discapacidad, que funciona bajo la órbita de Conadis y que está integrado por representantes designados de jurisdicciones del Gobierno nacional y de organizaciones de la sociedad civil. El Observatorio fue creado por decreto 806/2011 y su función principal es efectuar el seguimiento de la aplicación y cumplimiento de las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de

las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo —seguimiento este que se realiza por medio de grupos de trabajo creados según la temática—.

Una de las tareas a destacar, llevadas a cabo por el Programa indicado, fue la colaboración en la elaboración del “Protocolo para el Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad. Propuestas para un trato adecuado”, aprobado para su aplicación en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa por Res. DGN 1417/2013, elaborado en el marco del Programa EUROsociAL II, conjuntamente con el Ministerio Público Fiscal de la Ciudad de Buenos Aires y el Ministerio de Justicia de la Nación, a través de ADAJUS.

Este Protocolo brinda herramientas para la eliminación de las barreras actitudinales con que se enfrentan las Personas con Discapacidad al momento de procurar acceder a la justicia, y realiza propuestas y recomendaciones para su difusión y adopción.

Por último, y como ejemplo paradigmático del compromiso de la Defensa Pública como garante del acceso a la justicia de personas en condición de vulnerabilidad en general y, en particular, de las Personas con Discapacidad, cabe destacar la actuación de la Defensora Pública Interamericana, magistrada del Ministerio Público de la Defensa, en el caso “F.S.C y familiares vs. Argentina” de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, con sentencia del 31 de agosto de 2012 (Serie C, N° 246), en el que se logró la condena al Estado argentino y la obligación de resarcir al damnificado y su familia.

Esta actuación fue el resultado de la firma de un acuerdo entre la Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos, a través de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) y la AIDEF (Asociación Interamericana de Defensorías Públicas) que permite garantizar el acceso a la justicia en el ámbito del Sistema Interamericano de Derechos Humanos para presuntas víctimas cuyos casos se encuentren en la etapa de fondo ante la CIDH, y que no posean medios económicos suficientes para ser asistidos por una representación legal. Ante esas situaciones, la CIDH podrá solicitar a la AIDEF que designe un Defensor o Defensora Pública Interamericana que asuma la representación legal de las presuntas víctimas.

En la última reunión del Consejo Directivo de la AIDEF, realizada en la República de Guatemala, se realizó la elección del nuevo cuerpo de Defensores Públicos Interamericanos de la AIDEF para el período 2013-2016, quienes podrán actuar ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, como así también ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en el marco de los acuerdos de entendimiento suscriptos por la AIDEF con estos organismos del Sistema Interamericano de Derechos Humanos, quedando conformado un listado de 19 defensores públicos de los países integrantes de la AIDEF.

3. Conclusión

La Defensa Pública debe tener un rol proactivo en la eliminación de barreras que dificulten el acceso a la justicia. Para ello, no basta con el compromiso de sus magistrados y funcionarios, sino que este debe ser asumido por todos los agentes del Ministerio Público de la Defensa.

Para ello, el Ministerio Público debe sostener en forma permanente la capacitación y formación de sus agentes, magistrados y funcionarios. Todos ellos, en todos los escalafones y cualquiera sea el fuero, deben comprender que la Defensa Pública atiende las necesidades de grupos en condiciones de vulnerabilidad y que estas personas tienen derecho a un trato adecuado.

Pero el rol de la Defensa Pública debe ser acompañado por el resto de los poderes del Estado.

Actualmente, la red de defensorías, tutorías y curadurías públicas resulta insuficiente para atender a la población cada vez más creciente de personas en condición de vulnerabilidad que se presentan ante estas dependencias en busca de justicia.

Por lo tanto, se requiere del compromiso del Poder Legislativo, así como del Ejecutivo, para la creación de nuevas dependencias que faciliten a estos grupos vulnerables la presentación de sus reclamos.

La creación de nuevas dependencias en Capital Federal facilitaría no solo el acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad que residen esta jurisdicción, sino también a los residentes del interior del país. Nótese que en muchas ocasiones los expedientes que tramitan en el fuero federal del interior del país se remiten en grado de apelación a las Cámaras de Seguridad Social y de Casación Nacional de Casación Penal que tienen sus sedes en la Ciudad de Buenos Aires.

Asimismo, la creación de defensorías federales en las provincias, fuera de las capitales provinciales y en ciudades que posean una importante cantidad de población, sería una de las vías directas para facilitar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

En un estudio publicado en el 2007, la CIDH observó como un obstáculo para el acceso a la justicia, en el ámbito interamericano, la insuficiente presencia de instancias judiciales y acompañamiento estatal disponible a las víctimas a lo largo del territorio nacional. Ello implicaba que las víctimas se vieran obligadas a emplear significativos recursos económicos y logísticos propios para poder interponer una denuncia y para participar posteriormente en el procedimiento judicial. Por tal motivo, la Comisión Interamericana remarcó la importancia de la existencia de dispositivos comunitarios, como los juzgados de paz y las defensorías comunitarias, y la necesidad de que estos cuenten con mecanismos y recursos que permitan garantizar servicios básicos a los habitantes de zonas rurales, marginadas y pobres, así como información sobre procedimientos legales, apoyo en procesos administrativos y acompañamiento a las víctimas en procesos judiciales. Entre otras medidas, la Comisión Interamericana recomendó crear instancias y recursos judiciales idóneos y efectivos en zonas rurales, marginadas y en desventaja económica, con el objeto de garantizar un acceso pleno a una tutela judicial efectiva frente a violaciones de derechos fundamentales.⁽⁹⁾

Bibliografía

Kluger, V., “El Defensor General de Menores y la Sociedad de Beneficencia. La discusión de 1887 en torno a sus atribuciones”, en *Revista de Historia del Derecho*, n° 17, Instituto de Investigaciones del Derecho, Bs. As., 1989.

Martínez, S. M., “El Derecho de Defensa en Juicio como Derecho Humano Fundamental”, en *Cuadernos de Derecho Penal*, Revista del Instituto de Derecho Penal y Procesal Penal del Colegio de Abogados y Procuradores de Neuquén, año III, v. II, 2005.

Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca 2008.

(9) CIDH, “El acceso a la justicia como garantía de los derechos económicos, sociales y culturales. Estudio de los estándares fijados por el Sistema Interamericano de Derechos Humanos”, OEA/Ser.L/V/II.129, 07/09/2007, párrs. 78/80.

LA SITUACIÓN DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD EN EL MARCO DE SALUD MENTAL

JUAN PABLO OLMO ⁽¹⁾

1. Introducción

A lo largo de este trabajo nos dedicaremos a visibilizar las barreras para el ejercicio de los derechos con las que se deben enfrentar niñas, niños y adolescentes,⁽²⁾ específicamente, en el marco de la salud mental y con especial consideración a la modalidad de internación. Ello será complementado con las respectivas propuestas para sortear dichas barreras y posibilitar el ejercicio efectivo de los derechos en un ámbito de protección integral. Utilizaremos como marco normativo la Convención sobre los Derechos del Niño⁽³⁾ (en adelante, CDN) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD),⁽⁴⁾ junto con las Observaciones que, al respecto, han formulado sus respectivos Comités. En el ámbito nacional, el análisis estará circunscripto a la Ley de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes (ley 26.061),⁽⁵⁾ Ley de Derechos del Paciente (ley 26.529)⁽⁶⁾ y Ley de Salud Mental (ley 26.657).⁽⁷⁾

2. Marco teórico-normativo: niñas, niños y adolescentes con discapacidad

2.1. La CDN y la CDPD

En el ámbito internacional de los derechos humanos, el art. 2º CDN recepta el principio de igualdad y su correlato de no discriminación. Allí se establece que los Estados Partes

(1) Abogado y Especialista en Derecho de Familia (UBA). Docente universitario de grado y posgrado. Curador Público a cargo de la Curaduría Pública N° 2 de la Capital Federal, entre septiembre de 2009 y febrero de 2012. Desde entonces se desempeña a cargo de la “Unidad de Letrados de Personas Menores de Edad, art 22 Ley 26.657”, de la Defensoría General de la Nación (Ministerio Público de la Defensa).

(2) A lo largo de este trabajo haremos referencia a “niños”, “personas menores de edad” y “niñas, niños y adolescentes”, indistintamente.

(3) Aprobada mediante ley 23.849, sancionada el 27/09/1990 y publicada en BO 22/10/1990.

(4) Aprobada mediante ley 26.378, sancionada el 21/05/2008 y publicada en BO 09/06/2008.

(5) Sancionada el 28/09/2005 y publicada en BO 26/10/2005.

(6) Sancionada el 21/10/2009 y publicada en BO 20/11/2009.

(7) Sancionada el 25/11/2010 y publicada en BO 03/12/2010.

“respetarán los derechos enunciados” en la CDN y “asegurarán su aplicación” a cada niño, niña y adolescente sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales. Como se puede observar, la discapacidad ya está presente entre los motivos de protección contra la discriminación, aunque en forma restringida en términos de “impedimentos físicos”. Asimismo, la obligación de los Estados no se limita a “respetar” los derechos de los niños, niñas y adolescentes, absteniéndose de realizar cualquier acción que pudiera violar cualquiera de los derechos reconocidos en la CDN; sino también a “asegurar”, a través de la adopción de medidas positivas, el pleno goce y ejercicio de esos derechos.

Luego, algunos artículos de la CDN contienen disposiciones especiales para los niños particularmente expuestos a diferentes formas de discriminación, como —en lo que aquí interesa— los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En efecto, a través del art. 23 CDN:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad;
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.
4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Si bien la CDN utiliza la fórmula “niño impedido”, a la luz de la CDPCD corresponde hablar de niño con discapacidad, lo que nos conduce al art. 1º, párr. 2 CDPCD, que dispone 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”. Con respecto a esta definición, cabe formular dos consideraciones. En primer lugar, no se trata de una fórmula cerrada sino abierta, pues el enunciado dice que las Personas con Discapacidad “incluyen” a aquellas allí referidas. Por otro lado, para conceptualizar la discapacidad, el acento ya no estará puesto en la deficiencia de la persona, sino en las barreras que la sociedad les coloca, y es en esa interacción de donde surge la discapacidad. Es por ello que se afirma que ya no se trata de un “modelo médico” sino de un “modelo social de discapacidad” donde, justamente, las causas que la originan no son intrínsecas a la persona sino más bien preponderantemente sociales.⁽⁸⁾

Por otro lado, en la CDPCD encontramos un debido correlato y complemento con lo hasta aquí expuesto. Si hablamos de discriminación por motivos de discapacidad, según la definición establecida en el art. 2º CDPCD, esta será entendida 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. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.⁽⁹⁾

Claro está que cuando nos referimos a niños, niñas y adolescentes el reconocimiento, goce y ejercicio de sus derechos debe estar dado en igualdad de condiciones con los demás niños, niñas y adolescentes, y siempre respetando la evolución de sus facultades (art. 5º CDN y 3º, inc. h CDPCD).⁽¹⁰⁾

Tanto es así, que la propia CDPCD hace una mención especial en su art. 7º, dedicado a los niños y niñas con discapacidad: “Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas” (párr. 1). La norma continúa diciendo que: “En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño (párr. 2); y que “Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión, que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapaci-

(8) Para ampliar sobre los distintos modelos recomendamos ver: Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, 2008, p. 37 y ss.

(9) Se entiende por ajustes razonables: “... 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” (art. 2º CDPCD).

(10) Art. 5º CDN: “Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención”; art. 3º CDPCD: “Los principios de la presente Convención serán: (...) h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”. Nunca está demás aclarar que la evolución de las facultades del niño no es un parámetro condicionante para el reconocimiento de sus derechos fundamentales, sino para el ejercicio por sí de los derechos de los cuales es titular.

dad y edad para poder ejercer ese derecho” (párr. 3). Es decir, aquí también opera similar razonamiento: si bien la CDPD refiere a toda Persona con Discapacidad, sin distinción, se reconoce que los niños, niñas y adolescentes se encuentran expuestos a una especial situación de discriminación.

Ahora bien, esta nueva definición de la discapacidad dada a partir del modelo social (art. 1º CDPD) se encuentra estrechamente relacionada con el concepto de accesibilidad y, por contraposición, con las barreras y obstáculos. La CDPD dedica su art. 9º específicamente a la accesibilidad:

1. 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 adoptarán 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. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.
2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para: a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público; f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet; h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Al respecto, se ha dicho que los dos numerales que integran el art. 9º se refieren a la accesibilidad desde dos perspectivas: el primero enmarca el tema, señala sus fines específicos y su ámbito de aplicación; y el segundo enumera una serie de realizaciones prácticas, concretas, para la viabilidad del ejercicio de todos los derechos de las Personas con Discapacidad.⁽¹¹⁾

(11) Lermen, D., “Artículo 9º”, en P. O. Rosales (comp.), *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ley 26.378) Comentada*, Bs. As., AbeledoPerrot, 2012, p. 129.

Llegados a este punto, cabe concluir, en resumen, que por aplicación del principio de igualdad y no discriminación, a todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se les debe asegurar el pleno goce de sus derechos fundamentales y el progresivo ejercicio por sí mismos, de acuerdo a la evolución de sus facultades y en igualdad de condiciones con los demás niños, niñas y adolescentes. Para ello, dada la especial situación de vulnerabilidad a la cual se encuentran expuestos, el Estado debe adoptar medidas positivas en orden a remover los obstáculos y barreras de diversas índoles que les impidan desarrollarse en forma independiente y participar activamente en todos los aspectos de su vida, en pos del respeto de su dignidad inherente.

2.2. Observaciones generales del Comité de los Derechos del Niño

A partir de la reforma constitucional del año 1994, la CDN goza de jerarquía constitucional por estar expresamente prevista en la enumeración del art. 75, inc. 22 CN. Por su parte, si bien la CDPCD no goza de jerarquía constitucional sino supralegal (por encima de las leyes, pero por debajo de la CN), por aplicación del art. 27 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, un Estado Parte no puede invocar las disposiciones de su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado. De modo que si ello ocurre, Argentina incurriría en responsabilidad internacional. Por ello, tanto las previsiones de la CDN como de la CDPCD antes enunciadas resultan plenamente operativas y de aplicación directa en todos los casos de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Una solución en contrario no superaría los respectivos test de constitucionalidad y convencionalidad, a la vez que, como se dijo, comprometería la responsabilidad del Estado.

Pero, asimismo, el referido art. 75, inc. 22 CN hace referencia a la aplicación de los instrumentos internacionales “en las condiciones de su vigencia”, para lo cual debemos recurrir a la interpretación que de ellos han hecho los órganos de los tratados que, según reiterada doctrina de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, son los “intérpretes autorizados”, estableciendo que los tribunales locales deben adecuarse a dicha interpretación.⁽¹²⁾

Al respecto, para ir adentrándonos en la situación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el ámbito de salud mental, cobran particular importancia al menos dos de las observaciones generales que ha hecho el Comité de los Derechos del Niño (Comité DN). Nos referimos a las Observaciones Generales N° 4 (“La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño”)⁽¹³⁾ y N° 9 (“Los derechos de los niños con discapacidad”).⁽¹⁴⁾

En la primera de ellas, el Comité reafirma la obligación de los Estados de: garantizar todos los derechos enunciados en la CDN sin distinción alguna, debiéndose incluir —además de las enunciadas en el art. 2° CDN— aquellos referidos al estado de salud mental del niño, niña o adolescente (punto 6); y adoptar medidas eficaces para protegerlos contra toda forma de violencia, abuso, descuido y explotación, para lo cual se pone el énfasis en la integridad mental de las Personas con Discapacidad, especialmente vulnerables a los abusos y descuidos (punto 12).

(12) CSJN, Fallos “Aquino” (Fallos: 327:3753); “Vizzoti” (Fallos: 327:3677); “Maldonado” (Fallos: 328:4343) y “Torrillo” (Fallos: 332:709).

(13) Comité de los Derechos del Niño, CRC/GC/2003/4, 21/07/2003, [en línea] <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G03/427/27/PDF/G0342727.pdf?OpenElement>. Consulta: 03/02/2014.

(14) Comité de los Derechos del Niño, CRC/C/GC/9, 27/02/2007, [en línea] <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/05/PDF/G0740705.pdf?OpenElement>, consultado el 03/02/2014.

Asimismo, se insta a los Estados:

... a luchar contra la discriminación y el estigma que acompañan a las perturbaciones mentales de acuerdo con sus obligaciones en el marco del artículo 2. Los adolescentes con perturbaciones mentales tienen derecho a tratamiento y atención, en la medida de lo posible, en la comunidad en la que viven. Cuando sea necesaria la hospitalización o el internamiento en un establecimiento psiquiátrico, la decisión debe ser adoptada de conformidad con el principio del interés superior del niño. En caso de ingreso en un hospital o asilo, debe concederse al paciente el máximo posible de oportunidades para disfrutar de todos sus derechos que le son reconocidos en la Convención, entre ellos los derechos a la educación y a tener acceso a actividades recreativas (...). Siempre que se considere adecuado, los adolescentes deben estar separados de los adultos (...). De conformidad con el artículo 25 de la Convención, los Estados Partes deben efectuar un examen periódico del tratamiento que se da a los adolescentes en los hospitales o establecimientos psiquiátricos (punto 29).

Finalmente, entre las obligaciones de los Estados, se mencionan expresamente las de: “Garantizar el acceso de los adolescentes a la información que sea esencial para su salud y desarrollo y la posibilidad de que participen en las decisiones que afectan a su salud (en especial mediante un consentimiento fundamentado y el derecho a la confidencialidad), la adquisición de experiencia, la obtención de información adecuada y apropiada para su edad y la elección de comportamientos de salud adecuados” (punto 39.b); “Garantizar que todos los adolescentes puedan disponer de instalaciones, bienes y servicios sanitarios con inclusión de servicios sustantivos y de asesoramiento en materia de salud mental (...) adaptados a los problemas de los adolescentes” (punto 39.c); “Garantizar que todas las niñas y niños adolescentes tienen la oportunidad de participar activamente en la planificación y programación de su propia salud y desarrollo” (punto 39.d); “Aplicar medidas para la prevención de las perturbaciones mentales y la promoción de la salud mental en los adolescentes” (punto 39.i); “... proporcionar servicios de salud que estén adecuados a las especiales necesidades y derechos humanos de todos los adolescentes, prestando atención a las siguientes características: a) **Disponibilidad**. La atención primaria de salud debe incluir servicios adecuados a las necesidades de los adolescentes, concediendo especial atención a la salud sexual y reproductiva y a la salud mental. b) **Accesibilidad**. Deben conocerse las instalaciones, bienes y servicios de salud y ser de fácil acceso (económica, física y socialmente) a todos los adolescentes sin distinción alguna. Debe garantizarse la confidencialidad cuando sea necesaria (...) d) **Calidad**. Los servicios y los bienes de salud deben ser científica y médicamente adecuados para lo cual es necesario personal capacitado para cuidar de los adolescentes, instalaciones adecuadas y métodos científicamente aceptados” (punto 41).

Por su parte, en la Observación General N° 9, el Comité advierte que la mención explícita de la discapacidad como ámbito prohibido para la discriminación (art. 2º CDN) es única y se puede explicar por el hecho de que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad pertenecen a uno de los grupos más vulnerables dentro de esta población de personas menores de 18 años de edad. El estigma social, los temores, la sobreprotección, las actitudes negativas, las ideas equivocadas y los prejuicios imperantes contra los niños con discapacidad siguen siendo fuertes en muchas comunidades y conducen a la marginación y alienación de los niños con discapacidad (punto 8). En consecuencia, las medidas que adopten los Estados Partes en cuanto a la realización de los derechos de los niños con discapacidad deben estar dirigidas a garantizar el disfrute de una vida plena y decente

en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismos y faciliten su participación activa en la comunidad (punto 11).

Un punto de especial preocupación del Comité es la institucionalización de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. En este sentido, reconoce que las instituciones son un entorno particular en que los niños con discapacidad son más vulnerables a los abusos mentales, físicos, sexuales y de otro tipo, así como al descuido y al trato negligente. Por consiguiente, insta a los Estados a que utilicen la colocación en instituciones únicamente como último recurso, cuando sea absolutamente necesario y responda al interés superior del niño (punto 47). Asimismo, preocupa al Comité el hecho de que a menudo no se escucha a los niños con discapacidad en los procesos de separación y colocación, y por consiguiente: recomienda que los Estados continúen e intensifiquen sus esfuerzos por tener en cuenta las opiniones de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y faciliten su participación en todas las cuestiones que les afectan dentro del proceso de evaluación, separación y colocación fuera del hogar y durante el proceso de transición (punto 48); insiste en que se los escuche a lo largo de todo el proceso de adopción de la medida de protección, antes de tomar la decisión, cuando se aplica esta y también ulteriormente (punto 48); insta a que establezcan programas para la desinstitucionalización de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, la sustitución de las instituciones por sus familias, familias ampliadas o el sistema de guarda. En orden a ello, hay que ofrecer a los padres y a otros miembros de la familia ampliada el apoyo y la formación necesarios y sistemáticos para lograr la inclusión otra vez en su entorno familiar (punto 49). En cualquier caso, sea cual fuere la forma de colocación que hayan escogido las autoridades competentes para los niños con discapacidad, es fundamental que se efectúe una revisión periódica del tratamiento que se ofrece al niño y de todas las circunstancias relacionadas con su colocación con objeto de supervisar su bienestar (punto 50).

Finalmente, en virtud del principio de no discriminación, los servicios de salud deben proporcionarse dentro del mismo sistema de salud pública que atiende a los niños que no tienen discapacidad y de forma gratuita siempre que sea posible. Se destaca la importancia de las estrategias de asistencia y rehabilitación basadas en la comunidad cuando se ofrezcan servicios de salud a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad (punto 52). Propiciando un abordaje multidisciplinario, el Comité reconoce como “solución perfecta” que los profesionales de la salud determinen colectivamente un plan de tratamiento para el niño, niña o adolescente con discapacidad de modo de garantizar la atención sanitaria más eficiente (punto 58).

2.3. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En fecha 27/09/2012 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité DPCD) ha formulado las Observaciones Finales⁽¹⁵⁾ con relación al informe presentado por Argentina en los términos del art. 35 CDPD. Con relación al tema que nos ocupa, interesa señalar que el Comité:

... recomienda al Estado parte que, con carácter prioritario, incorpore la perspectiva de discapacidad en la Ley No. 26.061 y en el sistema de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. El Comité insta al Estado parte a que invierta la mayor cantidad posible de los recursos disponibles para acabar con la discriminación contra los niños y niñas con discapacidad (punto 16).

(15) CRPD/C/ARG/CO/1.

Asimismo, con relación a las cuestiones referidas al acceso a la salud, el Comité:

... expresa su preocupación sobre los obstáculos en el sistema de salud del Estado parte que imposibilitan el acceso a servicios de salud de las personas con discapacidad, tales como barreras físicas, escasez de materiales accesibles, falta de profesionales sanitarios capacitados en el modelo de derechos humanos de discapacidad y restricciones en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre sus propios tratamientos (punto 39) [...] manifiesta también su inquietud por la falta de protección ante la violencia y el abuso que puedan sufrir las personas con discapacidad institucionalizadas (punto 29).

2.4. Resumen

Tanto la CDN como la CDPD dan cuenta de la especial situación de vulnerabilidad a la que se encuentran expuestos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, si de procurar un desarrollo autónomo y una modalidad de vida independiente se trata. Si bien ello puede predicarse con relación a todos los ámbitos de la vida en general, más crítica aún es la consideración particular del acceso a los tratamientos de salud, y muy especialmente de salud mental, sobre todo cuando estos últimos se llevan a cabo bajo la modalidad de internación. En efecto, el Comité de los Derechos del Niño —como intérprete autorizado de la CDN— ha evidenciado algunas de las dificultades que se advierten en este ámbito a nivel internacional, a lo que se le suman las observaciones puntuales formuladas con relación a Argentina por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —como intérprete autorizado de la CDPD—.

En el caso puntual de nuestro país, con relación al acceso a los tratamientos de salud, además de contar con una ley general sobre derechos de los pacientes —que, a su vez, remite a la Ley de Protección Integral de la Infancia—, hace unos años ha sancionado una ley específica de salud mental que recoge los lineamientos del sistema internacional de derechos humanos aplicable a la materia, conforme se expondrá a continuación.

3. Acceso a los tratamientos de salud

3.1. Ley de Derechos del Paciente (ley 26.529)

La ley 26.529 reconoce —entre otros— como derecho esencial en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, el poder de aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también de revocar posteriormente su manifestación de la voluntad (art. 2º). Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En la reglamentación se agrega que:

Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la voluntad de los niños, niñas y adolescentes sobre esas terapias o procedimientos, según la competencia y discernimiento de los menores. En los casos en que de la voluntad expresada por el menor se genere un conflicto con el o los representantes legales, o entre ellos, el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuera necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la ley 26.061.

El art. 5º de la ley 26.529 define el consentimiento informado como

... la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: a) Su estado de salud; b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) Los beneficios esperados del procedimiento; d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.

Asimismo, dicho artículo fue materia de reglamentación en los siguientes términos:

Entiéndese como parte del consentimiento informado al proceso cuya materialización consiste en la declaración de voluntad a la que refiere el artículo 5º de la ley 26.529 modificada por la ley 26.742, a través de la cual luego de haberse considerado las circunstancias de autonomía, evaluada la competencia y comprensión de la información suministrada referida al plan de diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o investigación científica o paliativo, el paciente o los autorizados legalmente otorgan su consentimiento para la ejecución o no del procedimiento.

Habrá consentimiento por representación cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines.

También operará este consentimiento por representación en el caso de los pacientes incapacitados legalmente o de menores de edad que no son capaces intelectual o emocionalmente de comprender los alcances de la práctica a autorizar.

Cuando los mismos puedan comprender tales alcances, se escuchará su opinión, sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente. Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento.

Para que opere el consentimiento por representación, tratándose de personas vinculadas al paciente, ubicadas en un mismo grado dentro del orden de prelación que establece el

presente artículo, la oposición de una sola de estas requerirá la intervención del comité de ética institucional respectivo, que en su caso decidirá si corresponde dar lugar a la intervención judicial, solo en tanto resultaren dificultades para discernir la situación más favorable al paciente.

El vínculo familiar o de hecho será acreditado; a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que a ese único efecto constituirá prueba suficiente por el plazo de cuarenta y ocho (48) horas, debiendo acompañarse la documentación acreditante. Las certificaciones podrán ser efectuadas por ante el director del establecimiento o quien lo reemplace o quien aquel designe”.

Mientras que el art. 5º define el concepto, el art. 6º establece los alcances del consentimiento informado:

Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado,⁽¹⁶⁾ requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193,⁽¹⁷⁾ con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En cambio, nada dice la norma con relación a otras formas de obtener dicho consentimiento, *v. gr.*, lengua de señas, sistema Braille, entre otros.

Si bien, en principio, el consentimiento informado puede ser otorgado en forma verbal, cuando el tratamiento sea bajo la modalidad de internación deberá ser por escrito y estar debidamente suscrito (art. 7º de la ley 26.529). El consentimiento informado escrito constará de una explicación taxativa y pautada por parte del profesional del ámbito médico-sanitario de las actividades que se realizarán al paciente y estará redactado en forma concreta, clara y precisa, con términos que el paciente o, ante su incapacidad o imposibilidad, su familiar o representante o persona vinculada habilitada, puedan comprender, omitiendo metáforas o sinónimos que hagan ambiguo el escrito, resulten equívocos o puedan ser mal interpretados (art. 7º de la reglamentación, ley 26.529).

Según el art. 10, “la decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada”, a la vez que “deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

(16) Art. 6º de la Reglamentación: “La obligatoriedad del consentimiento informado resulta exigible en todos los establecimientos de salud públicos y privados alcanzados por la ley 26.529...”.

(17) La ley 24.193 de Trasplantes de Órganos y Materiales Anatómicos establece, en su art. 21, que: “En caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma. a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida; b) Cualquiera de los hijos mayores

Pero este cuerpo normativo también prevé el otorgamiento del consentimiento en forma anticipada a través de directivas. Así, en su art. 11 establece que:

... toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.

Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos.

Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

En lo que ha sido materia de reglamentación, interesa aquí señalar que “[e]l paciente puede incluso designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones”; a la vez que “[n]o se tendrán por válidas las Directivas Anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas”. Dichas directivas podrán ser revocadas en cualquier momento. Finalmente, “[l]os testigos, cualquiera sea el medio por el cual se extiendan, en el mismo texto de las Directivas Anticipadas deben pronunciarse sobre su conocimiento acerca de la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitir las, y rubricarlas, sin perjuicio del deber del propio paciente otorgante de manifestar también esa circunstancia, además de que es una persona capaz y mayor de edad”.

De este modo, en términos generales, la Ley de Derechos de los Pacientes reconoce a todo niño, niña y adolescente el derecho a ser partícipe en la toma de decisiones en todo tratamiento de salud que le deba ser impartido, a través de su consentimiento informado, en tanto cuente con la suficiente competencia que le permita otorgarlo libremente y con comprensión de sus alcances.

Sin embargo, le está vedada la posibilidad de dejar asentadas directivas anticipadas para tratamientos a realizarse en el futuro. Ello así, puesto que el legislador ha presumido que las personas menores de edad carecen del grado de discernimiento que se requiere para ello —solución cuanto menos discutible— y, por lo tanto, la ley no prevé la posibilidad de demostrar lo contrario en cada caso particular.

Lo dicho hasta aquí acerca de los tratamientos de salud debe ser complementado con lo dispuesto por la normativa nacional referida específicamente a cuestiones de salud mental.

de DIECIOCHO (18) años; c) Cualquiera de los padres; d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años; e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años; f) Cualquiera de los abuelos; g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; i) El representante legal, tutor o curador. Conforme la enumeración establecida precedentemente y respetando el orden que allí se establece, las personas que testimonien o den cuenta de la última voluntad del causante que se encuentren en orden más próximo excluyen el testimonio de las que se encuentren en un orden inferior...”.

3.2. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (ley 26.061)

Según la ley 26.529, los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061⁽¹⁸⁾ a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En lo que aquí interesa, esta normativa recoge los lineamientos de la CDN en términos de reconocimiento de la autonomía progresiva de los niños, niñas y adolescentes para el ejercicio por sí de sus derechos, de conformidad con la evolución de sus facultades y, en cualquier caso, la participación en todo asunto que los afecte a través de su derecho a ser oído y a que su opinión sea tenida en cuenta de acuerdo a su grado de madurez y desarrollo. Al igual que en la ley 26.529, aquí tampoco hay una perspectiva de la discapacidad.

En esos términos, entonces, se da el derecho que tienen a “intervenir” en los tratamientos de salud. Si bien la fórmula utilizada es de interpretación dudosa, entendemos que se trata del derecho a otorgar el consentimiento informado, según su competencia y grado de entendimiento de los alcances en cada caso, y sin perjuicio de las funciones que conservan sus representantes legales y demás personas allegadas de conformidad con las generales de la ley.

4. Marco de salud mental

En efecto, tras aprobar Argentina la CDN mediante ley 23.849 en el año 1990 y la CDPD mediante ley 26.378 del año 2008, cuyos puntos de interés ya hemos visto anteriormente, amén de lo señalado con relación a la ley 26.529 sobre derechos de los pacientes y su remisión a la Ley 26.061 de Protección de la Infancia, en el 2010 se sanciona la Ley Nacional de Salud Mental 26.657 —que, finalmente, fuera reglamentada mediante decreto 603/13—. ⁽¹⁹⁾

4.1. Generalidades

La ley 26.657 se compone de 46 artículos divididos en 12 capítulos donde se reconocen los derechos y garantías de las personas con padecimiento mental, regulándose las internaciones en el marco de una intervención interdisciplinaria, derogándose —en forma expresa— la ley 22.914 y modificándose el art. 482 CC. Además, se incorpora en el Código Civil el artículo 152 ter. Mediante decreto 603/13 se reglamentaron los arts. 1º, 4º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 37, 38, 39 y 40. Asimismo, allí se agregó una disposición transitoria referida a la puesta en funcionamiento del Órgano de Revisión (en adelante, OR). ⁽²⁰⁾

(18) Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, sancionada en fecha 28/09/2005 y publicada en BO 26/10/2005.

(19) Decreto de fecha 28/05/2013, publicado en BO 29/05/2013.

(20) Todo lo referido al OR está tratado en los arts. 38 a 40 de la ley 26.657 (Capítulo X: Órgano de Revisión) y demás concordantes: arts. 7º, inc. h (Capítulo IV: Derechos de las personas con padecimiento mental), 17, 18, 21, 24 párr. 2, 25, 29, párr. 1 (Capítulo VII: Internaciones) y art. 30 (Capítulo VIII: Derivaciones) de la ley 26.657. Ello debe ser complementado con las demás referencias al OR hechas en los arts. 7º, incs. j y m, y 31 de la Reglamentación. En efecto, el art. 38 crea el OR en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa con el objeto de proteger los derechos humanos de los usuarios de los servicios de salud mental. A través de la reglamentación se dispone que el OR deberá respetar una integración intersectorial y estará conformado por: a) un representante del Ministerio de Salud; b) un representante de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos; c) un representante del Ministerio Público de la Defensa; d) un representante de asociaciones de usuarios y/o familiares del sistema de salud; e) un representante de asociaciones de

Se parte de la base de tres ejes claves: el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con padecimientos en su salud mental —en especial, la voluntad del sujeto y el mantenimiento y fortalecimiento de su red familiar y comunitaria— mediante la concreción de políticas públicas y la intervención de equipos de salud interdisciplinarios.

A partir del reconocimiento de la autonomía del sujeto y la información que se le pueda brindar respecto del estado de salud y las alternativas terapéuticas que a tal efecto puedan utilizarse, la ley procura, de ser posible y conforme el tipo de patología, una mejora en el estado de salud de la persona en razón de haber podido tomar conciencia de su situación e intervenir activamente en su tratamiento.

4.2. El consentimiento informado

En efecto, el art. 7º de la ley 26.657 reconoce el derecho de toda persona a ser informada de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales (inc. j); y a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades (inc. k). La reglamentación amplía este punto en el sentido de que todo paciente, con plena capacidad o, sus representantes legales, en su caso, podrán disponer directivas anticipadas sobre su salud mental, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos y decisiones relativas a su salud, las cuales deberán ser aceptadas por el equipo interdisciplinario interviniente a excepción que aquellas constituyeran riesgo para sí o para terceros. Dichas decisiones deberán asentarse en la historia clínica y podrán ser revocadas. Asimismo, la reglamentación remite a lo normado en la ley 26.529 en cuanto al consentimiento informado (art. 10).

El consentimiento informado que debe prestar la persona para todo tratamiento de salud mental cobra vital importancia cuando lo es bajo la modalidad de internación, dada la distinción que nace a partir de su otorgamiento o no, a los fines de calificarlas como voluntarias o involuntarias, respectivamente.

4.3. Internaciones por salud mental

La ley 26.657 considera a la internación como un recurso terapéutico de carácter restrictivo, que solo podrá llevarse a cabo cuando aporte mayores beneficios terapéuticos que el resto de las intervenciones realizables en su entorno familiar, comunitario o social (art. 14). Deberá ser lo más breve posible, en función de criterios terapéuticos interdisciplinarios, y en ningún caso se podrá indicar o prolongar para resolver problemáticas sociales o de vivienda (art. 15). El régimen de internaciones está destinado a toda persona: abarca a personas mayores y menores de edad, ya sea que se les haya restringido su capacidad jurídica o no. Las internaciones son clasificadas en voluntarias e involuntarias.

profesionales y otros trabajadores de la salud; f) un representante de organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos. Asimismo, se encomienda la presidencia, representación legal y coordinación ejecutiva del OR a la Defensoría General de la Nación, a través de la organización de una Secretaría Ejecutiva. Finalmente, mediante resolución de la Secretaría Ejecutiva del OR, resolución 1/2013 de fecha 18/10/2013, se resolvió: "I. TENER POR APROBADA la conformación del Órgano de Revisión de Salud Mental para su primer período de funcionamiento y DISPONER, que a los fines del artículo 39, Incs. d), e) y f), el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), la Red de Usuarios, Familiares, Voluntarios, Estudiantes y Profesionales (REDFUV), y la Asociación Argentina de Salud Mental (AASM) pasen a formar parte, en calidad de integrantes, del mencionado Órgano".

Las internaciones son voluntarias cuando el consentimiento libre e informado es expresado en forma positiva y por escrito por el propio paciente mayor de edad y con capacidad jurídica a tal fin, debiendo mantenerse durante todo el tiempo que dure la internación. En estos casos, la persona podrá en cualquier momento decidir por sí misma el abandono de la internación. Si bien, en principio, no son controladas judicialmente, si se prolongan por más de sesenta días corridos, el equipo de salud a cargo debe comunicarlo al OR y al juez, quien deberá evaluar si la internación continúa teniendo carácter de voluntaria o si esta debe pasar a considerarse involuntaria y darle ese trámite.

En cambio, en caso de que la persona se oponga a la internación, de no prestar el consentimiento por no poder hacerlo, al menos en forma libre e informada, o bien cuando este sea otorgado por una persona de menos de dieciocho años o declarada incapaz, o por su representante legal, en cualquier caso la internación se reputará involuntaria. La internación involuntaria es considerada un recurso terapéutico de carácter excepcional, que solo puede ser dispuesta cuando existe “riesgo cierto e inminente” de daño para la persona o para terceros, que debe estar determinado por un equipo interdisciplinario conformado al menos por dos profesionales de distintas disciplinas —uno de los cuales, necesariamente, debe ser psicólogo o médico psiquiatra y siempre que no exista otra alternativa eficaz para su tratamiento y menos restrictiva de su libertad—. En estos casos deberá ser comunicada en el plazo de diez horas corridas al OR y al juez, quien podrá autorizarla o denegarla y asegurar la externación de forma inmediata. Una vez convalidada judicialmente la internación, se realizarán controles judiciales periódicos.

4.4. Regulación de la discapacidad

Ahora bien, los postulados de la ley 26.657 son de aplicación a toda persona, independientemente de su discapacidad. Lo mismo ocurre, específicamente, en materia de consentimiento informado, incluso en caso de niños, niñas y adolescentes. En efecto, la ley reafirma la regla del consentimiento informado para todo tipo de intervenciones en materia de salud mental. Sin embargo, agrega que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión (art. 10). Si el consentimiento informado ha sido brindado en dichos términos, deberá dejarse constancia fehaciente de ello en la historia clínica del paciente, aclarando cuáles han sido los utilizados para darse a entender (art. 10 de la reglamentación).

5. Barreras de accesibilidad

5.1. El consentimiento informado para acceder a tratamientos de salud mental

Una de las primeras barreras con la cual se encuentran los niños, niñas y adolescentes en el marco de salud mental es, justamente, el acceso a un tratamiento en forma voluntaria a través del otorgamiento de su consentimiento libre e informado. Es decir, en este caso el problema no surge por la inaccesibilidad al tratamiento, sino por la manera compulsiva a través de la cual se accede. Dicha omisión se ve agravada cuando el modo de prestar el consentimiento es a través del uso de tecnologías adecuadas según el caso, pues ante su ausencia la distancia para la efectivización de los derechos se alarga aún más.

Si bien, como ya vimos, la Ley de Derechos del Paciente nada dice en sus arts. 5º y 6º con relación a otras formas de obtener el consentimiento informado (lengua de señas, sistema Braille, etc.), dicha omisión no es tal cuando se da en el marco de salud mental, de acuerdo a lo normado en el art. 10 de la ley 26.657 y su reglamentación. Sin embargo, suele

ocurrir que el juicio de competencia del niño, niña o adolescente en cada caso puntual se ve reemplazado por el consentimiento que en su nombre dan sus representantes legales.

5.2. El consentimiento informado y el carácter involuntario de las internaciones

Como se vio, las internaciones de niñas, niños y adolescentes y de personas declaradas incapaces son reputadas involuntarias (art. 26 de la ley 26.657) a los fines de rodearlas de todas las garantías del caso, a través de su control judicial inmediato y del necesario acceso a un abogado defensor proporcionado gratuitamente por el Estado para que defienda a la persona en su calidad de paciente internado involuntariamente (art. 22 de la ley 26.657).⁽²¹⁾

Sin embargo, ello no obsta a que los niños, niñas y adolescentes puedan consentir sus propias internaciones. Tanto es así que en la reglamentación del art. 26 se ha debido aclarar que:

En las internaciones de personas declaradas incapaces o menores de edad se deberá: a) Ofrecer alternativas terapéuticas de manera comprensible, b) Recabar su opinión, c) Dejar constancia de ello en la historia clínica, d) Poner a su disposición la suscripción del consentimiento informado. En caso de existir impedimentos para el cumplimiento de estos requisitos deberá dejarse constancia de ello con informe fundado. Asimismo deberá dejarse constancia de la opinión de los padres o representantes legales según el caso.

Es decir, la ley 26.657 no le quita importancia al consentimiento informado de los niños, niñas y adolescentes, ni tampoco releva a los profesionales de la salud del deber de recabarlos. Solo que no le da la misma proyección que al consentimiento otorgado por las personas adultas a los fines de considerar voluntarias las internaciones. Lo que ha buscado la norma es que las internaciones de niñas, niños y adolescentes —dado su mayor grado de vulnerabilidad— se vean rodeadas de todas las garantías: control judicial inmediato y acceso a un defensor, revisiones periódicas, etcétera.

(21) Uno de los principales desafíos de la CDN ha sido la necesidad de equilibrar el derecho del niño a recibir protección adecuada y apropiada, por una parte, y su derecho a participar y asumir las responsabilidades que derivan de las decisiones y acciones que ya tienen la competencia de afrontar por sí mismos, por la otra. Así, cabe distinguir entre los derechos participativos o emancipadores, que se van transfiriendo al niño gradualmente, y los derechos protectores de la infancia de carácter universal, que se aplican independientemente de las facultades individuales del niño. Este último catálogo de derechos está estrechamente relacionado con las protecciones contra la explotación y los abusos. En efecto, existen situaciones en las cuales tiene vigencia el derecho absoluto a la protección y al respeto de la integridad física —que la CDN exige independientemente de la edad del niño— y en las que la competencia del niño no incide de ninguna manera. Es decir, los niños, por competentes que sean, no pueden elegir renunciar a sus propios derechos, puesto que estos son —o deberían ser— protecciones universales que cubren a todos los niños (ejemplo: protección contra los abusos y malos tratos, establecimiento de una edad mínima para participar en conflictos armados, para consentir relaciones sexuales y para contraer matrimonio, etc.). Así las cosas, reconocido el delicado límite entre el derecho del niño a otorgar el consentimiento informado en lo referido al cuidado de su salud mental y el deber de protección impuesto al Estado a fin de evitar abusos cuando la modalidad de tratamiento es bajo el régimen de internación, la ley 26.657 se ha inclinado por propiciar esta última solución a los fines del control de la internación, atribuyéndole entonces el carácter de involuntaria (nos remitimos a nuestro trabajo: Olmo, J. P. y Pinto Kramer, P. M., “Comentario a la Ley Nacional de Salud Mental 26.657”, en *Anales de Legislación Argentina*, Bs. As., año LXXI, n° 11, 2011, p. 1. Para ampliar, recomendamos consultar Lansdown, G., *La evolución de las facultades del niño*, Florencia, Save the Children - Unicef, 2005).

Pero a pesar de ello, lo cierto es que este carácter involuntario de las internaciones ha fomentado que, en la práctica, se creyera que los niños, niñas y adolescentes no podían consentir sus propias internaciones y que su opinión tampoco tenía relevancia alguna, por lo que muchas veces esta no era siquiera recabada. Es decir, se llevan a cabo tratamientos de salud prescindiendo de la voluntad del sujeto interesado. Y, si bien es cierto que ello responde a una interpretación errónea de la normativa aplicable, no lo es menos que, a pesar de haber quedado aclarada la cuestión tras la reglamentación del texto legal, aún persisten algunas discordancias entre el texto escrito y las prácticas observables. Esto, asimismo, debe ser comprendido en un contexto aún más amplio: anteriormente, las internaciones consentidas por los representantes legales de los niños, niñas y adolescentes eran reputadas voluntarias,⁽²²⁾ a pesar de la oposición de estos.

5.3. Intersectorialidad

Si la ley 26.657 reconoce a la salud mental “como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona” (art. 3º); de ello se deriva que la modalidad de abordaje de estas problemáticas no podrá ser propia de una única disciplina ni proveniente de un único sector. Ello hace que en esta definición cuadren los conceptos de “interdisciplina” e “intersectorialidad”. En efecto, en el art. 8º se promueve que la atención en salud mental esté “a cargo de un equipo interdisciplinario”, a la vez que, según el art. 9, “El proceso de atención debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial”.

La inobservancia, en la práctica, de estos preceptos acarrea serias barreras que impiden que a los niños, niñas y adolescentes se les garantice el acceso al sistema de protección integral de derechos. Es decir, tanto la falta de actuación de los distintos sectores (del sistema de salud, de promoción social, educativos, deportivos, etc.) como su actuación en forma desarticulada provocan a menudo no solo situaciones que derivan en internaciones evitables, sino que, una vez consumadas las mismas, dificultan seriamente los procesos de externación. De modo que las internaciones se prolongan innecesariamente por cuestiones ajenas al plan de tratamiento pautado para cada caso.

6. Acceso a un abogado defensor

6.1. Marco normativo

El art. 22 de la ley 26.657 establece que la persona internada involuntariamente —categoría que se aplica siempre al caso de internaciones de niñas, niños y adolescentes y personas “declaradas incapaces” (cf. art. 26 de la ley 26.657)—, o su representante legal, tiene derecho a designar un abogado que la represente durante la internación; en su defecto, el Estado debe proporcionarle uno desde el inicio. A tal fin, está previsto que sea el propio servicio asistencial quien le informe a la persona que tiene ese derecho. Si en ese momento no se puede comprender su voluntad o la persona no designa un letrado privado o solicita un defensor público se dará intervención a la institución que presta dicho servicio. La actuación del defensor público será gratuita. Asimismo, en los casos de internaciones de niñas, niños y adolescentes el abogado defensor deberá reunir una doble especialidad: en razón de la materia (salud mental y discapacidad) y del sujeto (niños, niñas y adolescentes).⁽²³⁾

(22) Art. 2º de la ley 22.914.

(23) Ello así, en los términos del art. 27, inc. c) de la ley 26.061.

6.2. Respeto por la voluntad de niñas, niños y adolescentes con discapacidad

En cuanto a su naturaleza, surge el interrogante acerca de si el abogado defensor requiere de la firma de su asistido para todas las presentaciones judiciales, tal como ocurre en cualquier otro proceso civil, salvo que se presente con poder suficiente, o si, por el contrario y siguiendo la lógica del antiguo “defensor especial”⁽²⁴⁾ y la del actual defensor penal, actúa a su sola firma. Alguna doctrina ha señalado que se trata de una defensa técnica que tiene una naturaleza parecida a la defensa oficial penal, en tanto tiene justamente su basamento en la privación de la libertad que recae sobre la persona que es internada de manera involuntaria debido a su padecimiento mental.⁽²⁵⁾ En nuestra opinión, el defensor provisto por el Estado no puede asimilarse en cuanto a su función a la de un abogado patrocinante. En efecto, su naturaleza tiene rasgos distintivos, dada la especificidad de la normativa que le resulta aplicable —especialmente en internaciones de niñas, niños y adolescentes— y el particular marco de actuación para el cual ha sido pensado. De modo que, en el ejercicio de la defensa técnica, no requiere que su defendido firme los escritos, a la vez que su designación para intervenir en casos concretos no es en principio un resorte judicial sino que ahora el sistema está planteado para que sea la Defensa Pública quien se encargue de asignar un letrado que ejerza la función desde el mismo momento de la internación.⁽²⁶⁾

Tal tesitura es la que rige actualmente, ya que de la resolución de la Defensoría General de la Nación 516/2012 (21/5/2012), que pone en funcionamiento la “Unidad de Letrados de Personas Menores de Edad, art. 22, ley 26.657”⁽²⁷⁾ y regula su actividad, se desprende que:

... dadas las particulares características que denota el ejercicio de la defensa pública a favor de este grupo en especial situación de vulnerabilidad, corresponde fijar estándares mínimos de intervención y actuación, sin perjuicio de los que se puedan establecer desde la Coordinación de la Unidad de Letrados.

En efecto, una vez recibida la comunicación de la internación por parte del establecimiento donde se lleva a cabo o habiendo tomado conocimiento por otro medio, la Unidad de Letrados deberá tomar contacto con la situación y asumir la defensa cuando en ese momento no surja de modo fehaciente, según la información suministrada, que la persona menor de edad o su representante legal hayan designado un abogado en forma particular. Ello así, sin perjuicio de hacer saber dicha circunstancia al Juzgado Nacional en lo Civil que intervenga en el control de la internación.

(24) El art. 482 CC según la redacción anterior a la reforma de la ley 26.657, en su 3 párrafo preveía la actuación de un defensor especial para asegurar que la internación no se prolongue más de lo indispensable y aun para evitarla. Su naturaleza jurídica fue entendida como la de un cuasi-curador que representaba a la persona en lo referido a su internación. La voluntad de su defendido no era vinculante sino sustituida, y su actuación cesaba una vez producida la externación de la persona.

(25) Antón, R. E. y Moreno, G. D., “Estrategias de la Defensa Pública de Niñas, Niños y Adolescentes en las vías recursivas. Análisis de casos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación”, en *Acceso a la justicia de niñas, niños y adolescentes. Estrategias y buenas prácticas de la defensa pública*, Bs. As., Ministerio Público de la Defensa - Unicef, 2011, p. 45, [en línea] www.mpd.gov.ar, consultado el 21/06/2013.

(26) En la reglamentación del art. 22 se establece que: “A fin de garantizar el derecho de defensa desde que se hace efectiva la internación, el servicio asistencial deberá informar al usuario que tiene derecho a designar un abogado. Si en ese momento no se puede comprender su voluntad, o la persona no designa un letrado privado, o solicita un defensor público, se dará intervención a la institución que presta dicho servicio...”

(27) Para mayor información al respecto, ver Olmo, J. P., “Internaciones por salud mental y adicciones: el rol de la unidad de letrados de personas menores de edad (art. 22, ley 26.657)”, en *Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia. Derecho de Familia*, Bs. As., n° 62, 2013, p. 203.

Para cumplir acabadamente con el ejercicio de la defensa técnica, la Unidad estará integrada por los Letrados seleccionados a tal efecto, quienes estarán habilitados para llevar a cabo las tareas propias del ejercicio de la función, como ser la de realizar visitas a los lugares de internación; entrevistar a las personas defendidas, labrar actas dejando constancia de su voluntad y preferencias, como así también de otras personas intervinientes en el caso; tomar conocimiento de las historias clínicas de los asistidos; realizar a su sola firma presentaciones judiciales, administrativas y de otra índole; entre otras”.⁽²⁸⁾

En efecto, es el Ministerio Público de la Defensa⁽²⁹⁾ el órgano del Estado encargado de asegurar la Defensa Pública Oficial en los términos del art. 22 de la ley 26.657 en todos los casos de internaciones de niñas, niños y adolescentes producidas en el ámbito de la Capital Federal, cuyo control judicial recae sobre la Justicia Nacional en lo Civil con competencia en asuntos de familia.

De lo contrario, con la excusa de respetar la voluntad de un niño, niña o adolescente —y, por ende, exigir su firma en cada presentación judicial—, en la práctica solo se conseguiría el efecto contrario, lo cual implica una nueva barrera. Ello cobra especial importancia en el inicio mismo de la internación, donde el abordaje del niño, niña o adolescente por parte de su abogado defensor debe ser sumamente cuidadoso dada la situación de vulnerabilidad que atraviesan sus defendidos, a fin de que su actuación no resulte invasiva y, por lo tanto, contraproducente; lo cual se agudiza aún más si se trata de niños y niñas de corta edad (menos de diez años de edad). Evitar que se produzca un daño en estos casos conduciría, entonces, a la inacción de la defensa, lo cual, si hablamos de sortear barreras, no parece razonable.⁽³⁰⁾

Sin embargo, la actuación a sola firma de modo alguno implica que el defensor sustituya la voluntad de sus defendidos. Dispone la reglamentación de la ley 26.657 que, en el ejercicio de la asistencia técnica, el abogado defensor —público o privado— debe respetar la voluntad y las preferencias de la persona internada, en lo relativo a su atención y tratamiento. En orden a ello, el juez debe garantizar que no existan conflictos de intereses entre la persona internada y su abogado, debiendo requerir la designación de un nuevo defensor si fuese necesario.⁽³¹⁾

(28) La resolución se encuentra disponible en: www.mpd.gov.ar, consultado el 13/02/2014.

(29) Dentro de la segunda parte (“Autoridades de la Nación”) de la Constitución Nacional, en el título primero (“Gobierno federal”), sección cuarta (“Del Ministerio Público”), el art. 120 establece que “el Ministerio Público es un órgano independiente con autonomía funcional y autarquía financiera, que tiene por función promover la actuación de la justicia en defensa de la legalidad, de los intereses generales de la sociedad en coordinación con las demás autoridades de la República. Está integrado por un procurador general de la Nación y un defensor general de la Nación y los demás miembros que la ley establezca. Sus miembros gozan de inmunidades funcionales e intangibilidad de remuneraciones”. Todo lo referido al Ministerio Público (Fiscal y de la Defensa) está regulado en la Ley Orgánica del Ministerio Público 24.946.

(30) Tal interpretación se condice con lo regulado en la reglamentación del art. 22 de la ley 26.657 cuando dispone que: “En aquellos estados en los que no pueda comprenderse la voluntad de la persona internada, el defensor deberá igualmente procurar que las condiciones generales de internación respeten las garantías mínimas exigidas por la ley y las directivas anticipadas que pudiera haber manifestado expresamente” (párr. 5); y su necesario contralor: “El juez debe garantizar que no existan conflictos de intereses entre la persona internada y su abogado, debiendo requerir la designación de un nuevo defensor si fuese necesario” (párr. 6).

(31) Conforme reglamentación del art. 22 de la ley 26.657.

6.3. Perfil de actuación: acceso a la justicia y barreras de accesibilidad

Entendido el “acceso a la justicia” en un sentido amplio del término, la actuación del defensor previsto en el art. 22 no se circunscribe a la formulación de peticiones en el marco del expediente judicial. Por el contrario, se debe hacer especial hincapié en su actuación extrajudicial a fin de remover las barreras que le impiden a sus defendidos el pleno goce de sus derechos fundamentales, tanto en lo que refiere al mejoramiento de las condiciones de internación, así como también en el objetivo de lograr una pronta externación y de que esta pueda ser sostenida en el tiempo, de modo que el niño, niña o adolescente realice en todo caso su tratamiento de salud en forma ambulatoria dentro de su ámbito comunitario. De este modo, en un marco de protección integral para el efectivo goce y ejercicio de los derechos, se deben sortear barreras y obstáculos propios de la etapa de internación y post internación.

Ello implica que se deba instar la actuación de los diversos organismos —que ya de por sí, generalmente actúan en forma desarticulada— y de personas obligadas respecto de los niños, niñas y adolescentes, como representantes legales y demás referentes familiares, obras sociales y prepagas, organismos de promoción y protección de derechos de niñas, niños y adolescentes, servicios de salud, instituciones educativas, etc. En este punto, la intersectorialidad se proyecta en el trabajo del defensor como instancia superadora para el armado de una red que le permita al niño, niña o adolescente no retornar a un escenario social similar al que, oportunamente, fue testigo de una evitable internación. Es decir, la protección para que sea “integral” debe construirse en cada caso, ya que de por sí las respuestas que suele dar el sistema son parciales.

Dicha actividad defensiva se debe llevar a cabo, como ya se dijo, de manera respetuosa de la voluntad y las preferencias de la persona internada, lo cual garantizará una efectiva participación de los niños, niñas y adolescentes durante este tipo de procesos, puesto que, de lo contrario, con la excusa de eliminar barreras, al mismo tiempo se crearían otras nuevas.

6.4. Aspectos de la actuación extrajudicial

Las gestiones extrajudiciales que deben desplegar los abogados defensores se enmarcan en diferentes objetivos: mejorar y flexibilizar las condiciones de internación (por ejemplo, facilitar visitas de familiares y referentes afectivos, permisos de salida, llamados telefónicos, etc.); evitar la prolongación de la internación y consecuente monitoreo del proceso de externación; garantizar, eventualmente, la continuidad de tratamiento bajo la modalidad ambulatoria o acelerar su inicio; concretar un deseo determinado de la persona defendida; beneficiar el tratamiento terapéutico y su recuperación (a través del contacto con la familia, la asignación de acompañamiento terapéutico, entre otros); brindar información a la persona defendida de un modo accesible y su grupo familiar (sea para evitar nuevas internaciones fuera de su ámbito de residencia o para responder a necesidades particulares del grupo familiar, tales como el acceso a subsidios, la tramitación del certificado de discapacidad, la obtención de la pensión, proponer organismos y recursos para recurrir en caso de sufrir situaciones de violencia intrafamiliar, entre otros).

Específicamente en los procesos de externación, la participación del letrado puede configurarse en los siguientes ejes:

- 1) **Contacto con el equipo tratante del lugar de internación.** Ello puede apuntar a visibilizar otras alternativas de tratamiento menos restrictivas, solicitar informes que contengan datos e información indispensable para la tramitación de recursos tales como hogares, acompañamiento terapéutico, acceso a los tratamientos ambulatorios

indicados por el equipo tratante en el lugar de residencia, o bien brindar y compartir información que pueda resultar útil y necesaria a los fines de concretar el alta de la persona internada.

- 2) **Casos de niñas, niños y adolescentes que no cuentan con referentes afectivos que se encarguen de su cuidado al momento del alta de internación.** *Se puede contactar a los organismos de protección de derechos del niño que correspondan y solicitar a los organismos obligados el otorgamiento del recurso de alojamiento alternativo.*
- 3) **Finalmente, la intervención extrajudicial puede tener como objeto la prevención de futuras internaciones, especialmente fuera del ámbito de residencia del niño, niña o adolescente.** *Es por ello que se debe brindar información acerca de los centros de atención primaria en salud mental y otros centros en donde se realicen internaciones. Ello, en pos de evitar que una persona eventualmente sea internada lejos de su lugar de residencia, cuestión que no solo no se ajusta a la legislación imperante en la materia sino que también impacta negativamente en el tratamiento a partir de la generación de nuevas barreras: dificulta el contacto de la persona internada con sus referentes afectivos y comunitarios, los permisos de salida, el retorno al ámbito escolar y social, entre otras cuestiones.*

7. El problema que presentan otras formas de alojamiento institucional de niñas, niños y adolescentes con discapacidad

A partir de la ley 26.657, corresponde hablar de internaciones por salud mental en un sentido amplio —definida a la luz del tipo de tratamiento que recibe la persona— y ya no de internaciones psiquiátricas —según el tipo de establecimiento donde se lleva a cabo—. En la práctica esto implica que no solo se considera internación a todo alojamiento de personas en establecimientos que tengan “como función primaria la atención de la salud mental”. Además, será necesario discernir en los casos dudosos si aquellos reúnen o no las características de una internación por salud mental en el marco del art. 482 del Código Civil y ley 26.657, entendida como un “recurso terapéutico de carácter restrictivo”, que “debe ser lo más breve posible” y para “la atención de la salud mental”, que en ningún caso podrá ser indicada o prolongada para resolver problemáticas sociales o de vivienda.⁽³²⁾ En orden a ello, se deberá tener en cuenta que no todo alojamiento de una persona con una discapacidad o padecimiento mental en una institución puede ser considerado una “internación”.

Un ejemplo sencillo de ello es el alojamiento de una persona con discapacidad mental en el sector de traumatología de un hospital por un problema en la rodilla. Evidentemente, la discapacidad no habilita a considerar dicha internación como una “internación por salud mental”, sino que lo es por cuestiones completamente ajenas a ello. Ahora bien, lo mismo ocurre en el caso de un hogar con centro de día. La ley 24.901 que regula el “Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con discapacidad”, en su art. 24 define “Centro de Día” de la siguiente manera: “es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante

(32) Conforme arts. 14 y 15 de la ley 26.657 y Principios de Salud Mental de la ONU, “definiciones” (Principios de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 46/119, del 17/12/1991).

la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades”. Asimismo, en su art. 32 define “Hogar” como el:

... recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente. El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

Similar situación ocurre con la permanencia de niñas, niños y adolescentes en Centros Educativos Terapéuticos (CET), cuando incluyen la modalidad de Hogar:

Centro educativo terapéutico es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades (art. 25, ley 24.901).

Pero, a su vez, se deberá prestar especial atención ya no solamente al nombre de la modalidad del servicio sino también a las condiciones en las que efectivamente se desarrolla el alojamiento de la persona en un determinado establecimiento que, en principio, pudiera desde lo formal no estar destinado a que en él se lleven a cabo internaciones en los términos mencionados anteriormente. Máxime si se tiene en cuenta el deber de los servicios y efectores de salud públicos y privados, cualquiera sea la forma jurídica que tengan, de adecuarse a los principios establecidos en la ley 26.657.⁽³³⁾ Ello así, teniendo en cuenta que el abordaje en salud mental que plantea la ley 26.657 debe llevarse a cabo en hospitales generales, tanto del sector público como privado.⁽³⁴⁾ De allí se deriva que, a diferencia de lo que ocurriría en vigencia de la ley anterior 22.914⁽³⁵⁾ sobre “Internación y Egreso de Establecimientos de Salud Mental” —pensada en un contexto en el cual las internaciones se llevaban a cabo mayormente en establecimientos monovalentes y no polivalentes—, en la actualidad el concepto de “internación” no es extraído del tipo de establecimiento donde se lleva a cabo sino del tratamiento recibido.

Por lo tanto, podemos afirmar que actualmente hay niños, niñas y adolescentes con discapacidad mental o intelectual alojados en diversos establecimientos pero que su permanencia en ellos no cuadra en los términos de la ley 26.657 y, por ende, no se ven rodeados de todas las garantías propias de los controles de la internación propiamente dicha. En este punto encontramos una seria dificultad para garantizar el ejercicio de los derechos, pero también en el hecho de que, además, tampoco correspondería la actuación del abogado defensor en los términos el art. 22 de la ley 26.657, por lo que las personas se verían privadas de esta instancia defensiva. En este caso, concluimos que estas prácticas deberían ser revisadas en orden a su procedencia (por lo general, se prescinde del

(33) Art. 6º de la ley 26.657.

(34) Art. 28 de la ley 26.657 y su reglamentación.

(35) De aplicación “en la Capital Federal y en el Territorio Nacional de la Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur...” (art. 15).

consentimiento informado del propio niño, niña o adolescente) y duración de la institucionalización (terminan prolongándose debido a la falta de construcción de redes que apliquen los recursos desde un enfoque intersectorial, a fin de sostener la permanencia del niño, niña o adolescente en su propio hogar).

8. Alcen las barreras...

A lo largo de este trabajo han quedado evidenciadas las dificultades con las cuales se deben enfrentar a diario los niños, niñas y adolescentes para el ejercicio de sus derechos en el marco de salud mental. Los instrumentos internacionales de derechos humanos dan cuenta del grado de exposición a un trato discriminatorio en el cual se encuentran inmersas las personas con discapacidad en general y, dentro de este grupo, particularmente las personas menores de edad. Igual razonamiento se advierte en la normativa que atañe a niñas, niños y adolescentes, donde un punto de especial preocupación es la discriminación que pueden sufrir cuando tienen una discapacidad. Es decir, del entrecruzamiento de ambos universos de análisis surge una situación de vulnerabilidad que contextualiza el desenvolvimiento para los actos de la vida cotidiana, especialmente en lo que refiere al acceso a la salud, siempre rodeado de actitudes que aunque bienintencionadas, terminan siendo paternalistas. Pero, a medida que se delimitan los parámetros fijados —esto es, que se establecen los límites en lo concerniente específicamente a la salud mental y, más aún, a los tratamientos bajo la modalidad de internación—, entonces la situación se va tornando realmente más crítica.

Si bien todo marco normativo siempre es perfectible, entendemos que las verdaderas barreras para el efectivo goce y ejercicio de los derechos no están dadas por un desfase entre la ley y lo que podemos considerar deseable, sino más bien entre lo legal y las prácticas culturalmente arraigadas en nuestra sociedad.

Dijimos que en el modelo social de discapacidad receptado en la CDPD, las raíces del problema —y, por ende, el foco de actuación— no son las deficiencias de las personas sino la interacción con las barreras que les pone la sociedad. Pero, a su vez, cada uno de nosotros somos sociedad y somos barreras. Quizás, entonces, cuando pensamos en la eliminación de barreras no debemos afligirnos por la sensación de impotencia de no poder cambiar “el mundo”, sino más bien podemos conformarnos con cambiar “nuestro propio mundo”. ¿O acaso no es lo mismo?

Bibliografía

- Antón, R. E. y Moreno, G. D., “Estrategias de la Defensa Pública de Niñas, Niños y Adolescentes en las vías recursivas. Análisis de casos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación”, en *Acceso a la justicia de niñas, niños y adolescentes. Estrategias y buenas prácticas de la defensa pública*, Bs. As., Ministerio Público de la Defensa - Unicef, 2011, [en línea], www.mpd.gov.ar, consultado el 21/06/2013.
- Lansdown, G., *La evolución de las facultades del niño*, Florencia, Save the Children - Unicef, 2005.
- Olmo, J. P. y Pinto Kramer, P. M., “Comentario a la Ley Nacional de Salud Mental 26.657”, en *Anales de Legislación Argentina*, año LXXI, n° 11, 2011.
- Olmo, J. P., “Internaciones por salud mental y adicciones: el rol de la unidad de letrados de personas menores de edad (art. 22, ley 26.657)”, en *Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia. Derecho de Familia*, n° 62, 2013.

BARRERAS DE ACCESIBILIDAD ARQUITECTÓNICA: PROPUESTA DE SUPERACIÓN

VALERIA ELIZABETH NERPITI ⁽¹⁾

“Para pensar sobre el mundo de forma relativamente correcta hay que evitar a toda costa los prejuicios, es decir, las convicciones formadas de antemano sobre personas o situaciones. Por ejemplo, que todas las mujeres pelirrojas son infieles”. Czeslaw Milosz⁽²⁾

La elección de la cita de Milosz no es casual. Podría arriesgar, sin temor a equivocarme, que en algún punto todos coincidimos catalogando, generalizando o prejuzgando a las personas. Parecería ser que ello nos otorga seguridad. Hay un estereotipo social con el cual vivimos todos y al que permanentemente nos obligan a encajar, de allí que devengan las barreras arquitectónicas.

Comenzando el análisis, me pregunto: ¿son las barreras arquitectónicas la respuesta a la falta de una comunicación adecuada? La falta de comunicación adecuada, ¿da lugar a la existencia de ruina en las obras de arquitectura? Veremos a lo largo de este texto que la respuesta es afirmativa.

1. Accesibilidad

Es necesario que la sociedad asuma como propio el tema de la accesibilidad. La accesibilidad como fuente de energía para la calidad de vida de todas las personas.

Un ambiente accesible, especialmente importante para las personas con discapacidad, otorga beneficios a una gama más amplia de personas: los rebajes en las aceras (rampas) también son útiles para los padres que empujan carritos de bebé. Cuando la información se presenta en un lenguaje simple, también ayuda a las personas que tienen menor instrucción y a quienes hablan el idioma como segunda lengua.⁽³⁾

(1) Abogada. Arquitecta. Especialista en Derecho de la Construcción. Coautora del libro Butlow, D. E. y Nerpiti, V. E., *Arquitectura Legal. Las Respuestas*, Bs. As., TyN, 2005.

(2) Milosz, Czeslaw, *Abecedario. Diccionario de una vida*, México, FCE, 2004.

(3) OMS y Banco Mundial, “Informe Mundial de la Discapacidad”, 2011, Ambientes Favorables, p. 189.

Para vencer la ignorancia y los prejuicios que rodean la discapacidad, se requiere de educación y sensibilidad.⁽⁴⁾

Un concepto muy gráfico sobre la accesibilidad es la denominada “accesibilidad desapercibida”, que es aquella basada en la medida de la silla de ruedas para dimensionar los espacios, y en el alcance del niño para acceder a objetos. Donde un niño llega, llegamos todos. Pensemos en las personas de baja talla quienes quedan aún más marginados al momento de la accesibilidad.

Remontándonos en el tiempo, maestros como Vitruvio (s. I aC) o Le Corbusier (1887-1965) son referentes de todos los profesionales de la arquitectura. Han trazado el camino de la proporción y la referencia de las obras de arquitectura en relación al cuerpo humano. Más tarde, Ernst Neufert transcribió a un libro de cabecera de los profesionales —llamadoaquel*Arte de proyectar en arquitectura*— el compilado de los documentos que constituían las conferencias dictadas en la Escuela Superior de Arquitectura de Weimar sobre dimensionamiento del ámbito donde se mueve el hombre y que resultan indispensables en la proyección de los edificios. Este libro, cuya primera edición es del año 1936, responde claramente a la concepción que se tenía entonces sobre la discapacidad, es decir, la accesibilidad no está incluida en el diseño general de las obras de arquitectura. Pero si alguno se hubiera detenido en leer el prólogo, tal vez lejos de tomarse como “la verdad absoluta” podría haberse cumplido con el deseo de su autor:

El riesgo de asumir una doctrina errónea se desvanece cuando la propia doctrina afirma de sí misma que no constituye un *corpus* concluso, sino que está al servicio de los vivos, del devenir, del desarrollo y que se somete a estos. Esta afirmación permite a los discípulos alcanzar el estado de ánimo al que Nietzsche alude cuando proclama: Solo el que se transforma permanece próximo a mí. Lo esencial de una doctrina semejante, sometida a continuos cambios, al servicio de la evolución, reside en que no ofrece recetas definitivas ni “sabiduría acabada en lata”, lo que los ingleses denominan *canned wisdom*, sino tan solo los elementos, las porciones, los ladrillos que permiten alcanzar los métodos de combinación, construcción y composición y, por ende, la armonía. (...) Confucio expresó este pensamiento en las siguientes palabras: Doy a mis discípulos una esquina; las otras tres debe hallarlas por sí mismo.⁽⁵⁾

Algo similar sucede con los Códigos de Edificación de las distintas ciudades. Lo que se da como mínimo es la regla absoluta por cuanto abundan las construcciones “codificadas” pero teniendo en cuenta lo desactualizado de esos Códigos a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), las obras no se adecuan, ni siquiera mínimamente, a las verdaderas necesidades de las personas, entendiéndolo que el colectivo al cual me refiero dista mucho del modelo de Vitruvio o Le Corbusier, personas en tanta diversidad.

2. Diseño universal

No podemos encarar el tema de la accesibilidad sin mencionar al diseño universal, el cual se relaciona con la accesibilidad básica persiguiendo como objetivo que cualquier persona tenga la posibilidad de usar independientemente y de forma normalizada el entorno

(4) Neufert, E., *Arte de proyectar en arquitectura*, 13ª ed. en español, Barcelona, Gustavo Gili, 1982.

(5) *Ibid.*

construido.⁽⁶⁾ El concepto europeo de accesibilidad plantea el concepto de normalidad en estos términos:

El elemento de normalidad es el fundamental del diseño universal. No basta con que las personas puedan usar independientemente las instalaciones de un edificio; hay que garantizar que al hacerlo no se establezca una distinción esencial entre diferentes categorías de personas. (...) en pocos edificios existentes pueden pasar por la puerta principal las personas en silla de ruedas y las que llevan cochecitos de niños: el umbral es excesivamente alto o la puerta giratoria demasiado pequeña. Han de usar por tanto, la puerta trasera y esto ya entra en conflicto con el principio de normalidad: todas las personas deben tener la posibilidad de entrar en un edificio de la misma forma, o sea, debe de haber una sola entrada para todos. Lógicamente, la normalidad no quiere decir que no puedan adoptarse determinadas medidas para categorías específicas, como rótulos en Braille para personas ciegas.⁽⁷⁾

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad define que por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El ‘diseño universal’ no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten” (art. 2).

Podríamos decir que el diseño universal consistiría en poder proyectar, construir y conservar el entorno físico de forma tal que considere los requerimientos de todas las personas sin diferencia de edad, circunstancias o capacidades, en síntesis, dar respuesta a la diversidad.

Mediante una prieta enumeración de los principios del diseño universal, tendremos una idea acabada sobre a qué nos referimos:

- 1) **Uso equiparable.** *El diseño es útil y vendible a personas con diversas capacidades. Pautas: a) que proporcione las mismas maneras de uso a todos los usuarios —idénticas cuando sea posible, equivalente cuando no lo sea—; b) que evite segregar o estigmatizar a cualquier usuario; c) las características de privacidad, garantía y seguridad deben estar igualmente disponibles para todos los usuarios; d) que el diseño sea atractivo para todos los usuarios*
- 2) **Uso flexible.** *El diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales. Pautas: a) que ofrezca posibilidades de elección en los métodos de uso; b) que pueda accederse y usarse tanto con la mano derecha como con la izquierda; c) que facilite al usuario la exactitud y precisión; d) que se adapte al paso o ritmo del usuario.*
- 3) **Simple e intuitivo.** *El uso del diseño es fácil de entender, tiene en cuenta la experiencia, conocimientos, habilidades lingüísticas o grado de concentración del usuario. Pautas: a) que elimine la complejidad innecesaria; b) que sea consistente con las expectativas e intuición del usuario; c) que se acomode a un amplio rango de alfabetización y habilidades lingüísticas.*

(6) Documentos CEAPAT. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, España, Concepto europeo de accesibilidad.

(7) *Ibid.*

- 4) **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 individuo. Pautas: a) que use diferentes modos para presentar de manera redundante la información esencial (gráfica, verbal o táctil); b) que proporcione contraste suficiente entre la información esencial y sus alrededores; c) que amplíe la legibilidad de la información esencial.*
- 5) **Tolerancia al error.** *El diseño minimiza los riesgos y las consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales. Pautas: a) que disponga los elementos para minimizar los riesgos y errores: elementos más usados, más accesibles; y los elementos peligrosos eliminados, aislados o tapados; b) que proporcione advertencias sobre peligros o errores.*
- 6) **Que exija poco esfuerzo físico.** *El diseño puede ser utilizado eficaz y confortablemente y con un mínimo de fatiga. Pautas: a) que permita que el usuario mantenga una posición corporal neutra; b) que utilice de manera razonable las fuerzas necesarias para operar; c) que minimice las acciones repetitivas; d) que minimice el esfuerzo físico continuado.*
- 7) **Tamaño y espacio para el acceso y uso.** *Que proporcione un tamaño y espacio apropiados para el acceso, alcance, manipulación y uso, atendiendo al tamaño del cuerpo, la postura o la movilidad del usuario. Pautas: a) que proporcione una línea de visión clara hacia los elementos importantes tanto para un usuario sentado como de pie; b) que el alcance de cualquier componente sea confortable para cualquier usuario sentado o de pie.*

3. La accesibilidad desde la normativa actual

A fin de dar respuesta a las preguntas iniciales, considero es menester tener en cuenta la normativa vigente en el ámbito de la República Argentina y, en particular, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en referencia a la accesibilidad y las barreras arquitectónicas.

Es así que, considerando como marco base regulador la no tan reciente sanción de la ley 26.378 —que incorpora la CDPCD—, la ley 24.314 y sus decretos reglamentarios 914/97 y 467/98 —que modificaron la ley 13.512 de propiedad horizontal específicamente en lo referente a la accesibilidad de los edificios privados—, la ley 962 (en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires) —modificatoria del Código de Edificación y que incorporó en 2003 la accesibilidad al medio físico— y sus decretos reglamentarios 914/97, y por último, el Plan Nacional de Accesibilidad (resolución CNAIPD 94/07), la CDPCD aborda el tema de la accesibilidad desde su preámbulo:

- ... e) 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 (...)
- v) Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales...⁽⁸⁾

(8) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, [en línea] <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Por su parte, el art. 9º expresa:

Accesibilidad 1. 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 adoptarán 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. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; (...) d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión...⁽⁹⁾

Queda claro que en lo referente a la accesibilidad al entorno físico, no solo refiere la CDPD al público sino al privado y no solo al externo sino al interno.

Con el respaldo de estas normas abordaré el tema de la accesibilidad arquitectónica que está íntimamente amalgamado con la autonomía y autodeterminación que desarrollan tanto la CDPD como la doctrina especializada en la materia.

En primer lugar, es necesario definir qué son las barreras y en particular qué son las barreras arquitectónicas, los alcances de los términos aquí utilizados y el sentido que les daré.

Accesibilidad, conforme el concepto europeo de accesibilidad, es una característica básica del entorno construido. Es la condición que posibilita el llegar, entrar, salir y utilizar las casas, las tiendas, los teatros, los parques y los lugares de trabajo. La accesibilidad permite a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno construido.⁽¹⁰⁾

Si bien la accesibilidad debe darse en todos los ámbitos y espacios —en el transporte, en los recorridos urbanos, en los medios de comunicación—, me centraré aquí solo en las barreras arquitectónicas, entendiendo por estas los obstáculos, impedimentos o trabas con carácter permanente o temporal que limitan o dificultan la libertad de movimiento, acceso, la realización de tareas cotidianas y, principalmente, la comunicación de las personas con el entorno, en síntesis, cualquier obstáculo que impida o limite la autonomía personal.

Detectando la barrera arquitectónica en una obra proyectada, dirigida y/o materializada por un profesional arquitecto, ingeniero o maestro mayor de obra, podemos estar ante un vicio de proyecto o de construcción o de dirección de obra que deviene, a la postre, en una ruina funcional, y ello encuadra cuando la obra no sirve para el fin que fue creada. Por ejemplo, en el caso de las piscinas en los edificios que no son accesibles, quedan alcanzadas por la ruina y las consecuencias civiles que ello conlleva.

(9) *Ibid.*

(10) "Parece obvio pero bien vale dejarlo en evidencia: un entorno físico accesible permite a las personas con discapacidad acudir por sí mismas a los centros educativos, a los servicios de salud, a su sitio de trabajo, a las reuniones de sus organizaciones, a los eventos culturales y deportivos, al ejercicio pleno de sus derechos políticos; en una palabra, les garantiza una vida plena", en Lermen, D., "Artículo 9º", en P. O. Rosales (comp.), *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ley 26.378) Comentada*, Bs. As., AbeledoPerrot, 2012, p. 131.

¿Cuáles son las barreras arquitectónicas que con mayor frecuencia se encuentra en las obras de arquitectura, ya sean edificios de propiedad horizontal, viviendas o comercios, entre otros? Escaleras; ascensores; rampas; recorridos internos y externos; SUM (Salón de Usos Múltiples); piscinas; señalética; y sanitarios, entre otros.

Con un proyecto de arquitectura o ingeniería no se pretende que simplemente se vea bonito y sea accesible para un modelo tipo de persona sino que lo sea para todas las personas diversamente posibles.

Si bien todo es una cuestión de transición, parecería ser que si en la Ciudad de Buenos Aires se ha dictado una normativa que modifica el histórico Código de Edificación en el año 2003, es decir con anterioridad a la CDPCD, por más visionaria que ella haya sido, ha quedado superada por la práctica y las normas internacionales. Sin pensar que todo aquello antiguo deba ser cambiado, sí es claro que el concepto de “accesibilidad” ha evolucionado mucho en los últimos tiempos y es necesario *aggiornar* las normas, sin perjuicio de considerar que es atacable cualquier obra de construcción que cumpla en materia de accesibilidad solo con lo que el Código de Edificación establezca, ya que la existencia de la CDPCD y su rango suprallegal hace que la accesibilidad también comparta dicho rango.

Pues llegó la hora de sacar el polvo a los conocimientos y reformular las ideas de diseño teniendo en cuenta precisamente el diseño universal y la accesibilidad para todos. Es importante focalizar la comunicación y la formación en los temas de discapacidad y accesibilidad a fin de evitar que solo se pretenda cumplir con la letra fría de la ley y no con su espíritu y criterio.

Al dominar y no solo conocer la accesibilidad es que se realizan diseños que, con la incorporación de pequeños detalles —y a menudo solo por dos centímetros—, se consiguen que sean aptos para un mayor número de personas.⁽¹¹⁾

Una persona hipoacúsica puede ir a un gimnasio y compartir al igual que todos una clase de gimnasia si simplemente se tuviera en cuenta al momento de diseñar la instalación de un aro magnético o el tipo de piso a utilizar.

Una persona de baja talla podría acceder a cualquier portero eléctrico si la altura del mismo contemplara a todas las personas.

El plan de evacuación en caso de emergencia suele colocarse a un costado del ascensor, a una altura, tipo de letra, contraste y escritura solo para la media del hombre modelo para Neufert o Vitruvio, ahora bien, para los que vivimos y/o asistimos a los diferentes edificios, tales indicaciones son inaccesibles.

No puede pensarse, siquiera, que las personas solo son un “tipo” de discapacidad —hipoacusia, ceguera, sordera, etc.— y que no son alcanzados por el resto de las circunstancias y etapas de la vida —embarazo, vejez, etc.—. En varias ocasiones he escuchado comentarios de personas hipoacúsicas o sordas que señalan a la “rampa” como un elemento que no le es necesario a ellos, identificando a tal solución constructiva con la discapacidad motora. Es ese un error, igual que el que cometemos el resto, que consiste en pensar que una persona sorda o hipoacúsica no puede envejecer, estar embarazada, llevar un carrito de bebé, etc., y que por lo tanto, esa rampa, ese entorno accesible, no le es (o será) también beneficioso. Todos debemos tener una mirada de accesibilidad, tengamos o no discapacidad. No es solo una batalla de aquellos que tienen la discapacidad desde nacimiento, desde siempre.

(11) Rovira-Beleta y Cuyás, E., “La autonomía y la dependencia de las personas”, en *Personas, dependencia, calidad de vida y nuevas tecnologías*, Barcelona, Hacer, 2009, p. 79.

Por la ley de propiedad horizontal, todos los edificios deben ser accesibles en sus partes comunes, salvo que alguien considere que el uso de la piscina, el SUM, el gimnasio, la baulera, el garage o la terraza no son partes comunes, pues lamentablemente la amplia mayoría, por no arriesgar a decir que todos los edificios, no cumplen con este parámetro.

Nada mejor que una situación concreta para graficar qué alcances tiene la accesibilidad en un edificio de propiedad horizontal. Cuando a una prestigiosa profesional, titular de un estudio de arquitectura de Bs As, le pregunté si las piscinas que realiza en los edificios que diseña son accesibles, me respondió que ellos diseñan para que lo sea en el momento que los usuarios así lo determinen. Es decir, queda todo preparado para instalar el elevador necesario para trasladar a las personas. Frente a esta respuesta uno puede decir que se traslada el costo económico al futuro consorcio o bien entender que, al menos, es un comienzo, en tanto, claro está, se realice con criterio y visión arquitectónica accesible.

Así como menciono a la accesibilidad en relación a las personas con discapacidad motora, también en el diseño de las piscinas se debe prestar particular atención en relación a las personas ciegas o con baja visión. Solo a modo enunciativo, cabe señalar que es recomendable tener en cuenta:

- 1) Que los márgenes de la piscina sean firmes, estables, antideslizantes y sin reflejos.*
- 2) Que las escaleras de material, ubicadas dentro de la piscina, tengan peldaños antideslizantes y con una banda de color contrastante en el borde de cada uno de ellos.*
- 3) Que los pasamanos sean rugosos para evitar que las manos se resbalen, ubicados a ambos lados.*
- 4) Respecto del aumento de profundidad, cuando sea importante se señalará con cambio de color y textura en el fondo de la piscina y el margen.*
- 5) Que el acceso a la piscina también pueda realizarse mediante la utilización de una rampa ubicada en la zona de menor profundidad. Esta rampa no deberá tener una pendiente superior al 8%, será de ancho mínimo de 0.90 m., estará provista de pasamanos a ambos lados y a doble altura. La superficie deberá ser antideslizante y no abrasiva.*
- 6) Como alternativa de accesibilidad, están las grúas hidráulicas, que consisten en un sencillo dispositivo con eje vertical de accionamiento hidráulico al que se sujeta una silla que sube hasta la superficie y se sumerge hasta el interior de la piscina. Al poder girar, resulta sencilla la transferencia desde la silla de ruedas hasta esta silla sumergible. En algunos proyectos, sus autores dejan las instalaciones preparadas para que, a futuro, cuando el consorcio así lo disponga, se coloque este tipo de grúa sin la necesidad de realizar obras nuevas que resultan, a la postre, más costosas.*

Conforme surge del informe mundial sobre la discapacidad,

... el ambiente en el que vive una persona tiene una enorme repercusión sobre la experiencia y el grado de discapacidad. Los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. A continuación se citan algunos ejemplos de la posible repercusión negativa del ambiente:

- una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas;
- una persona que utiliza una silla de ruedas en un edificio que carece de un retrete o ascensor accesible;
- una persona ciega que utiliza una computadora que carece de software para lectura de pantalla.

(...) Se puede modificar el ambiente para mejorar las condiciones de salud, prevenir las deficiencias y mejorar los resultados para las personas con discapacidad. Tales cambios pueden ser el resultado de la promulgación de leyes, modificaciones en las políticas, fortalecimiento de capacidades o avances tecnológicos que permitan contar, entre otros, con los siguientes elementos:

- diseño accesible en el ambiente construido por el hombre y el transporte;
- señalización que ayude a las personas con deficiencias sensoriales;
- servicios de salud, rehabilitación, educación y apoyo más accesibles;
- más oportunidades laborales y de empleo para las personas con discapacidad.

Los factores ambientales abarcan un conjunto más amplio de cuestiones que van más allá del mero acceso físico y la información (...) El conocimiento y las actitudes son factores ambientales importantes que afectan a todas las esferas de la prestación de servicios y la vida social. Sensibilizar y erradicar las actitudes negativas son, a menudo, los primeros pasos para crear ambientes más accesibles para las personas con discapacidad. El uso de imágenes y lenguaje negativos, los estereotipos y los estigmas con profundas raíces históricas persisten para las personas con discapacidad de todo el mundo (26-28). Generalmente se equipara a la discapacidad con la incapacidad.⁽¹²⁾

La CDPD en su art. 3º, detalla los principios generales sobre los que se basa la redacción del resto de la CDPD y entre los que introduce:

- a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*
- b) la no discriminación;*
- c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
- d) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*
- e) la igualdad de oportunidades;*
- f) la accesibilidad;*
- g) la igualdad entre el hombre y la mujer;*
- h) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad*

A su vez, cuando hablamos de discapacidad, no debemos dejar de tener presente el concepto que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, de jerarquía *supra* legal, incorporado a la normativa interna a través de la ley 26.378, que sostiene que: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con las diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

(12) OMS y Banco Mundial, “Informe Mundial de la Discapacidad”, cit., p. 189.

La CDPCD establece como definición de discapacidad que es “la deficiencia más la barrera (sea esta arquitectónica, social, actitudinal, comunicacional)”.

Ahora bien, este tratado internacional de derechos humanos ha incorporado nuevos conceptos que se encuentran plenamente **relacionados con la arquitectura**, entendiéndola como la creación del hábitat en el que vivimos.

Es así que la Convención arrima como principio la **accesibilidad** y a tal fin la necesidad de realizar **los ajustes razonables**:

... realizando las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas cuando se requieran a fin de garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones con las demás, incluso la falta de cumplimiento podría encuadrar en un supuesto de discriminación, ya que se entiende —por discriminación por motivos de discapacidad— 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. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Asimismo, establece la Convención la necesidad de contar con un diseño universal “a fin que el diseño de productos y entornos pueda ser utilizado por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptaciones ni diseños especializados”.

Parecen claros los conceptos y hasta por momentos podrían algunas personas sostener que son cuestiones obvias, pero no es así. Crear un entorno accesible es mucho más que cumplir poniendo una rampa o una plataforma elevadora, colocar puertas de 0,80 o 0,90 cm., hacer pasillos de 0,90 o 1 metro, en definitiva, cumplir “para que parezca”. Un entorno accesible, ante todo, debe comprenderse desde la necesidad del otro y diseñar —aun sin lograr una empatía absoluta—, con creatividad y originalidad, una arquitectura **para todos**. El hombre no es un ser perfecto y estanco, en la vida real no se usa el *photoshop*, en la vida real uno crece, enferma y por sobre todas las cosas no responde a un patrón de belleza ni ergonómico ideal.

La CDPCD persigue, a través de sus arts. 19 y 20, garantizar la autonomía de las personas, aquello que está íntimamente relacionado con la accesibilidad:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para

facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;

- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades” (art. 19).

Por su parte, el art. 20 establece que:

Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

- a) facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- b) facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;
- c) ofrecer a las personas, con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;
- d) alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

La CDPCD también hace referencia a la vivienda “adecuada”, y entiendo que no lo es en forma independiente del resto de la Convención por lo cual no debe interpretarse como una segregación, limitando a las personas a un lugar específico sino que lo es en el sentido que “todas las viviendas deben ser adecuadas.

Para que todas las viviendas sean adecuadas necesariamente ingresan en el ámbito del diseño y la construcción, donde de no cumplirse con la accesibilidad de las viviendas desde su concepción, se estaría incumpliendo con este derecho de todas las personas y, en particular, de las Personas con Discapacidad.

4. La accesibilidad y los vicios de proyecto

Cuando hablamos de proyecto, mínimamente entendemos que el mismo es aquel contemplado en la normativa arancelaria nacional, con sus variantes en las diferentes provincias, pues el proyecto es “el conjunto de elementos, gráficos y escritos que definen con precisión el carácter y finalidad de la obra y permiten ejecutarla bajo la dirección de un profesional” (art. 46, decreto ley 7887/55).

La doctrina y jurisprudencia argentina han admitido los vicios de proyecto, cuando el técnico competente, al que se le haya encargado el proyecto de la obra, incumpla las obligaciones que esta específica función constructiva del proceso edificatorio le exigía —CN Civ., Sala E, LL 1977-B-132-, “CNCiv. Sala E, septiembre 1976 Fran Bel S.A. y Otros C. Singler Religis, Alejandro y otros”—. Es así que podemos encontrar como vicios de proyectos aquellos que no se ajusten al destino o finalidad con que fue creada la obra; aquellos que contravienen normas establecidas en los Códigos de Edificación, planeamiento o normativa especial

aplicable; aquellos que se proyectan con materiales inapropiados para el uso, etc. Es claro que, en el caso que nos ocupa, todo aquel proyecto que no contemple las normativas de accesibilidad puede ser plausible de reproche judicial.

Si realizáramos un ejercicio mediante el cual nos detuviéramos a pensar por unos segundos las respuestas a las siguientes preguntas: ¿se sentaron alguna vez en una silla de ruedas y trataron de desplazarse por un solado con adoquines?, ¿subieron a una vereda aun por la rampa de los automóviles, pero donde el encuentro entre la rampa y la calle tiene una canaleta de más de 15 cm de ancho?, ¿accedieron por rampas con pendientes inadecuadas haciendo recorridos escabrosos o propios de un entrenamiento olímpico?, ¿pensaron dónde colocar el accesorio del baño para que una persona ciega pueda encontrarlo sin tener que adivinar dónde se le habrá ocurrido colocarlo esta vez?, ¿cuándo diseñan las cocheras piensan en el momento de ocupación total donde una persona en silla de ruedas debiera poder descender de su auto y trasladarse desde la cochera sin necesidad de teletransportación hasta su unidad funcional?, ¿qué sucede con los bajo escaleras abiertos que no delimitan el espacio para las personas ciegas o con baja visión? En la mayoría de los casos las respuestas son negativas.

Bellísimas e impactantes construcciones modernas incorporan materiales y diseños que hacen dificultoso y, a veces, riesgoso el desplazamiento por la misma. **La arquitectura debe concebirse, desde el nacimiento de “la idea”, con un concepto de accesibilidad para todos.**

Si partiéramos de la base de contar con construcciones accesibles, no sería pues necesario realizar demasiadas adaptaciones. Por ejemplo, una familia con un miembro con discapacidad, seguramente al momento de adquirir una vivienda tiene en cuenta determinadas condicionantes para elegir una u otra propiedad, pero ¿qué sucede cuando la discapacidad es sobrevenida? los pasillos no se ensanchan, las puertas tampoco, menos aún los radios de giro. Podrán adaptarse mesadas, accesorios y, aún en el supuesto que se pensara en readaptar toda la vivienda, debemos tener en cuenta que ya es suficiente tener que sobreponerse a la nueva circunstancia de la vida, como para agregarle tener que modificar toda la vivienda o mudarse. De todas formas, y aun lográndolo, con esto solo solucionamos la vivienda, pero la persona con discapacidad se traslada, tiene una vida social e independiente, entonces: **¿qué sucede cuando el entorno no es accesible? No solo debemos pensar en una educación inclusiva, sino en una arquitectura, una ciudad inclusiva.**

Los usuarios han comenzado a incorporar en sus decisiones una perspectiva más amplia de lo que el mercado inmobiliario ofrece, es decir, se tiende a ser más cuidadoso a la hora de elegir, incluso a requerir, asesoramiento especializado al momento de comprar, aun en los casos de adquisición para renta. El usuario exige y su reclamo debe ser escuchado por los profesionales de la construcción.

Capítulo aparte requieren **los consorcios y construcciones existentes**. En la Ciudad de Buenos Aires se ha establecido que no se requiere unanimidad para realizar obras de remodelación que estén relacionadas con la accesibilidad en el edificio cuando en ellos habite una persona con discapacidad (disposición 4055 DGFOC), es decir que, a pedido de uno de los copropietarios, debiera realizarse la refacción.

Ahora bien, me he referido a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad por entender que es el paraguas jurídico mayor, imposible de desconocerla y aplicable a todos los casos. Pero no puedo dejar de mencionar que la ley 24.314 del año 1994, modificatoria de la ley 22.431, derogó artículos de la Ley 13.512 de Propiedad Horizontal, estableciendo, pues, que “las viviendas colectivas con ascensor deben

contar con un itinerario practicable por las personas con movilidad reducida, que una la edificación con la vía pública y con las dependencias de uso común. Asimismo deberán observar en su diseño y ejecución o en su remodelación, la adaptabilidad a las personas con movilidad reducida”.

El decreto reglamentario de la ley 24.314 establece que:

... resultarán responsables del cumplimiento de la norma, los profesionales que suscriban proyectos, los organismos intervinientes en la aprobación, los fabricantes de materiales que se utilicen en las obras en cuestión, los constructores que la lleven a cabo, los técnicos que las lleven a cabo, las entidades técnico-administrativas así como toda persona física o jurídica que intervenga en cualquiera de las actuaciones relacionadas con la norma.

Es claro que **uno de los responsables del cumplimiento de esta norma es el administrador**, y expresamente la reglamentación del art. 21 establece que **los edificios existentes deberán adecuarse a lo prescripto en la ley 24.314, en un plazo que no será superior a tres años**; plazo que está por de más cumplido, sin embargo siguen existiendo construcciones que no acatan la norma y más aún los copropietarios presentan todo tipo de objeciones frente a la solicitud de reformas.

La norma hace referencia también a las construcciones nuevas; por su parte, el Código de Edificación de la Ciudad de Buenos Aires ha sido modificado por ley 962 incorporando la accesibilidad en las construcciones nuevas, sin embargo vemos a diario casos en los cuales hay falta de accesibilidad, por cuanto en las obras nuevas comienza a surgir el concepto de **vicios de proyecto** y la posibilidad de reclamar a quien corresponda para su adaptabilidad.

Siendo parte el proyecto de la locación de obra, los vicios derivados de él están enmarcados en lo establecido en el Código Civil de la Nación, que dice:

Tratándose de edificios u obras en inmuebles destinados a larga duración, recibidos por el que los encargó, el constructor es responsable por su ruina total o parcial, si esta procede de vicio de construcción o de vicio del suelo o de mala calidad de los materiales, haya o no el constructor provisto estos o hecho la obra en terreno del locatorio.

Para que sea aplicable la responsabilidad, deberá producirse la ruina dentro de los diez años de recibida la obra y el plazo de prescripción de la acción será de un año a contar del tiempo en que se produjo aquella.

La responsabilidad que este artículo impone se extenderá indistintamente al director de la obra y al proyectista según las circunstancias, sin perjuicio de las acciones de regreso que pudieren competir.

No será admisible la dispensa contractual de responsabilidad por una ruina total o parcial (art. 1646).

Y “Los empresarios constructores son responsables, por la inobservancia de las disposiciones municipales o policiales, de todo daño que causen a los vecinos” (art. 1647).

Respecto del art. 1647, debe tenerse en cuenta que durante el proceso de construcción de la obra nueva o de las remodelaciones o tareas de mantenimiento, la acera debe ser accesible y transitable sin estar invadida en su totalidad y debiendo estar apropiadamente señalizada para el normal desplazamiento y circulación de los transeúntes.

En este grupo de **vicios constructivos** —el de los que afectan a la funcionalidad o habitabilidad del edificio— puede concurrir la responsabilidad del arquitecto director de la obra e incluso la del constructor.

En principio, cuando el vicio constructivo tenga su origen en un defecto o insuficiencia en el proyecto, responderá el arquitecto y cuando tenga su origen en la inadecuación de los materiales, en su mala calidad o en una deficiente técnica constructiva, la responsabilidad deberá ser atribuida al director de obra, al constructor e incluso al suministrador del material.

Por último, recordemos que en el decreto 914/97 se impone expresamente “responsabilidad a quienes suscriban los planos, dirijan las obras y las construyan”.

Tal vez nuestras construcciones de antigua data cuenten la sociedad que éramos, pero las nuevas construcciones no pueden dejar de mostrar el cambio de paradigma al modelo social de la discapacidad.

5. La ruina en las obras de arquitectura no accesibles

Etimológicamente, “ruina” es la acción de caer o destruirse una cosa; la pérdida grande de fortuna; la destrucción o decadencia muy grande; la causa de esa destrucción o decadencia; persona o cosa en mal estado; restos de uno o más edificios destruidos; restos arqueológicos de uno o más edificios derruidos.

Cuando hablamos de “ruina” en arquitectura debiéramos tener mínimamente en claro los siguientes puntos:

- 1) Que el concepto jurídico se traduce en un vicio que lesiona la estabilidad, compromete la solidez o afecta la duración o la conservación de una obra.*
- 2) Que la ruina debe producirse en un edificio o inmueble destinado a larga duración y que el artículo 1646 del Código Civil, excluye del ámbito relevante las obras muebles cualquiera fuese su tamaño y los inmuebles cuya vocación no es la permanencia. El supuesto contemplado en este artículo se refiere a que la ruina se produzca luego de recibida la obra.*
- 3) El origen de la ruina debe proceder conjunta o indistintamente de vicio de la construcción, de vicio de suelo, de mala o equivocada calidad de los materiales o de error de proyecto. No libera al constructor los supuestos en que el comitente haya provisto los materiales o que la obra se haya erigido en terreno de su propiedad.*
- 4) Que la ley extiende la responsabilidad en forma indistinta al proyectista y al director de la obra, pero esto solo sucede según las circunstancias de culpabilidad que puedan acreditarse. Por ser la normativa de orden público no puede ser dispensada contractualmente.*
- 5) La responsabilidad del constructor, o en su caso del director de obra y proyectista por ruina de obra, solo existe cuando esta se produce dentro de los 10 años de recibida la obra por el comitente, o el mismo plazo a contar desde la fecha de la mora de este, en su deber jurídico de proceder a la recepción (art. 1646, párr. 2, CC).*
- 6) El plazo de prescripción de la acción es de un año y se cuenta desde el día en que se produjo la ruina.⁽¹³⁾*

(13) Butlow, D. E. yaquelNerpiti, V. E., *op. cit.*

Ahora bien, la ley no distingue entre ruina parcial y total sino que esto lo hace la doctrina y jurisprudencia. También la jurisprudencia y doctrina nacional y del derecho comparado han venido a interpretar distintos conceptos como son la:

- *Ruina física: cuando los vicios determinan el perdimiento físico de la edificación.*
- *Ruina funcional: cuando, aun no estando comprometida la existencia, solidez o estabilidad de la obra, los vicios son de tal naturaleza o entidad que implican la inutilidad para servir a su destino o cuando se trata de defectos de construcción que por exceder de las imperfecciones corrientes y tolerables en un edificio inciden en la habitabilidad del mismo.*
- *Ruina actual: cuando producen el actual perecimiento físico o impropiedad del edificio.*
- *Ruina futura: cuando aquellos defectos que tienen entidad suficiente para desencadenar consecuencias ruinógenas en el futuro, se producirán, si no son subsanados o reparados.*

El plazo decenal empieza a contar desde la recepción de la obra. ¿Qué sucede cuando no se formaliza la recepción? ¿Es considerado el comienzo del uso de la cosa como una recepción provisoria o definitiva? Para algunos, el uso de la obra constituye una recepción provisoria e incluso por aplicación de “los usos y costumbres” conciben que existe un período de garantía de la obra entregada, transcurrido ese período operará la recepción definitiva.

Tal como lo expresa el art. 1646 CC, la ruina puede derivar de un vicio de proyecto, ¿qué sucede con la redacción de los pliegos y especificaciones técnicas que realizan los proyectistas para licitar una obra, en referencia a que los trabajos deben cumplir no solo con las reglas del arte, sino que además deben cumplir con los manuales que las empresas y Cámaras desarrollan como doctrina de las reglas del arte?, ¿qué pasa con la dirección de obra? En caso de producirse la ruina, se focalizarán las miradas en todos los puntos para determinar las responsabilidades. Los pliegos serán el arma de defensa del proyectista, a la dirección de obra le resta no solo el control de la fiel interpretación de los planos sino el hacer cumplir los pliegos y todo aquello que conforman “las reglas del arte”, a la cual en ausencia de pliegos deberá ajustarse el constructor.

No queda exonerado el director de obra de su responsabilidad ante el supuesto de ruina por el solo hecho de manifestar las observaciones en el cuaderno de dirección de obra, sino que además deberá controlar que las directivas impartidas sean cumplidas.

Mayoritariamente, en la actualidad, no se analiza técnicamente el concepto de ruina, sino que se lo hace desde un estudio jurídico, entendiendo así que habrá ruina cuando los defectos encontrados en la obra la modifican al punto tal de no permitir el normal uso de la misma u ocasionar un deterioro en el tiempo de vida de esta.

Algunos tribunales han interpretado que la falta de terminación del zócalo, la desprolijidad de techos y paredes, rotura de guarda decorativa, levantamiento de tablas, falta de sellado de las carpinterías, una abertura mal colocada en el techo o desprendimiento de cerámicos constituyen un vicio o ruina parcial. Juzgan que corresponde encuadrar dentro del concepto de ruina parcial por ocasionar grave daño al inmueble, implicando la imposibilidad del uso de la cosa o la necesidad de realizar trabajos costosos para su reparación, que en definitiva comprometen a la solidez y duración de la obra imposibilitando el correcto aprovechamiento de la cosa. Poco faltará para que se incorpore a esta lista la accesibilidad de las obras de arquitectura.

Según el informe mundial sobre la discapacidad en la construcción de nuevos edificios, es generalmente factible lograr el cumplimiento de todos los requisitos de las normas de accesibilidad a un 1% del costo total, solo depende de a qué normas obedecemos.

6. Comunicación adecuada

Decía en párrafos anteriores que las barreras arquitectónicas pueden deberse a la falta de una comunicación adecuada, entendida como aquella que recibe la comunidad sobre un tema específico con los lineamientos de la materia que trate.

Cuando me refiero a comunicación adecuada, lo hago en el sentido de abordar el tema en los diferentes espacios de formación de los profesionales dedicados al diseño y la construcción.

Si solo nos detenemos en qué dice el Código de Edificación para cumplir con un requisito administrativo pero no se conoce y se reconoce la temática para dar soluciones apropiadas y adecuadas a la vida de las personas, pues se continuará realizando parches a nuestra arquitectura.

7. Propuesta de superación

¿De qué forma se está capacitando a los estudiantes de arquitectura e ingeniería? ¿En toda la currícula académica aparece la accesibilidad como un concepto fundamental a tener en cuenta al momento del diseño y construcción o se le dedica un cuatrimestre el último año de la carrera o simplemente ni siquiera se contempla?

Hacer docencia desde el primer día de clases hará que los futuros profesionales incorporen en sus diseños el concepto de “accesibilidad” sin pensar en el cumplimiento de una norma, y que se diseñe con criterio accesible.

En lo personal, considero que los comitentes se dividen en dos grandes grupos: los que tienen situaciones cercanas o propias de discapacidad, por tanto preparan su mirada al adquirir o usar una obra de arquitectura; y aquellos que no les ha tocado ni de cerca y, por tanto, no contemplan esta posibilidad. Para el primer grupo, la oferta es limitada en tanto no sea una obligación la accesibilidad; para el segundo grupo consideran que es un mayor costo que nunca utilizarán.

No siempre las normas sancionatorias dan resultado. Tal vez pensar en un incentivo hace que los profesionales diseñen accesiblemente, aunque sea por motivos egoístas. Ese incentivo consistiría en la bonificación en el cobro de los derechos de construcción o impuestos futuros de la obra que cumpla con un protocolo de accesibilidad. Sin perjuicio de ello, se requiere la actualización de los Códigos de Edificación a la luz de la CDPD.

Por otro lado, debiera incorporarse en las carreras de diseño y desde el primer día de clases el concepto de accesibilidad como eje fundamental de diseño. De nada sirve “poner la rampa” porque, en primer lugar, no todo se soluciona con ello, y porque tampoco es “cumplir solo por cumplir” sino entender de qué se trata y qué es lo que se pretende sin segregar a las personas con discapacidad.

La discapacidad debe ser atendida en todas sus variantes contemplando las múltiples necesidades ya que la discapacidad motora no detenta el monopolio de la accesibilidad.

Debemos ampliar el concepto de Le Corbusier, quien expresó que las casas debían ser una máquina para vivir, haciendo que esas máquinas sean para tod@s

UN MUNDO VIRTUAL MÁS HABITABLE. BUENAS PRÁCTICAS PARA UNA COMUNICACIÓN DIGITAL MÁS INCLUSIVA

MARTÍN BALBINDER,⁽¹⁾ PAULA MACIEL⁽²⁾
y CLAUDIO SEGOVIA⁽³⁾

1. Introducción. Escribir sobre internet, sin internet. Un poco de historia

Este texto está siendo producido en condiciones bastante peculiares. Las contamos porque hacen al tema. Somos tres autores: Paula Maciel, Martín Balbinder y Claudio Segovia. Los tres venimos pensando y escribiendo juntos sobre internet desde el año 2000. Paula y Martín son un matrimonio de personas con discapacidad motriz y visual. Como en tantos casos, el primer acercamiento a la idea de accesibilidad fue desde la dificultad personal, tanto en el medio físico como en el virtual, pues encontramos que a ciertos sitios no podíamos entrar sin el auxilio de terceros. A otros se podía —se puede—, pero solamente a través de un esfuerzo enorme y de mucho cansancio y desgaste. Esta experiencia como usuarios fue paralela a nuestros roles de activistas, docentes, investigadores y autores.

Como le sucede a muchos cuando se acercan a las computadoras y a internet por primera vez, nuestra primera reacción fue la de culparnos por nuestras dificultades: si nos costaba tanto debía ser porque no sabíamos hacerlo bien. A diferencia de otras personas, tuvimos y tenemos una red de contactos a quienes preguntarles y pudimos ir separando

(1) Licenciado en Psicología (Universidad Argentina John F. Kennedy, 1990). Maestría en Psicoanálisis (Universidad Nacional de La Matanza - UNLAM). Investigador y Docente de la materia informática transversal a alumnos con discapacidad (UNLAM). Miembro fundador de la REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad).

(2) Licenciada y Profesora de Psicología (UBA, 1994). Maestría en Educación (UCA). Docente e investigadora (UNLAM). A cargo de la incorporación de las temáticas de accesibilidad, acceso y tecnología adaptativa a las carreras de ingeniería (UNLAM). Coordinadora del Observatorio de la Accesibilidad digital del Seminario Iberoamericano de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR).

(3) Miembro del Grupo de Trabajo de Accesibilidad Web del INADI (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo). Miembro del Grupo de Trabajo (G1) de Seguimiento de Herramientas de la Fundación SIDAR de España. Miembro de los grupos de traductores y expertos de la Fundación SIDAR. Director del Departamento de Informática Accesible de la Fundación Turismo para Todos.

los errores de nuestra falta de experiencia de aquellos debidos a fallas en el diseño. A veces uno no sabe o no puede o se enreda, es cierto, pero en muchas ocasiones es el diseño web el que es una porquería. También nos dimos cuenta de que esa confusión la vive mucha gente: sufren por espacios virtuales mal contruidos, no logran usarlos y se sienten tontos por no lograrlo. A partir de esta experiencia fue que comprendimos que nuestra frustración puede servir para ayudar a otros.

Cuando entendimos esto, nuestro siguiente paso fue juntarnos con otras personas que supieran más que nosotros y empezar a construir militancia, activismo, incidencia: luchar para que las cosas cambien. Supimos que en otros países era una obligación legal el diseño web accesible y en la Argentina no lo era. Muchas personas batallaron para que lo fuera. Hoy todo sitio web público debe ser construido siguiendo criterios de accesibilidad. Ya veremos cómo es eso exactamente, pero, por ahora, digamos que debe estar libre de barreras, que cualquiera debería poder usarlo. Hoy tenemos la ley, pero no se conoce ni se cumple. Esa es la tarea ahora.

Volvamos a la historia. Cuando empezamos a entender un poquito más del tema, empezamos a escribir, dar clases, investigar. Como no venimos del área del diseño, nuestra mirada se orienta más a la relación entre los humanos y el entorno diseñado —en este caso, el virtual, pero se aplica mucho de lo que vienen diciendo los expertos en el diseño del entorno tangible—. El diseño para todos se adapta a distintas personas, incluidas las generaciones futuras, y en entornos virtuales es más fácil lograrlo, pues para modificar el entorno tangible hay que romperlo, mientras que para que un sitio web se adapte a las preferencias y necesidades de distintas personas no hacen falta maza ni volquete.

Claudio Segovia, reconocido internacionalmente como experto en accesibilidad e internacionalización web, se ha encontrado con otra de las grandes dificultades para el acceso a la web: la falta de conectividad. Mientras vivió en el Gran Buenos Aires, a pocos kilómetros de la General Paz, la avenida que delimita el área metropolitana se hallaba en una “zona muerta”, donde ningún proveedor llegaba. Sí había conexión a unas calles de distancia. Hace unos años se mudó a Lago Puelo, en nuestro bello sur. Ahí sí que la conexión no llega casi nunca.

La casa de Paula y Martín está en reparaciones, así que tampoco estamos en la conectada Ciudad Capital. De nuestro domicilio hasta aquí hay 13 kilómetros. Tenemos dos servicios de internet contratados: el que estaba en esta casa y el que nosotros contratamos. Cuando funcionan, que no es siempre, tiene alcance solamente en la habitación donde han puesto el módem. Pared de por medio, no funciona. Dada esta situación, este texto ha sido discutido y consensuado por teléfono.

A partir de esta experiencia de usuario tan accidentada, nos proponemos acompañar al lector para que, a partir de sus propias experiencias de usuario, las buenas y las malas, comprenda un poco más acerca de qué es esto de la accesibilidad y cómo comunicar mejor, más inclusivamente, ya sea como un usuario básico o uno avanzado; fanático de internet o usuario a regañadientes.

Le proponemos un ejercicio:

¿Cuál es el sitio web que más fácil le resulta de los que visita habitualmente? ¿Y el que más detesta? ¿Por qué? Es probable que tenga que pensar un poco para elegir su preferido, pero el más odiado (o su lista personal de sitios que le dan en el hígado) habrán aparecido enseguida. Bueno, ese sitio, seguramente, no es accesible.

2. ¿A quién puede servirle leer este texto?

Por todo lo dicho, ya puede suponerse la respuesta a:

Cualquiera que sea usuario de alguna herramienta informática. Nos proponemos entregar elementos para comunicarse de forma más inclusiva, sean cuales sean las herramientas que usted use. Dice Atahualpa Yupanqui que cuando uno escribe sobre lo que le pasa a muchos otros entonces se convierte en multitud. Los afectados por la falta de accesibilidad somos multitud.

En este siglo, la mayoría de las personas que vivimos en entornos urbanos somos usuarios de internet de alguna forma, salvo que lo evitemos deliberadamente. Usted, lector. Puede ser usuario a regañadientes del correo electrónico, solo por motivos de trabajo o ser adicto a las redes sociales y vivir pegado a un celular o puede necesitar internet para promoverse laboralmente o puede ser el responsable de un sitio web de una organización o puede tener una página personal modesta; puede sentirse cómodo usando herramientas colaborativas o lograr bellezas con un procesador de texto; puede estar usando alguna tecnología de apoyo para usuarios con discapacidad o no.

En todos esos casos, usted es usuario y ha experimentado las consecuencias del mal diseño y ha encontrado, alguna vez, una barrera de acceso a la información. Ante esa barrera, puede haber reaccionado de dos maneras: la primera, diciendo: “Qué sitio de porquería, ¿quién será el inepto que lo diseñó?” y, si es posible, habrá buscado una solución más simple en otro lado. En la segunda, es posible que se haya culpado a sí mismo cuando no pudo ingresar donde necesitaba hacerlo y realizar lo que precisaba ahí. En ambos casos perdió tiempo y energías. A partir de esa sensación, nos proponemos pensar juntos distintas estrategias para evitarle a otros, en lo posible, esas situaciones. Comunicarse más inclusivamente implica preguntarse quiénes pueden estar encontrando barreras para acceder a lo que se desea comunicar y evitarlas. Para ser muy uno hay que ser muy todos, decía un sabio.

3. ¿Qué es la accesibilidad a la información?

Para garantizar el acceso a la información, los sitios web deben estar contruidos según criterios de diseño universal. Esto implica que cualquier persona, usando cualquier tecnología y cualquier dispositivo, debe poder acceder con facilidad al sitio, comprenderlo y adaptarlo a sus preferencias, sin gran esfuerzo.

Este texto brinda herramientas al lector para comunicarse de una manera más accesible, usando internet, ya se trate de un usuario de herramientas básicas o de un diseñador avanzado. También ofrecemos argumentos para explicar y hacer propuestas a quien tome las decisiones. Repasaremos los fundamentos legales de la accesibilidad a internet y brindaremos herramientas de diseño y enlaces con mayor información sobre los temas de este artículo.

Cuando se habla de inclusión digital debemos estar atentos a que todos los aspectos de nuestra vida cotidiana son abarcados por este tema y diariamente somos testigos del avance de internet en nuestras vidas, así que resulta más o menos obvio que esta herramienta debe ser tenida en cuenta a la hora de hablar de inclusión.

Hay varias áreas que trabajan en esto en internet (de forma directa o indirecta como internacionalización web, software libre, web semántica, web móvil, usabilidad y un extenso “etcétera”), pero hay una en particular que apunta directamente a los problemas de inclusión: la accesibilidad digital.

Nosotros entendemos por inclusión digital, en el contexto de este escrito, poder analizar las barreras que lleguen a existir para el acceso a la información y resolverlas mediante el diseño para todos y la accesibilidad.

Hay mucho más que se está haciendo en la Argentina en políticas públicas para la inclusión digital y mucho más que se podría proponer para que internet y las herramientas digitales sirvan como instrumentos de empoderamiento, cambio social y desarrollo. Los interesados en seguir profundizando pueden pedirnos más material. En este texto partimos de la idea de que el buen diseño hará que los usuarios se sientan más como en su casa en los espacios virtuales, con más ganas de explorar, usar e inventar.

Es lo que llamamos **habitabilidad, un mundo virtual habitable**. Esa analogía puede permitirnos pensar mejor cómo sería esa morada virtual que cada uno se construye; es una casa donde no solo va a estar el dueño, sino que va a recibir muchas visitas, que pueden tener necesidades y preferencias muy distintas a las propias. Por ejemplo, tendría que ser a prueba de nietos y sobrinos. Siguiendo con la analogía del hogar, yo puse los enchufes más altos para alejarlos de mi sobrino Matías, pero resulta que además son comodísimos para mí. En nuestro espacio virtual puede pasarnos esto mismo: al hacerlo accesible, seguramente también será confortable.

4. ¿Qué es la accesibilidad digital?

Accesibilidad significa que cualquier usuario, usando cualquier tecnología y sean cuales fueren sus limitaciones físicas, debería poder acceder a todos los contenidos de un sitio determinado e interactuar con ellos.

La accesibilidad en un sitio web consiste en garantizar el acceso a la información y a los servicios de sus páginas sin limitación ni restricción alguna por razón de discapacidad de cualquier carácter o condicionantes técnicos, debiendo tener en cuenta que muchas personas que acceden a la información incluida en páginas web lo hacen desde diferentes dispositivos y contextos.⁽⁴⁾

Una página o un sitio web es accesible cuando cualquier persona, con independencia de sus limitaciones personales, las características de su equipo de navegación o el entorno ambiental desde donde accede a la web, pueda utilizar y comprender los contenidos de este sitio o página.⁽⁵⁾

Accesibilidad también significa proporcionar flexibilidad para acomodarse a las necesidades de cada usuario y sus preferencias. Las páginas web de un sitio accesible se transforman correctamente al reproducirse en otros navegadores a pesar de las posibles deficiencias físicas, sensoriales y cognitivas de los usuarios o de las barreras tecnológicas y del entorno de trabajo existentes.⁽⁶⁾ Esto implica que los contenidos sean configurables por el usuario, controlables por el usuario, comprensibles para el usuario y compatibles con el dispositivo o aplicación que tenga el usuario.⁽⁷⁾ **Para lograrlo, el diseñador o**

(4) Dirección General de Modernización Administrativa, *Guía para la edición y publicación de las páginas web de la Administración General del Estado*, Gobierno de España, [en línea] http://www.chsegura.es/export/descargas/informaciongeneral/imageninstitucional/administracionelectronica/docsdescarga/guia_funciona.pdf

(5) Ver al respecto <http://www.a-diba.net/es/egea1.php3>

(6) Ver al respecto <http://www.alberguedenaufra.com.ar>

(7) Emmanuelle Gutiérrez y Restrepo, mensaje de correo electrónico en la lista de correo acceso web, enviado el viernes 17 de junio de 2005 para: accesoweb@yahooogroups.com

desarrollador de páginas web deberá tener en cuenta unas reglas o pautas a la hora de hacer su diseño.⁽⁸⁾

Otra palabra que leerán seguido en este contexto es “usabilidad”. La usabilidad de un sitio web se puede definir como la calidad del mismo según la perciben los usuarios que lo visitan. Los aspectos que intervienen son variados e incluyen principalmente la satisfacción del usuario, la facilidad para aprender y recordar su organización y funcionalidad, la efectividad para el usuario y su eficiencia. Otro elemento importante de la usabilidad es la probabilidad de que el usuario cometa errores al realizar las tareas para las que el sitio ha sido diseñado.⁽⁹⁾ En el contexto de la web implica rapidez: lo ideal sería que usted pudiera darse una idea bastante clara de cómo usar ese sitio al examinarlo un rato. La falta de usabilidad no es una barrera, no impide, pero molesta. Si fuera una vivienda, sería una casa con buen *Feng Shui*, donde uno no se pierde cada vez que va al baño.

La usabilidad trata de la rapidez y facilidad con que las personas llevan a cabo sus tareas propias a través del uso. Un producto se considera fácil de aprender y usar por el tiempo que toma llevar a cabo un objetivo, en otras palabras, el número de pasos y el éxito en predecir la acción apropiada para llevar a cabo. El producto debe satisfacer las necesidades del usuario, ayudando a gente ocupada a realizar su trabajo y a disfrutar de su ocio.⁽¹⁰⁾

La usabilidad implica el derecho de las personas a:

- **Ser superiores a la tecnología.** *Si hay un conflicto entre la tecnología y personas, entonces la tecnología debe cambiar.*
- **La autorización.** *Los usuarios deben entender lo que sucede y ser capaces de controlar el resultado.*
- **La sencillez.** *Los usuarios deben llegar a su objetivo con las computadoras sin esfuerzo excesivo.*
- **A que su tiempo sea respetado.**⁽¹¹⁾

Imagine el lector situaciones cotidianas con sitios web donde esto no sucede: tarda más de lo debido (“Ah, ¿era así? ¡Hubieran avisado antes!”) y no se puede modificar lo que molesta, pasan cosas que uno no entiende (“¿Cómo llegué aquí?”). Es lo que llamamos “esfuerzo excesivo o indebido del usuario”. La accesibilidad puede ser considerada como el derecho de todos los usuarios, sea cual fuera su capacidad física o tecnológica, a interactuar con la tecnología, teniendo acceso a todos los contenidos, pero también implica que su tiempo y sus modalidades personales sean respetadas por quienes diseñan tecnología.⁽¹²⁾

(8) Carlos Egea.

(9) Romero Zúnica, R., “Usabilidad y accesibilidad, dos enfoques complementarios”, Unidad de Investigación ACCESO, publicado originalmente en *Temalia*, 20/07/2001, [en línea] <http://acceso.uv.es/accesibilidad/articles/01-usabilidad-accesibilidad.htm>. Sobre cómo se mide la usabilidad, ver “Recopilación de Métodos de Usabilidad”, publicado por la Fundación SIDAR, [en línea] <http://www.sidar.org/recur/desdi/traduc/es/visitable/Herramientas.htm>

(10) “Recopilación de Métodos de Usabilidad”, cit., [en línea] <http://www.sidar.org/recur/desdi/traduc/es/visitable/queues/usab.htm>

(11) Nielsen, J., “*Usability: Empiricism or Ideology?*”, [en línea] <http://www.useit.com/alertbox/20050627.html>

(12) Neri, C., “Win xp_obres: El Windows para los otros países”, en *Moebius* (blog), Bs. As., 30/06/2005, [en línea] http://epuan.blogspot.com/2005_06_01_epuan_archive.html

Un producto o sistema se considera usable cuando posee:⁽¹³⁾

- *Capacidad de elección de opciones por el usuario.*
- *Prevalencia de rapidez y fiabilidad sobre diseño: el usuario de páginas públicas espera resultados (información y servicios) de acceso eficaz y ágil; no pretende estéticas brillantes ni estructuras complejas.*
- *Segmentación de la estructura de navegación: el usuario no quiere que se le presente toda la oferta de contenidos en todas las páginas. Las páginas públicas son para el usuario "áreas de trabajo" que deben responder a una adecuada estructura de la navegación, convenientemente segmentada en función de diferentes criterios.*
- *Lenguaje apropiado: la lectura del formato gráfico es diferente a la del soporte papel, requiriendo mayores esfuerzos. La redacción y el lenguaje han de ser apropiados al medio.*
- *Un portal que requiera el mínimo proceso de aprendizaje para usarlo.*
- *Proporciona información de contexto y orientación. El usuario debe tener conocimiento de dónde se encuentra, para lo cual es recomendable arbitrar instrumentos de enrutamiento que permitan identificar la navegación efectuada para llegar al documento que se está visualizando.*
- *Proporciona mecanismos claros de navegación: asegura que los documentos sean claros y simples.*⁽¹⁴⁾
- *Proporciona alternativas no virtuales: teléfonos de contacto, dirección física, posibilidad de pedir material impreso. Contacto con el diseñador o responsable. Que los correos y llamados sean contestados por un humano.*
- *Implementa mejoras: si los usuarios se quejan por un defecto del sitio alguien debe ocuparse de corregirlo.*

Los siguientes defectos son indicadores habituales de que un sitio web es poco usable:

- *Falta de consistencia en la presentación y ubicación de los controles de navegación a lo largo de las páginas del sitio. Siguiendo con la analogía de la casa: encontrar las medias en el cajón de las medias, en todas las habitaciones.*
- *Información organizada de manera confusa, sin una estructura clara y con unos títulos de sección o etiquetas de botones poco significativos. Si el cajón tiene una etiqueta que dice "medias", mejor con una etiqueta bien grande.*
- *Falta de información contextual que ayude a ubicarse al usuario. Sería como los carteles con el nombre de las calles, siempre faltantes en Buenos Aires.*
- *Navegación poco eficiente, medida en función del tiempo y esfuerzo que el usuario necesita para navegar por el sitio.*
- *Retroalimentación inadecuada al no ofrecer el sistema una confirmación clara al usuario de las acciones realizadas o una respuesta correcta a las solicitudes hechas. Por ejemplo: se envía un formulario y no se sabe si llegó o no.*

(13) [En línea] <http://www.useit.com/>

(14) Dirección General de Modernización Administrativa, *Guía para la edición y publicación de las páginas web de la Administración General del Estado*, Gobierno de España, [en línea] http://www.chsegura.es/export/descargas/informaciongeneral/imageninstitucional/administracionelectronica/docsdescarga/guia_funciona.pdf

- *Dificultad de búsqueda, al no existir la posibilidad de buscar en el contenido de sitios web extensos o si la búsqueda disponible es poco clara o efectiva.*
- *Dificultad de localización, que se produce cuando el usuario no puede encontrar el sitio web en los motores de búsqueda y directorios, aun cuando busque términos que sean descriptores adecuados del sitio (se googlea mal).*

5. ¿Qué no es la accesibilidad digital?

Cuando hablamos de accesibilidad web, en principio, nos referimos al conjunto de técnicas que permiten a todos los usuarios acceder a la información que está en las páginas web.

- *No es solo para personas con discapacidad, es para todos, pues usuarios somos todos. La accesibilidad digital apunta principalmente a personas que tengan cualquier problema de accesibilidad que les genera un inconveniente a la hora de acceder a la información en una página web. No es solo para ciegos.*
- *No es solo una cuestión técnica. La accesibilidad web se entrecruza con otros temas y aspectos, tanto técnicos como sociales, y terminamos viendo que no es solo un “conjunto de técnicas”, sino, al verlo desde los derechos (al acceso a la información, a la privacidad, a la expresión y opinión, etc.) y en conjunto con otros temas (como el software libre, la internacionalización, la usabilidad, etc.), notamos que resulta casi un estilo de vida o, por lo menos, un estilo de comunicar.*
- *No es hacer un sitio paralelo, “especial” o solo de texto.*
- *No está reñida con la estética ni significa renunciar a ofrecer ciertos formatos y contenidos. Implica ser adaptable y flexible y ofrecer alternativas para diferentes clases de usuarios.*
- *No es más cara ni más difícil, si se planifica desde un principio.*
- *No es solo para sitios web. Los principios que proponemos aquí pueden servirle a cualquiera que desee comunicarse de manera más inclusiva usando la web.*
- *No prohíbe nada. Ofrece alternativas. De la misma forma que una rampa en la entrada de un supermercado no significa que deba destruirse la escalera que ya estaba; las técnicas de accesibilidad digital aportan alternativas para personas que no puedan usar Flash o ver imágenes con información o tantos otros ejemplos de técnicas usadas comúnmente.*

6. ¿Por qué necesitamos accesibilidad digital?

En su libro *Accesibilidad e internet*, Claudio Segovia enumera las razones por las que la pregunta del título debe ser respondido. Las transcribimos actualizadas:

6.1. Razones éticas

- *Buscar la accesibilidad es hacer lo correcto.*
- *Como cualquier otra actividad que implique tener en cuenta algo más que nuestro propio ombligo, incentivar la accesibilidad en internet ayuda a mejorarnos como personas al tener en cuenta también las necesidades del otro.*

6.2. Razones sociales

- *La accesibilidad en internet permite la participación a un público más amplio. Las páginas accesibles estimulan la participación individual ya que permiten ampliar el público potencial a millones de personas con discapacidad, conexiones lentas, computadoras antiguas o teléfonos celulares.*
- *Estimula la participación de sectores sociales marginados, como las poblaciones alejadas de los centros económicos, los pueblos originarios, los barrios de escasos recursos, etc.*
- *Si nuestro sitio web, nuestro correo, nuestro post, nuestro blog se pueden bajar, leer, navegar y usar también con mala conexión, llegaremos a más lugares y personas, sirviéndonos de auxilio, en consecuencia, para lograr metas sociales de participación plena y de igualdad, pues colabora en la disminución de la llamada “brecha o exclusión digital” y, por extensión, la “brecha social” creada entre los que tienen acceso y los que no. Este es el primer paso para el empoderamiento social, con las TIC (tecnologías de la información y la comunicación) como instrumento de desarrollo.*
- *Contribuye a fortalecer la diversidad, permitiendo que amplios grupos de la población puedan no solo recibir información en forma pasiva (como sucede en el caso de los medios de información masivos como la televisión o los diarios), sino también aportar sus opiniones y participar en la construcción de una sociedad más equilibrada.*
- *También puede ser contrahegemónica, en los casos en que los medios tradicionales de comunicación estén en manos de monopolios o representen una sola voz.*
- *Ayuda a la inserción laboral a través del teletrabajo, no solo ampliando la oferta laboral para personas con discapacidad, sino también para los dueños de computadoras antiguas o para los que solo tienen acceso desde telecentros o cibernets (permitiendo ahorro en transporte, comida y mayor disponibilidad de tiempo libre y productivo, entre otras ventajas), entre tantos otros grupos favorecidos por esta modalidad de trabajo (obviamente habrá muchas personas teletrabajando por gusto y por placer —Sonia Boiarov, una incansable promotora del teletrabajo en Argentina, lo llama “trabajar en chancletas”—, pero aquí nos centramos en los grupos más desfavorecidos).*
- *Implica un apoyo a las denominadas “pequeñas y medianas empresas” (o PyME) y a los microemprendimientos, poseedores de equipamiento informático que, en la mayoría de los casos, no es de última generación y que no poseen los recursos necesarios para su actualización. También es el caso de las que utilizan determinadas aplicaciones que están diseñadas y pensadas para una versión concreta de sistema operativo y no pueden darse el lujo de actualizar el software sin correr el riesgo de tener problemas organizativos.*
- *Ante iniciativas gubernamentales como el programa “Conectar Igualdad”, los alumnos pueden acceder a la información disponible en línea sin tener que preocuparse por el tamaño de su pantalla o por no estar usando un sistema operativo comercial.*
- *Finalmente, por otro lado, y teniendo en cuenta la infraestructura y la antigüedad de las computadoras aún instaladas en muchas escuelas de nuestro país (cuando las hay), la accesibilidad también contribuye a que “ninguna niña o niño quede fuera del sistema educativo”, ya que permite utilizar equipos viejos o conexiones lentas.*

6.3. Razones políticas

- *Promueve la democracia; en palabras de Bernardo Kliksberg para la televisión española: “democracia no solo referido a lo electoral, sino a la participación en la gestión”.*

- Los usuarios que desean ingresar a un sitio oficial son votantes que harán saber su descontento de no poder ingresar al mismo, entre otras oportunidades, en las elecciones.
- Además, dichos usuario son contribuyentes, a los que no les causará mucha gracia que sus aportes al Fisco sean mal usados o gastados en brindarle información a otros ciudadanos y no a ellos.

6.4. Razones económicas

- Si el potencial cliente que intenta ingresar en nuestro sitio comercial se encuentra con problemas de accesibilidad es muy probable que deje de utilizar dicho sitio, en el que hemos invertido tanto tiempo y dinero... ¡o quizás deje de ser nuestro cliente! Y no es necesario recordar el alcance internacional de internet, esto es, que no solo estaremos perdiendo clientes de nuestra ciudad, sino de todo el mundo.
- El tener un sitio comercial accesible mejora la imagen corporativa de la empresa; pero también lo opuesto: está muy mal visto que una empresa actúe de forma discriminatoria, además del posible riesgo de acciones legales.
- Si deseamos obtener colaboraciones (económicas o de cualquier tipo) a través de nuestro sitio web y los interesados no pueden ingresar sus datos por problemas de accesibilidad, se corre el riesgo de perder sus aportes.

6.5. Razones legales

- En nuestro país está ya regulado a través de la ley 26.653. Y también existen leyes similares en otros países. En los Estados Unidos, por ejemplo, existe la Sección 508 de la ley de rehabilitación que exige alojamiento razonable para empleados con discapacidad, y ese requisito se extiende a la accesibilidad en la red. En Europa, a través de la iniciativa "eEurope", a partir del año 2005 los sitios oficiales deben ser accesibles. Algo similar sucede en Australia. Y todo esto no queda dentro del país que dictó la legislación, ya que si pretendemos participar en alguna contratación que incluya un sitio web, este deberá ser accesible.

6.6. Razones técnicas

- Navegar por internet ya no es una actividad que se hace desde un solo tipo de equipamiento, sino que actualmente se puede navegar desde teléfonos celulares, kioscos interactivos, televisores, mesas interactivas, tablets... ¡y hasta heladeras! Cada uno de dichos equipos tiene sus propias características, por lo que solo los sitios accesibles podrán adaptarse (y disfrutarse) ante tal variedad de sistemas de navegación.

6.7. ... y hasta razones egoístas...

- Si lo pensamos un minuto, la accesibilidad en internet es para todos nosotros, no solo para el otro. Por un lado, en algún momento tendremos que trabajar con una computadora o dispositivo que no es nuestro y a la que no le podremos cambiar la configuración. Por el otro, nadie está libre de pasar por una situación de discapacidad o movilidad reducida (temporal o permanente).

6.8. La accesibilidad como puerta de entrada a otros derechos

El **diseño para todos** es la intervención sobre entornos, productos y servicios para que todos y todas, incluidas las generaciones futuras, independientemente de la edad, género, capacidades, origen o bagaje cultural, puedan disfrutar participando en la construcción de nuestra sociedad.

Ya repasamos las ventajas que tiene el diseño para todos para los usuarios y para la organización o persona que diseña un sitio o usa una herramienta. Ahora bien, el derecho a la información veraz y completa permite a cada uno de nosotros ejercer mejor muchos de los derechos reseñados en esta publicación. El derecho a la justicia está incompleto si el ciudadano no puede leer y conocer las leyes que lo amparan. El acceso a trámites y gestiones, otro tanto. El derecho a la información sobre salud y prevención; el ocio, turismo, vacaciones; el derecho al trabajo presencial o a distancia; la alfabetización digital; el derecho a enseñar y aprender; la producción de conocimiento.

Por ejemplo, si hablamos de derechos de los consumidores, la legislación de defensa del consumidor, sancionada el 22 de septiembre de 1993, mucho antes de que se hablara de accesibilidad digital, establece en la ley 24.240 (**Capítulo II: “Información al consumidor y protección de su salud”, art. 4º: Información**): “Quienes produzcan, importen, distribuyan o comercialicen cosas o presten servicios, deben suministrar a los consumidores o usuarios, en forma cierta y objetiva, información veraz, detallada, eficaz y suficiente sobre las características esenciales de los mismos”.⁽¹⁵⁾ Agregaríamos hoy que tratándose de un asunto de interés público, esta información debe estar disponible en formato digital accesible; de lo contrario, incurriríamos en un acto de discriminación. Este mismo cruce podría hacerse con muchas otras herramientas legales de nuestro país.

Quienes esto escriben son docentes e investigadores sobre discapacidad, especialmente en su relación con la tecnología, en ese triple rol de vivir con una discapacidad, ser activistas y participar de la así llamada “academia”.

En este recorrido, hemos encontrado muchas veces la paradoja de que textos que hablan acerca de discapacidad, diversidad e inclusión están realizados en formatos no accesibles. Mucho de lo que aquí se cuenta ha surgido de escritos de colegas, pero también gran parte es resultado de experiencias propias y de escollos sufridos o conquistados por nosotros mismos.

7. ¿Qué usuarios pueden tener problemas de accesibilidad a la información?

Una enumeración nos permitirá ver que el universo de personas es más amplio de lo que parece. Así, tenemos personas con:

- *Ceguera, que navegan con lectores de pantalla o navegadores parlantes como NVDA, JAWS, Orca, Home Page Reader o terminales Braille, entre otros.*
- *Problemas de visión (daltonismo, miopía, presbicia, de contraste, etc.) que usan magnificadores de pantalla o navegan en ambientes con deficiente iluminación. También entra aquí la pantallita chiquitita de un celular, aun con zoom.*
- *Problemas de audición, o que no tienen placas de sonido o parlantes o que navegan en ambientes muy ruidosos (fábricas, escuelas, en la calle, etc.) o muy silenciosos (bibliotecas, hospitales, en compañía de bebés o enfermos, etc.).*
- *Problemas motrices, que les impidan usar el mouse y/o el teclado, o que no tengan mouse (tablets, terminales UNIX, telefonía móvil, PDA (personal digital assistant), iPhone, smartphones, Blackberry, etc.) o teclado (de nuevo las tablets, Web TV, terminales*

(15) Se cita la redacción original del artículo, posteriormente derogado por ley 26.361 (BO: 07/04/2008).

callejeros o kioscos informáticos, etc.). Aquí también debemos incluir a los que sufriremos la pérdida temporal o rotura de nuestro querido mouse.

- *Problemas cognitivos (dislexia, diversos grados de retraso mental, demencia, ACV, afasia o con limitaciones de aprendizaje). También hay personas que tienen un nivel intelectual “normal” en diversos aspectos, pero presentan problemas en aspectos concretos, como por ejemplo, los que tienen mucha capacidad verbal y baja inteligencia numérica o espacial.*
- *Personas que, debido a su edad, no poseen todas sus capacidades (físicas y/o mentales) en su mejor nivel.*
- *Problemas debido a su educación formal, con analfabetismo o con pocos años de formación, o que hablen un idioma diferente (como los migrantes o los miembros de pueblos originarios).*
- *Computadoras antiguas, como monitores monocromos, poca memoria RAM para ejecutar software “pesado”, poco espacio en disco rígido que le impida actualizar software o tener un archivo de intercambio (swap) grande, procesador antiguo que impide ejecutar algunas instrucciones que exigen las últimas versiones de software, etc. (al que lea esto, lo mismo que el punto siguiente, y antes de decir “¡pero, ¿quién usa esas cosas viejas?!” le sugerimos pensarlo dos veces: si viaja un poco, se sorprendería de la diversidad de realidades que se encuentran en las provincias).*
- *Software antiguo (como MS-DOS, PC-DOS, DR-DOS, Windows 3.1, 95, 98, XP, OS/2 Warp, etc.).*
- *Software muy moderno o no estándar.*
- *Hardware no estándar.*
- *Conexiones lentas.*
- *Conexiones costosas.*
- *Conexiones y equipos ajenos, como los que navegan desde locutorios, telecentros, cibercafés, máquinas de amigos, desde el trabajo, etc., y que, por lo tanto, no pueden cambiarles la configuración o agregarles componentes, sean de software o hardware.*
- *Usuarios de teléfonos móviles, que pueden verse reflejados en varias de estas situaciones: pantalla pequeña, conexión inestable, ruido, teclado táctil, distracciones, poco tiempo.*

Ahora sí, veamos de qué trata todo esto:

8. ¿Cómo se hace un sitio web accesible?

8.1. Textos alternativos

Si brindamos información a través de una imagen, fija o en movimiento, debemos recordar que muchas personas no podrán verla, ya sea por problemas de ceguera o disminución visual, o por haber deshabilitado las imágenes para poder navegar más rápido o por no tener habilitado o instalado algún agregado que le permita ver la imagen, como *Flash* u otro.

Es por ello que deberemos aportar alguna alternativa para que a esas personas también les llegue la información, sea en forma de un texto alternativo, como una transcripción o subtítulos ocultos (o en inglés, *close caption*) para un video.

Pensemos cuántas veces olvidamos esta posibilidad, y no solo nos referimos a cuando diseñamos un sitio web. Recordemos, por ejemplo, cuando compartimos una imagen con alguna frase inspiradora en Facebook, o cuando mandamos un mail invitando a un evento que es importante para nosotros y la invitación está en una imagen... entonces, el que la recibe lo hace desde un celular y se vuelve bizco, chino y mono, porque el zoom a veces aumenta el texto, pero no la foto.

Otro caso en el que debemos tener en cuenta esto es en el uso de emoticones: ¿estamos seguros de que todas las personas (incluyendo a los que usan lectores de pantalla o con problemas cognitivos) comprenderán que dos puntos, seguidos de un guion y un final de paréntesis —“:-)”— es una sonrisa que delata que lo que escribimos antes era una broma o una ironía?

8.2. Manejo del color y el contraste

Este es uno de los puntos menos tenidos en cuenta, incluso por algunas personas que comienzan a dar sus primeros pasos en el diseño orientado a la accesibilidad digital. Pensemos en alguna persona que use aún un monitor monocromo o de tonos de grises, que tenga alguno de los varios casos de daltonismo o su disminución visual le impida distinguir bajos contrastes. Ahora pensemos que a esa persona le decimos que la información que está buscando, y que es tan importante para ella, está en color rojo o se la ofrecemos en un texto grisado sobre un fondo oscuro... ¿se entiende el problema?

8.3. Lenguajes de marcado

La parte principal de las páginas que leemos en internet están hechas en un tipo determinado de lenguaje llamado “lenguajes de marcado”. Dentro de esta categoría entran un conjunto interesante de siglas: HTML, XHTML, XML, CSS. A su vez, el lenguaje XML se lo puede considerar como un lenguaje y como una familia de lenguajes, que incluye a SVG, MathML, XSLT, XQuery, XPath, XSL-FO, RDF, XML Schema, XML Namespaces y un extenso “etcétera”. Todo este confuso (para el que no está en el tema) conjunto de lenguajes no está para marearnos más de lo que ya lo estamos, sino que tienen un propósito: cumplir determinadas funciones a la hora de hacer andar una página web o un sitio. Así, el HTML, XHTML o XML nos permiten armar la estructura completa de una página, CSS nos permite darle no solo formato a las páginas (fondo, fuentes, tamaños, forma de presentarse en la pantalla, etc.), sino que también nos permite manejar ciertos comportamientos de algunos elementos de dichas páginas: SVG nos permite generar imágenes vectorizadas (como las que hacemos con Corel, pero con más posibilidades específicas para ser usadas en la web; MathML nos permite crear fórmulas matemáticas accesibles, y así continuando).

Curiosamente, pese a tener a nuestra disposición esta inmensa cantidad de herramientas, todas aquellas que tienen en cuenta la accesibilidad (además del hecho de que todas son consideradas estándares y que están disponibles gratuitamente en internet), muchos diseñadores aún insisten en usar otras herramientas o técnicas que, en muchos casos, generan problemas de accesibilidad o usan los estándares de forma equivocada.

Así, por ejemplo, aún hoy, y pese a que las pautas de accesibilidad indican que el diseño de una página web debe ser “líquido” o “elástico”, es decir, que el ancho de la misma debe adaptarse a la pantalla que la muestra (no debería tener el mismo ancho en un celular que en una pantalla de computadora, por ejemplo), muchos siguen usando lo que se llama “unidades de medida absolutas”, que impiden que el ancho de la página se adapte.

Otro ejemplo de mal diseño se da al estructurar la página con tablas, específicamente a la hora de organizar todos los elementos de la página (recuadros, párrafos, citas, imágenes, formularios de ingreso, etc.). En vez de usar correctamente los lenguajes de marcado, se arman tablas como las que usamos en Excel y se ponen estos distintos elementos dentro de cada celda de dichas tablas. Este error, como en el caso anterior, hace que la página se muestre “fija” y no se adapte a los distintos dispositivos de salida visual (como pantallas, impresoras, televisores, celulares y demás alternativas). En cambio, si se siguiera estrictamente los estándares, la estructura se debería organizar usando las características propias de lenguajes de marcado, como CSS o XSLT. Esto haría que la página se adapte dependiendo de dónde se muestre.

Tal vez sea necesario aclarar que esto no implica que se deba evitar el uso de tablas en una página web. Lo que las pautas de accesibilidad indican es que no se deben usar para estructurar o maquetar dicha página, pero sí en el caso que queramos mostrar datos que necesitan ser presentados de forma tabular, como por ejemplo los datos de evolución de índices de precios o la evolución de la cantidad de población en las últimas décadas, de acuerdo a los censos.

Otro ejemplo de error es el mostrar una fórmula matemática en un archivo de imagen en vez de usar MathML, que permite que la misma fórmula pueda ser mostrada visualmente y leída por un lector de pantalla para una persona con problemas visuales.

Un último ejemplo que podemos citar es el uso de técnicas que han caído en desuso y que figuran como desaconsejadas en las pautas y últimas revisiones de los estándares. Cuando surgió la web, en la década de 1990, era común encontrar páginas que usaban “marcos” o *frames*. Estas eran páginas que contenían otras páginas. Así, en el extremo izquierdo veíamos una subventana que contenía el índice del sitio, con sus propias barras de desplazamiento. En la parte central de la página veíamos otra sub-ventana conteniendo el texto principal (también con sus propias barras de desplazamiento) y en la parte inferior veíamos una tercera subventana, conteniendo información adicional del sitio. Esta técnica, que por suerte está siendo dejada de lado, generaba problemas de accesibilidad en ciertos usuarios. Por ejemplo, los usuarios de lectores de pantalla padecían constantes problemas de “ubicación” al navegar ya que, al pasar de un marco a otro, perdían la posibilidad de volver a la página anterior, o no encontraban información que era obviamente ubicable... para personas que veían la página.

Otra técnica que debe ser revisada es la de las ventanas emergentes. Esto sucede cuando hacemos clic en algún enlace y, en vez de llevarnos a la página destino dentro de la misma ventana, hace surgir una nueva ventana. Por ejemplo, cuando queremos ingresar a un sitio y nos piden el usuario y la contraseña. Ahora, supongamos que el que se encuentra con esa ventana es un usuario de lector de pantalla. De pronto se encuentra en otra página de la que no puede volver para atrás y no entiende cómo fue que llegó a parar ahí. Si fuera realmente necesario usar esta ventana emergente (pensemos cuántas veces aparecen innecesariamente, como por ejemplo con publicidad), deberemos indicarle al usuario que se le va a abrir esa ventana para que esté prevenido y sepa cómo proceder luego.

8.4. Apoyo a la multiculturalidad y diversidad

Los mismos lenguajes de marcado citados anteriormente nos brindan herramientas para informar tanto el idioma usado en las páginas como diversas características propias de la lengua y los cambios de la misma en el texto.

¿Qué problemas puede generar el no informar esto?

Por un lado, si no definimos bien en el código el idioma principal en el que está escrito el texto de la página, los lectores de pantalla y navegadores parlantes no se podrán adaptar a las mismas, además de impedir que las mismas sean indexadas correctamente a los motores de búsqueda como Google o Bing.

Por el otro, no identificar los cambios de idioma en una página (por ejemplo, al pasar de un texto en español a un ejemplo en italiano o una frase en inglés) hará que los navegadores parlantes y lectores de pantalla pronuncien mal las palabras y generen confusión en sus usuarios. Así, a “Yo te amo” escrito en francés en una página, el lector de pantalla o navegador parlante lo pronunciará como “*Je t’ aime*”, mientras que la Casa Blanca del gobierno estadounidense será “*Te güite ouse*”.

Respecto de las abreviaturas y acrónimos, deben tener una aclaración de su significado que permita informar a las personas que los desconozcan. Esto también se hace a través del lenguaje de marcado y funcionará de dos maneras:

- *Cuando el usuario pase el cursor sobre la abreviatura o acrónimo, aparecerá un recuadrito con la aclaración del mismo.*
- *Cuando un lector de pantalla llegue a dicho elemento, también permitirá oír la aclaración.*

Esta información beneficiará a muchas personas, como por ejemplo los usuarios de lectores de pantalla, las personas con problemas cognitivos, los migrantes que hablen otros idiomas, los miembros de pueblos originarios y hasta los estudiantes de idiomas!

8.5. Ofrecer alternativas de tiempo y movimiento

Aquí veremos dos grandes grupos de problemas:

- 1) *Por un lado, las imágenes y elementos en general parpadeantes o destellantes. Estos elementos pueden generar confusión en personas con problemas cognitivos o visuales y hasta desencadenar un ataque de epilepsia, dependiendo de la frecuencia del destello. Si realmente es necesario usar alguno de estos elementos (aquí también se observan casos de uso innecesario), deberemos prevenir al usuario antes, para que él decida si quiere que aparezcan o no.*
- 2) *Por el otro, tenemos las actualizaciones automáticas de las páginas, como lo es el caso de sitios de diarios con noticias de último momento o de cotizaciones en la bolsa. Esto genera problemas a personas con problemas de discapacidad de lectura, cognitiva o de aprendizaje, a las personas que usan lectores de pantalla o navegadores parlantes y a ciertas personas de edad avanzada que han perdido una parte de la velocidad de lectura. Para evitar estos inconvenientes, deberemos proveerles a los usuarios de opciones que permitan decidir cuándo se actualiza (o “refresca”) la página que están visitando (además del obvio botón de actualizar del propio navegador web).*

8.6. Apoyo a uso del teclado

Al diseñar, muchas veces se cree que el usuario que usará el sitio que estamos haciendo tiene seguramente un *mouse* o alguna otra forma de señalar (como en el caso de las *tablets*). Pero esto no siempre es así: pensemos en los usuarios que, por problemas de discapacidad, no pueden usar el *mouse* o su pulso no es suficientemente preciso o usan computadoras antiguas... ¡o se les rompió el *mouse* en el peor momento!

Para todos ellos (y para otros en situaciones similares) deberemos usar algunas técnicas que les permitan poder navegar el sitio igualmente (en accesibilidad digital esto se llama “independencia del dispositivo”, es decir, como en otros casos, no se pide prohibir cosas, sino ofrecer alternativas para los que no pueden “usar esas cosas”).

Así, entonces, al diseñar deberemos ofrecerle al usuario un “orden de tabulación” para que el que deba usar el teclado pueda ir paseando entre los diversos elementos de la página apretando la tecla de tabulación. Cuando llegue al elemento que buscaba (un enlace, un botón, un cuadro de texto para escribir algo, etc.) solo deberá apretar la tecla “enter” para hacerlo funcionar.

Otra opción que también se recomienda es lo que se llama “atajo de teclado”, en la que, siempre desde el código del lenguaje de marcado e informando al usuario en la página que está disponible, se permiten combinaciones de teclas para las tareas más comunes que se deseen realizar en dicha página, por ejemplo, para ir a las páginas más utilizadas, como la página de inicio, la de ayuda o al mapa del sitio.

8.7. Formularios comprensibles

El uso de formularios en los sitios web es cada vez más extendido. Cada vez que ingresamos información personal, por ejemplo, estamos usando un formulario. Hasta la simple ventanita de ingreso a nuestro correo electrónico o a nuestro Facebook (donde nos piden solamente usuario y contraseña) es un formulario. El problema es que muchas veces no queda claro qué tipo de dato o información debemos poner en cada cuadrito. Y esto nos sucede a muchos, tengamos o no algún problema de discapacidad como cognitivo o visual.

Estos formularios deben seguir determinadas reglas para poder ser considerados accesibles. Lo que debemos tener en mente es que, ante la duda, se recomienda brindar información adicional, por más que parezca obvia, ya que no podemos estar seguros de que pueda ser comprendido o leído por todos los usuarios.

Los distintos elementos de los formularios se llaman “controles”, y cada uno de ellos tiene características determinadas para mejorar su accesibilidad. Así, los campos de texto (donde deberemos escribir datos como nuestro apellido) deben ofrecer un texto por omisión (por ejemplo, “Escriba su apellido aquí”) y una identificación clara del mismo (un texto afuera del campo que diga “Apellido” como un título).

Además, el propio formulario en su totalidad debe ofrecer una estructura clara y comprensible, que no genere confusiones.

8.8. Información adicional y clarificadora

Los diversos elementos de una página web (o, a veces, esta misma) muchas veces no se explican por sí mismos. Es necesario ofrecer información adicional (aunque parezca en un principio innecesaria o superflua) sobre lo que el usuario está encontrando al navegar en nuestra página. A continuación, algunos ejemplos:

- *El destino de cada enlace debe estar claramente identificado. ¿Por qué se pide esto? Los lectores de pantalla tienen muchas características interesantes. Una de ellas es que permiten navegar una página de diversas formas (recordemos que sus usuarios pueden recorrer la página rápidamente con sus ojos para encontrar lo que buscan). Una de esas formas es indicarle que pasee por ella leyendo los encabezados del texto u otros elementos identificables, como los enlaces que encuentre. Así, la persona irá oyendo lo que dice*

cada enlace que vaya encontrado el lector de pantalla. Pero si esos enlaces tienen un texto que se repite y que no permite identificar hacia dónde nos lleva como por ejemplo “Haga clic aquí”, “Más información” o “Leer más”, esta persona se quedará con las ganas de navegar de forma eficiente y clara y deberá entrar a cada enlace para leer de qué trata, ocasionándole una pérdida de tiempo y una molestia.

- *Todo sitio debe ofrecer un mapa de contenidos o mapa del propio sitio, en donde figuren todas las páginas que componen el mismo. El enlace a dicho mapa debe estar disponible (y ubicado en el mismo lugar) en todas las páginas del sitio.*
- *También se recomienda poner un enlace a la página principal del sitio desde las páginas más importantes (ayuda, contacto, acerca de, etc.) y en el caso de páginas que contengan una colección de documentos, se recomienda colocar también un enlace a la página previa y otro a la página siguiente.*
- *Otro detalle es que, debido a que los usuarios que utilizan lectores de pantalla, navegadores parlantes o terminales Braille normalmente usan los enlaces para buscar información o examinar una página, oyendo o sintiendo por tacto los textos de dichos enlaces, se recomienda agrupar los enlaces relacionados o la información similar, de tal forma que dichos usuarios puedan “saltar” la información que no les interesa o ya conocen (como publicidad o tablas de contenido) y encontrar rápidamente lo que sí les interesa. Así, por ejemplo, un grupo de enlaces se puede llamar “Secciones”, otro “Sitios recomendados” y otro “Descarga de documentos”.*
- *También, si se ofrecen mecanismos de búsqueda en los sitios, que los mismos permitan diferentes tipos de búsquedas para diversos niveles de habilidad y preferencias.*
- *Además, tanto las personas con discapacidad cognitiva, de aprendizaje o de atención, como las que no hablan nuestro idioma posiblemente tengan problemas con las páginas web que no tengan un lenguaje claro y sencillo. Esto también es útil para el caso de dispositivos pequeños, como los teléfonos celulares o smartphones, donde las pequeñas pantallas no permiten un amplio despliegue de información. Así, se recomienda tener en cuenta:*
 - *Especificar el tema de las oraciones o párrafos al principio de los mismos.*
 - *Limitar cada párrafo a una idea principal.*
 - *Evitar los giros idiomáticos, las expresiones y vocabularios no familiares.*
 - *Si se emplean palabras familiares con significados especiales, proporcionar explicaciones de las mismas.*
 - *Evitar la voz pasiva.*
 - *Evitar estructuras complejas en las oraciones.*
 - *En los enlaces usar frases concisas, pero con suficiente significado para ser comprendidas aun fuera de contexto.*
 - *Revisar la ortografía.*
 - *Una situación de mal uso de caracteres, principalmente en las redes sociales, es el que se hace del arroba o la X para ser políticamente correctos. Nos referimos a las construcciones del tipo “tod@s” o “todxs”. Más allá de las loables razones de su uso, es necesario informar que esas palabras, leídas por un lector de pantalla generan solo confusión, y solo un usuario muy perspicaz se podrá dar cuenta de su significado. Recomendamos escribir alguna alternativa como “todos y todas” o similar.*

8.9. Uso de íconos

De la misma forma en que se recomienda ofrecer un texto alternativo a toda información visual, también se recomienda ofrecer alguna ayuda visual para explicar mejor la opción de ciertos textos. Haciendo una analogía con el espacio físico, como en un lugar público nos resulta más fácil encontrar el baño a través de carteles con los conocidos contornos del hombre y la mujer que con carteles que tengan escrita la palabra “Baños”, en muchas situaciones o con muchos usuarios algunas imágenes o sonidos complementarios ayudan a la comprensión de la información.

Obviamente que siempre hay que recordar usar imágenes y sonidos fácilmente reconocibles. Si queremos poner una opción para que la persona que navega nuestra página web pueda enviarnos un mensaje de correo electrónico, vamos a colocar una imagen de un sobre o una carta (con un texto alternativo del tipo “si desea enviarme un mail, seleccione aquí”) y no, digamos, el contorno del edificio del Correo Central, por más que sea conocido por muchas personas. Además, conviene recordar que internet es de uso internacional, por lo que debemos tener en cuenta que “fácilmente reconocibles” se refiere también a miembros de diferentes culturas, regiones o países. Así, por ejemplo, no es conveniente el uso de sonidos de moda de programas radiales o televisivos, por más simpáticos o divertidos que sean, ya que resultarán incomprensibles para los usuarios que no escuchen o vean esos programas.⁽¹⁶⁾

8.10. Algunas propuestas sobre accesibilidad para usuarios que no son diseñadores web

8.10.1. Usando el correo electrónico

- *Use una fuente simple y legible y fondo liso por defecto. Colores y fondos solo para ocasiones festivas.*
- *Elija colores con buen contraste. Para verificar, imprima una prueba en blanco y negro.*
- *Si es un mensaje corto, mejor en el cuerpo del mensaje que en adjunto.*
- *Para correos masivos, listas de correo o donde no se conoce bien a los destinatarios: No envíe textos en forma de imagen (como los formatos .jpg, .png, .gif, .bmp o similares). Describa la foto o ponga el texto que aparece en ella en el cuerpo del mensaje. Pongamos por caso: usted envía una fotografía de Atahualpa Yupanqui con la cita que aludimos más arriba. Entonces, el cuerpo del mensaje diría: “La imagen representa una foto de Atahualpa Yupanqui con la cita tal”. Tal vez usted no tenga amigos con discapacidad, pero seguro sí conoce a esos que cada vez estiran más el brazo para leer.*
- **Pensar en el interlocutor. Por supuesto, si enviamos un correo privado a alguien que no tiene estas dificultades, tal vez no haga falta ninguno de estos consejos, pues se aplican con mayor facilidad a situaciones de múltiples destinatarios.**

8.10.2. Usando redes sociales

El surgimiento y extensión de las redes sociales en internet constituye uno de los fenómenos emergentes de mayor relevancia en los últimos años, en relación con el uso de las TIC.

Surgidas a principios del siglo XXI, en muchos casos inicialmente como herramientas para la comunicación entre grupos reducidos en contextos concretos como compañeros de

(16) Existe toda un área que trabaja sobre estas diferencias culturales: la internacionalización web.

universidad, algunas plataformas de redes sociales se han expandido rápidamente hasta lograr popularidad en todo el mundo. Las plataformas de redes sociales representan un cambio en el panorama de las relaciones interpersonales y en la comunicación entre personas y grupos, con una elevada mediación de las tecnologías. Además, dada la diferente orientación, posibilidades y contenido de unas y otras plataformas, estas nuevas prácticas sociales se aplican a muy diversos ámbitos: la amistad, la comunicación, el campo profesional, la publicidad, la acción pública y las nuevas maneras de ejercicio de la ciudadanía, etc.

Potencialmente, toda aquella población con acceso a internet y conocimientos básicos sobre el uso de estas herramientas puede ser usuaria de las plataformas de redes sociales. Por lo tanto, es un deber de sus responsables garantizar la accesibilidad de las mismas y de la información que generan en condiciones equivalentes para todos los usuarios, incluyendo a aquellos que presentan diversidad funcional. No obstante, la accesibilidad de las plataformas de redes sociales en internet es aún una asignatura pendiente.

Muchas de ellas presentan obstáculos, incluso para el registro de usuarios con determinadas discapacidades y otras son accesibles en ese aspecto, pero posteriormente los usuarios se enfrentan a dificultades en el acceso a la información o en el uso de aplicaciones y funcionalidades.

Muchos usuarios con discapacidad eligen la versión para móviles porque suele ser más simple.

Un usuario cualquiera deberá tener en cuenta, además de las precauciones de seguridad y privacidad, que no son tema aquí, que se dirige potencialmente a muchas personas que van a acceder desde contextos y condiciones personales muy variadas. Muchos de ellos, por ejemplo, van a ver lo que uno comparte desde una pantalla muy pequeña. Aquella foto que en un monitor se ve preciosa será indescifrable desde nuestro querido teléfono *pocket*. Por eso, se agradece otra vez no enviar frases escritas en imágenes o bien repetirlas en un comentario. Ayuda el etiquetado correcto para identificar a las hormigas humanas en las fotos. Si bien los *posts* obligan a ser breves, ayuda que el texto pueda ser leído en voz alta, estar dispuestos a aclarar y ampliar si no se entiende lo que escribimos y tener cuidado con los correctores y textos predictivos.

8.10.3. Usando el procesador de textos y otras herramientas de oficina

8.10.3.1. Usando herramientas colaborativas en línea

- *Acordar de antemano estilos de formato y fuentes a usar en los textos compartidos.*
- *Mejor fuentes simples y sin adornos, sobre todo en documentos legales y para uso profesional.*
- *Buen marcado de títulos.*
- *Es distinto si el texto va a ser leído en línea a si va a ser impreso y leído en papel. La lectura en línea requiere párrafos más cortos, por ejemplo. Borges, en la era preinternet, decía que si un texto no resulta agradable leído en voz alta, entonces está mal escrito.*

8.10.3.2. Documentos colaborativos accesibles

- *Buscar la herramienta más accesible, usable y simple para cada tarea.*
- *Dar preferencia a las herramientas que el grupo ya maneja.*

- *Ofrecer pautas de redacción que no presenten obstáculos para ningún miembro del equipo:*
 - *Usar siempre iniciales y no solamente colores para identificarse;*
 - *Separar y marcar correctamente los párrafos;*
 - *Revisar cuando se copia y pega un texto: no siempre se conserva bien el formato;*
 - *Usar frases cortas. Evitar las oraciones subordinadas y las formas verbales complejas;*
 - *Revisar lo que se escribe. Se recomienda leer en voz alta para darse cuenta de cómo sonaría con lector de pantalla.*

8.10.4. Realizando presentaciones

- *Sugerimos tener en cuenta las siguientes pautas de redacción:*
- *Utilice frases cortas, no más de 5 por diapositiva.*
- *Describa las imágenes y lea en voz alta el contenido textual.*
- *Respete las pautas de contraste adecuado de color, tamaño de fuentes, disposición del contenido, etc.. Verifique si se ve desde la última fila del salón donde se hará la presentación.*
- *Ofrezca apoyos para el aprovechamiento pleno de la actividad (guías, intérprete de lengua de señas y asistencia para los hipoacúsicos oralizados, material descriptivo para personas con discapacidad visual, acceso a tarimas y escenarios, entre otras).*
- *Preguntar si alguien del público necesita un apoyo que no esté contemplado. Si es así, organizar una solución con las personas presentes (por ejemplo, alguien que lea en voz alta, escriba para otro, etc.).*
- *Si elige hacer una presentación con videos: prefiera aquellos con audiodescripción y subtitulados.*
- *Si la presentación va a estar en línea, mejor será que use software libre y herramientas accesibles (por más que sea la herramienta más conocida, PowerPoint no es la única disponible. Y no solo podemos usar algún paquete alternativo como LibreOffice Impress u Open Office Impress, sino que también podemos aprovechar las herramientas de marcado como HTML y CSS junto con técnicas de Javascript como HTML Slidy, S5 o acc_slide,⁽¹⁷⁾ y hacer la presentación en una página web que, a su vez, se pueda ver como presentación.*

8.10.5. Reuniones presenciales accesibles

Elija el lugar más accesible que le sea posible, teniendo en cuenta no solo el acceso (puertas, rampas, ascensores), sino la permanencia (baños, por ejemplo) y el aprovechamiento pleno de la actividad (guías; intérprete de lengua de señas y asistencia para los hipoacúsicos oralizados; material descriptivo para discapacitados visuales; acceso a tarimas y escenarios, entre otras).

Si el lugar tiene problemas de accesibilidad edilicia, avíselo en la convocatoria.

En el caso de que el lugar disponga de varios ingresos, informe de la entrada más accesible.

(17) Para mayor información sobre estas herramientas, contactar a los autores cuyos correos electrónicos aparecen en la última nota al pie del presente artículo, quienes podrán brindar información sobre los enlaces de herramientas para presentaciones accesibles y otras temáticas relacionadas.

8.10.6. Teletrabajando

Si usted es teletrabajador o planea serlo, es posible que mucho de lo dicho aquí le sirva. Dentro de lo posible sus productos tendrían que ser lo más accesibles y usables en la medida en que la situación lo permita (a veces el contratante pide cosas reñidas con esta idea), no solo por la eficacia en su tarea actual, sino como insumo a futuro.

Si trabaja en equipos virtuales, pregunte y proponga; trate de conocer mejor a quienes están del otro lado de la pantalla. Sus colegas se lo agradecerán.

No tema preguntar. Los que creamos este texto estamos disponibles en varios espacios virtuales, cuando tenemos conexión, por supuesto.

9. Algunos cambios que se pueden hacer fuera del mundo virtual, en el mundo tangible

- *Los edificios donde se encuentran los espacios de acceso público a internet deberían ser accesibles (planta baja, rampa o ascensor; baño donde pueda entrar una silla de ruedas; espacio suficiente para maniobrar y manipular objetos; mesas donde pueda entrar una silla de ruedas. Deberían tener tecnología de apoyo para usuarios con discapacidad, como lectores de pantalla, ampliadores, algún teclado, mouse o pulsador, etc.*
- *Deberían dar capacitación sobre cómo usar dichas herramientas de apoyo. Sin necesidad de tecnología especial, los sistemas operativos incluyen herramientas para hacer cambios tales como aumentar el tamaño de la letra, modificar el contraste, usar el mouse con la mano izquierda, atajos de teclado, avisos visuales en vez de sonidos, entre otros muchos.*
- *Las propias capacitaciones deben ser en lugares accesibles, con herramientas correctas y didácticas adecuadas. Si eso no es posible, hacer convenios con organizaciones de la zona que puedan brindarlas u organizar capacitaciones a distancia.*
- *Incluir lenguaje de señas, pero recordar que no todas las personas con discapacidad auditiva lo conocen. La gente que queda sorda a una edad mayor, por ejemplo. Quien no conoce a alguien que no solo escucha poco, sino que porfía que esto no es así. Los videos deben ser, además, subtítulos y audiodescritos. Si no se puede, ofrecer de antemano un guion donde se explique lo que allí se verá y se oirá.*
- *Los grupos presenciales, virtuales o mixtos si se busca activamente resolver las barreras a la participación.*
- *El teletrabajo es una herramienta que permite acceder al empleo a muchas personas con discapacidad.*
- *Hay que saber dónde derivar un usuario con dificultades; ninguna organización puede resolverlas todas.*
- *El software libre es preferible al propietario y los espacios comunes a los segregados. Internet puede combinarse con otras tecnologías más antiguas, como un teléfono de línea. No siempre lo más novedoso es lo más adecuado.*
- *Partir de los usos y necesidades de cada comunidad al planificar la capacitación. Se aprende mejor si hay un “para qué” personal y comunitario.*
- *Todo trámite o servicio online debe tener su alternativa presencial o telefónica. Los cortes de luz y de conexión también existen.*

- *La legislación establece unas obligaciones determinadas, pero se puede y debe ir más allá. Un sitio de internet debe ser accesible y también fácil y agradable de usar. Si el sitio es comercial, compite con otros similares, como ya dijimos, y el más fácil de usar tiene ventaja, es más competitivo. En un sitio público, el usuario no tiene alternativa, no hay otro sitio donde hacer lo mismo. No por ello debería recibir menor calidad. Si hay conflicto entre la tecnología y los humanos, es la tecnología la que debe cambiar y volverse más adaptable. Es análogo a la responsabilidad social empresaria: es humanamente deseable ir más allá de las exigencias legales.*

9.1. Actividades de difusión

Utilizar una combinación de medios que apunten a las distintas modalidades sensoriales y a variados estratos sociales (radio, prensa, web accesible, etc.).

9.1.1. Materiales de convocatoria accesibles

Seguir las pautas de redacción. Se respetarán pautas de contraste adecuado de color, tamaño de fuentes, disposición del contenido, etc.

Para ello recomendamos:

- *Imprimir el material en blanco y negro como prueba para verificar el contraste adecuado.*
- *No usar imágenes como fondo de un escrito.*
- *Elegir videos subtitrados o con audio descripción. Si no se puede, incluir una breve descripción del mismo en el cuerpo del mensaje.*
- *Buscar un buen equilibrio entre contenido textual y gráfico.*
- **Nunca** *enviar textos como imágenes (en formato .jpg o similares).*
- *Describir las imágenes.*
- *Si se hace material en PDF, respetar pautas de accesibilidad u ofrecer el mismo material en formatos alternativos, como el .doc de Word o el texto plano (.txt).*
- *Respetar las pautas WAI al crear material en internet (www.sidar.org). Eso garantiza que cualquier usuario, usando cualquier tecnología, podrá acceder y comprender el contenido.*
- *Hacer sitios fáciles de aprender y recordar y con cierta coherencia entre sí.*
- *Si eligen hacer un material no accesible (por ejemplo, para dirigirlo a un auditorio que quiere algo específico distinto de lo descrito anteriormente) tener el mismo material en formato más simple y preguntar en las convocatorias si algún asistente necesita adaptaciones.*

9.2. Disponibilidad. Responsabilidad social informática

Disponibilidad implica, sea cual fuere el rol que ocupemos y el conocimiento que tengamos, estar pendientes de nuestro interlocutor o nuestros usuarios: es difícil saber exactamente en qué consistirá esta disponibilidad, pues los modos de interacción digital son casi infinitos, pero estando dispuestos a pensar antes de comunicar y a aclarar después, si hace falta sabiendo que el otro no necesariamente quiere y necesita lo mismo que yo y que nadie está libre de “meter la pata”, la cantidad de barreras será mucho menor.

Responsabilidad social informática es otro modo de decir que en este mundo digital todos generamos, reproducimos y compartimos contenidos y, como tales, tenemos una responsabilidad de no ser excluyentes, más allá de leyes y directrices, cada uno a nuestro modo.

A veces, incluso, lo que necesita el otro es que dejemos los instrumentos digitales de lado por un rato y le propongamos un poco de interacción cara a cara.

10. Legalmente, ¿con qué instrumentos contamos, qué obligaciones establece nuestra legislación y quiénes deben cumplirlas?

10.1. Legislación argentina

10.1.1. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) fue aprobada en la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006 y es ley en Argentina mediante la ley 26.378.

La CDPCD y su Protocolo Facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/61/106, el día 13/12/2006, recoge la accesibilidad como uno de sus principios generales en el apartado “f” del art. 3º.

En su art. 4º señala que: “Los Estados parte se obligan a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”.

Y a tal fin, en cuanto a la accesibilidad y participación de las Personas con Discapacidad en la sociedad de la información y del conocimiento, en los apartados “g” y “h” se obliga a:

g. Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

h. 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.

Por otra parte, el art. 9º está completamente dedicado a la accesibilidad en general, lo que incluye la accesibilidad en el medio físico y la accesibilidad en los sistemas de información y comunicación:

1. 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 parte adoptarán 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. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados parte también adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida internet;
- h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

10.1.2. Ley 26.653: Ley de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web

El día 3 de noviembre de 2010 el Senado de la Nación aprobó la Ley de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web. La ley fue votada por unanimidad para su aprobación.

Esta ley define a la accesibilidad como:

Art. 3º - Se entiende por accesibilidad a los efectos de esta ley a la posibilidad de que la información de la página web, puede ser comprendida y consultada por personas con discapacidad y por usuarios que posean diversas configuraciones en su equipamiento o en sus programas (...)

Art. 7º - Las normas y requisitos de accesibilidad mencionados en esta ley, deberán ser implementados en un plazo máximo de veinticuatro (24) meses para aquellas páginas existentes con anterioridad a la entrada en vigencia de la presente ley.

El plazo de cumplimiento será de doce (12) meses a partir de la entrada en vigencia de la presente ley para aquellas páginas web en proceso de elaboración.

Esta ley alcanza a los entes que pertenezcan al Estado nacional, entiéndanse los tres Poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos, empresas prestadoras o contratistas de bienes y servicios. Todos ellos deberán respetar en los diseños de sus páginas web las normas y requisitos sobre accesibilidad de la información que faciliten el acceso a sus contenidos, a todas las personas con discapacidad con el objeto de garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitando así todo tipo de discriminación.

Si nuestro sitio no cumple esta ley, no podremos tener acceso a fondos públicos.

10.1.3. Ley 26.522: Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual⁽¹⁸⁾

NOTA artículo 1º:

(...) En el Plan de Acción de la CMSI se prevé entre otros aspectos:

Apartado 8. Diversidad e identidad cultural, diversidad lingüística y contenido local.

23. La diversidad cultural y lingüística, al promover el respeto de la identidad cultural, las tradiciones y las religiones, es fundamental para el desarrollo de una sociedad de la información basada en el diálogo entre culturas y en una cooperación regional e internacional. Es un factor importante del desarrollo sostenible.

(...) i. Favorecer la capacidad local de creación y comercialización de programas informáticos en idioma local, así como contenido destinado a diferentes segmentos de la población, incluidos los analfabetos, **las personas con discapacidades** y los colectivos desfavorecidos o vulnerables, especialmente en los países en desarrollo y en los países con economías en transición”.

(...)

Artículo 3º - Objetivos. Se establecen para los servicios de comunicación audiovisual y los contenidos de sus emisiones, los siguientes objetivos:

(...) n. El derecho de acceso a la información y a los contenidos **de las personas con discapacidad**.

(...)

Artículo 17 - Consejo Asesor de la Comunicación Audiovisual y la Infancia. La autoridad de aplicación deberá conformar un **Consejo Asesor del Audiovisual y la Infancia**, multidisciplinario, pluralista, y federal integrado por

(18) Agradecemos a Martín Baldassarre su síntesis de los artículos que se relacionan con nuestro tema. El destacado le pertenece.

personas y organizaciones sociales con reconocida trayectoria en el tema y por representantes de niños, niñas y adolescentes.

Su funcionamiento será reglamentado por la Autoridad de Aplicación de la ley. El mismo tendrá entre sus funciones:

(...) i. **Promover la producción de contenidos para niños, niñas y adolescentes con discapacidad;**

(...)

Artículo 34 - Criterios de evaluación de solicitudes y propuestas. Los criterios de evaluación de solicitudes y propuestas para la adjudicación de los servicios de comunicación audiovisual, sin perjuicio de lo dispuesto por los artículos 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, deberán responder a los siguientes criterios:

(...) e. La prestación de facilidades adicionales a las legalmente exigibles para asegurar el acceso al servicio de **personas discapacitadas** o con especiales necesidades.

(...)

Artículo 66 - Accesibilidad. Las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de interés general de producción nacional, deben incorporar medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtítulo oculto (*closed caption*), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos. La reglamentación determinará las condiciones progresivas de su implementación.

(...)

Artículo 70 - La programación de los servicios previstos en esta ley deberá evitar contenidos que promuevan o inciten tratos discriminatorios basados en la raza, el color, el sexo, la orientación sexual, el idioma, la religión, las opiniones políticas o de cualquier otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento, el aspecto físico, **la presencia de discapacidades** o que menoscaben la dignidad humana o induzcan a comportamientos perjudiciales para el ambiente o para la salud de las personas y la integridad de los niños, niñas o adolescentes.

Además, el Consejo Asesor del Sistema Argentino de Televisión Digital Terrestre, en su documento “Planificación Estratégica para la Implementación del SATVD-T”, en el apartado “Descripción de la Política General” plantea que

... los principios...” generales que orientan la presente Planificación Estratégica puede resumirse en lo siguiente:

- Accesibilidad e inclusión digital: promover y garantizar el acceso de los diversos sectores sociales a las frecuencias de TV, incentivándolos a producir y difundir contenidos propios incorporando medios de comunicación visual adicional para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos.

La accesibilidad comprende requisitos en diversas áreas:

- *La generación de contenidos de video, audio, subtítulos y audiodescripción.*
- *La correcta señalización de los servicios, los contenidos y las aplicaciones.*
- *La presentación en pantalla de todas las opciones disponibles para el usuario.*
- *La usabilidad y la navegación.*
- *La correcta reproducción del video, el audio, los subtítulos y la audiodescripción seleccionados por el usuario.*
- *La configuración de los equipos de recepción, incluidas las opciones por defecto.*
- *La iconografía y las leyendas para denotar la presencia de servicios.*

10.2 Otras normativas de referencia nacionales relacionados con esta ley

- *Decreto 1225/1200. Reglamentación de la ley 26.522 de Regulación de los Servicios de Comunicación Audiovisual en todo el ámbito territorial.*
- *Especificaciones Técnicas Receptor de Televisión Digital Externo del Consejo Asesor del Sistema Argentino de Televisión Digital Terrestre SATVD-T-ET-002.*
- *Carta de Intención entre el Ministerio de Planificación Federal, Inversión Pública y Servicios y la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas.*

Para concluir, nos ponemos a disposición para cualquier consulta,⁽¹⁹⁾ así como para brindar información sobre recursos en línea en materia de accesibilidad.

(19) Nuestros mails: **Claudio Segovia**: claudiosegovia@sidar.org, claudiosegovia@yandex.com, claudiosegovia@gmail.com; **Paula Maciel**: paulamaciel@gmail.com y **Martín Balbinder**: martinbalbinder@gmail.com

UNA MIRADA SOBRE LAS PRÁCTICAS EN LOS REGISTROS CIVILES. SU COMPATIBILIDAD CON LA CDPD Y EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

MARIANO GABRIEL GODACHEVICH ⁽¹⁾

En el *Diccionario de la Real Academia Española* puede verse que el término “accesible” tiene varias acepciones que nos servirán de referencia para este trabajo. Por un lado, remite al concepto de tener acceso, es decir, a la acción de llegar o acercarse. Pero también se usa como adjetivo cuando algo es “de fácil acceso, trato”, de “fácil comprensión e inteligible”.⁽²⁾

Así pues, pueden observarse distintas dimensiones de la **accesibilidad**: física, comunicacional y actitudinal, remitiéndonos a las barreras que pueden limitar, obstaculizar, restringir o impedir la participación plena de las Personas con Discapacidad (PCD) en igualdad de condiciones que las demás.

A estas barreras se suma, obviamente, la de carácter legal, que se verifica en los casos en que el sistema jurídico no reconoce a las PCD capacidad jurídica con apoyos adecuados y salvaguardias efectivas, cuando pudieran ser requeridas, en el ejercicio de derechos por parte de estas personas.⁽³⁾

Se analizará el impacto de estas barreras en relación al ejercicio de las PCD en los registros civiles, tomando experiencias prácticas que han abordado diferentes argumentaciones y estrategias para remover tales barreras. Lo que se intenta mostrar es cómo resulta posible aplicar operativamente la Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad (CDPD), dando cumplimiento a su art. 4º, que establece como una obligación del Estado el compromiso de:

“Asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discri-

(1) Abogado, integrante de ADAJUS y FAICA.

(2) Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española*, 22ª ed., 2001 [en línea], <http://www.rae.es/>

(3) Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad (CDPD) —aprobada por ley 26.378—, arts. 1º y 12.

minación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a. Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b. Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad...”.

El Registro Nacional de las Personas fue creado por la ley 13.482 y, conforme la ley 17.671 y sus modificatorias, compete a este Organismo la inscripción e identificación de las personas de existencia visible que se domicilien en territorio argentino o en jurisdicción argentina y respecto a los argentinos, sea cual fuere el lugar donde se domiciliaren. Tales funciones se ejercerán mediante el registro de los antecedentes de mayor importancia, desde su nacimiento y a través de las distintas etapas de la vida, los que se mantendrán permanentemente actualizados.⁽⁴⁾

Expide, con carácter exclusivo, el Documento Nacional de Identidad (DNI) y todos aquellos informes, certificados o testimonios de conformidad a la ley 17.671, otorgados en base a la identificación dactiloscópica.⁽⁵⁾

Por su parte, la ley 26.413 dispone que “todos los actos o hechos que den origen, alteren o modifiquen el estado civil y la capacidad de las personas, deberán inscribirse en los correspondientes Registros de las Provincias, de la Nación y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”,⁽⁶⁾ correspondiendo a los Gobiernos Provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires la organización de estos. En tales Organismos se inscriben los nacimientos, adopciones, matrimonios y defunciones. Asimismo, se deben inscribir los documentos de otras jurisdicciones distintas de la Argentina y de las sentencias judiciales que modifican el estado civil o la capacidad de las personas.

En la tramitación de actos jurídicos en los diferentes Registros Civiles, no pocas veces las PCD han tenido que enfrentarse a barreras que han obstaculizado, restringido o lisa y llanamente impedido el ejercicio de tales actos. No es intención hacer un repaso exhaustivo de los antecedentes en esta materia, sino simplemente contribuir a que se conozcan estas situaciones, así como las modalidades que se han adoptado para lograr, en algunos casos, hacer efectivos los derechos por parte de las PCD en igualdad de condiciones que los demás.

A tal fin se hará, pedagógicamente, una división según el acto que se pretende realizar, considerando distintas barreras.

Se pondrá la mirada en el entorno, en el marco del llamado **Modelo social de la discapacidad**, entendiendo que la discapacidad es esencialmente un fenómeno social. Es dable recordar que el modelo social centra el núcleo de la situación en el entorno y no en la deficiencia o falta de destreza del individuo. Consecuentemente, focaliza como principal campo de intervención el contexto, incluyendo el entorno como espacio a modificar y a intervenir. Desde esta perspectiva, el sustrato de los desafíos ya no está en la persona

(4) Ley 17.671, arts. 1º y 2º, inc. a.

(5) Ley 17.671, art. 2º, inc. c.

(6) Ley 26.413, art. 1º (publicado en BO 06/10/2008).

individual, sino en la sociedad misma, pues es el entorno el que carece de la capacidad de incluir, generando o consolidando la exclusión de las personas con discapacidad.⁽⁷⁾

Esto nos lleva a un concepto complementario, el de **Diseño universal**, según el cual se debe promover el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. No obstante, resulta significativo aclarar que el diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.⁽⁸⁾

No obstante, cabe señalar una barrera que aparecerá transversalmente y de manera generalizada. Se trata de la barrera arquitectónica producida por la inexistencia de rampas, pasillos, puertas y ascensores que permitan la circulación de personas con discapacidad motriz, especialmente en silla de ruedas, sin dejar de hacer notar la importancia de que en todos los edificios debería haber baños adaptados para el uso de PCD.

1. Tramitación del DNI

Para la tramitación de este documento, con la digitalización y la ampliación de los centros habilitados, se han producido importantes avances en los últimos años. La información que figura en la web resulta accesible y muy completa. Sin embargo, pueden observarse algunas barreras al momento de solicitar turnos por la página web, las que pueden afectar principalmente a las personas con discapacidad visual, al requerir la inclusión de caracteres distorsionados que aparecen en una imagen. Es habitual la existencia de estos *captcha* para evitar interferencias o virus en el sitio web. Si bien hay avances para lograr interpretaciones sonoras de estas imágenes, las mismas no son muy eficientes por estar distorsionado el sonido. La existencia de servicios alternativos, utilizando números telefónicos gratuitos o al costo de una llamada local, suelen mitigar la presencia de esta barrera.

Otra barrera que puede presentarse refiere a la imposibilidad de tomar la huella digital en la confección del DNI. Ello puede ocurrir por la falta de una o ambas manos, pudiendo recurrirse a la toma de la huella del pie o realizar una medición antropométrica del rostro.

2. Inscripción de nacimientos

Aquí se hará referencia a un caso relativo a la validez de la firma de una persona ciega, situación que suele presentarse no solo en los registros civiles, sino que también resulta recurrente en otras circunstancias como las de firma en trámites de registros públicos, algunas entidades bancarias e incluso ante notarios.

En el caso que nos ocupa, se trató de la exigencia de un oficial público del Registro Civil de CABA para que se utilizara el procedimiento de firma a ruego en la inscripción de una partida de nacimiento requerida por el padre, al ser este una persona ciega. Se argumentó que tal persona carecía de la posibilidad de leer el instrumento para firmarlo por sí y tras incluir junto al nombre del padre la leyenda “no vidente”, se hizo intervenir a un tercero.

En este sentido, es relevante señalar que el Código Civil no contiene ninguna restricción relativa a la firma de las personas ciegas o con baja visión, por lo que la firma de tales

(7) “Protocolo para el Acceso a la Justicia de las Personas con Discapacidad. Propuestas para un trato adecuado”, Bs. As., EUROsociAL, 2013.

(8) Art. 2° CDPD.

personas resulta válida respecto a instrumentos públicos o privados. En numerosas ocasiones, las restricciones de derechos que afectan a las personas con discapacidad tienen su raíz en prejuicios y estereotipos negativos o en la creencia de que tales personas son merecedoras o requieren cierto plus de protección. Así lo reconoce la ya referida CDPD, al establecer en su art. 8° la necesidad de “sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad”.⁽⁹⁾ Pero, en este caso, además, se produce una actitud claramente discriminatoria, al impedir que, por una parte, el padre pueda suscribir la partida alegando que no sabe o no puede firmar, que es el supuesto de la firma a ruego. No era esa la circunstancia, pues la persona podía firmar y sabía hacerlo, pero de una manera discriminatoria se le impidió ejercer su derecho.

La doctrina y jurisprudencia mayoritarias le otorgan a la persona ciega capacidad para los actos civiles. Así, en nota a un fallo de la Cámara Civil, López Olaciregui afirmaba que, salvo las incapacidades previstas para ser testigos en instrumentos públicos y en los testamentos, los ciegos gozan de plena capacidad civil, pudiendo expresar su voluntad en cualquier acto jurídico por los medios que la ley estatuye.⁽¹⁰⁾

En fallo: “Guzmán de Taraborelli, Gabina Blanca c/ Taraborelli, Luis Amadeo y otro s/ Nulidad de acto jurídico” del 15/03/2000, la SCJ de Bs. As. expresaba que: “La circunstancia que uno de los celebrantes del acto sea ciego no implica la aplicación de mayores exigencias que las dispuestas por la propia legislación. Es así que una persona capaz y no vidente solo tiene las limitaciones en el ejercicio de sus derechos que la norma prevé y en aras de su propio beneficio, por ejemplo, no puede ser testigo instrumental (art. 990 CC) ni testamento (art. 3708 CC), ni tutor (art. 398 CC),⁽¹¹⁾ esta solo podrá testar por instrumento público (art. 3652 CC)...”.

Así las cosas, la actitud del oficial público se basó, al parecer, en estereotipos negativos respecto a lo que una persona ciega estaba facultada legalmente a hacer y en función de ello se efectuó una interpretación acerca de la existencia de restricciones a la capacidad jurídica, sin fundamento legal, sino en una praxis. Cabe recordar que el principio es que la capacidad jurídica se presume y las limitaciones a la misma deben interpretarse restrictivamente.

Si bien en la época en la cual ocurrió este caso no estaba vigente aún la CDPD, la actitud discriminatoria entraba en los parámetros de la ley 23.592.

Para resolver la cuestión, se formuló un reclamo al Director del Registro Civil quien, comprendiendo el error, ordenó se efectuara la rectificación de la partida.⁽¹²⁾

(9) Para ampliar esta temática, que excede los términos del presente artículo, puede verse la *Revista Discapacidad, Justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, n° 2, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013.

(10) Cám. Nac. Civ., Sala B, 18/10/1957, en JA, 1958-II-205, con nota de José María López Olaciregui, “La capacidad de los ciegos para otorgar instrumentos privados”. Un fallo más reciente de la Sala H de la Cám. Nac. Civ. validó la posibilidad de requerir testigos para la firma de personas ciegas en instrumentos privados. Para una visión crítica sobre la interpretación de este fallo, véase: Rosales, Pablo, “La Persona con Discapacidad como consumidor: el derecho a la asunción de los propios riesgos y la discriminación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ley 26.378)”, 11/03/2011 [en línea], <http://pablorosales.com.ar/es/publicaciones/577/>

(11) Esta disposición fue derogada por la ley 23.647.

(12) Sumarios del fallo en http://www.infojus.gov.ar/jurisprudencia/FA00012830-guzman_taraborelli_nulidad-buenos_aires-2000.htm

3. Matrimonios

En este acápite, se pueden abordar dos situaciones diferentes. Por un lado, los casos en que uno o los dos contrayentes poseen discapacidad y el otro, relativo a los testigos, cuando se trata de que alguno de ellos o ambos tienen discapacidad visual.

3.1. Contrayentes con discapacidad

En el caso de los contrayentes, si uno o ambos fueran sordos, una buena práctica sería proporcionarles los servicios de un perito intérprete, dada la importancia del acto en el que participarán. Ello así no solamente para el supuesto de personas que se manejen con lengua de señas, sino que este servicio debería ofrecerse incluso para quienes realizan una comunicación mediante lectura labial. Para tales personas, se recomienda verificar la comprensión de lo que estas “leen”.

Los contrayentes con discapacidad intelectual o psicosocial enfrentan barreras derivadas de la compleja tramitación, la que incluye completar formularios por internet, cuyo lenguaje puede no serles accesible, así como una variedad de tramitaciones de diferente carácter. La atención de estas personas, así como las de quienes son sordos y sordociegos, puede exigir una mayor dedicación de tiempo para brindarles explicaciones del proceso administrativo que deben completar. En estos casos, las PCD pueden contar con apoyos familiares o institucionales que son relevantes para acompañarles. No obstante, es fundamental que tales apoyos conserven su rol y sean las propias PCD las protagonistas del curso de la tramitación.⁽¹³⁾

Otra cuestión que puede plantearse tiene relación con la firma por parte de las PCD. Puede ocurrir que la persona se encuentre con limitaciones físicas para firmar o utilice un procedimiento propio para hacerlo. En tales casos, la recomendación es ofrecer las adecuaciones y ajustes razonables que permitan que la PCD pueda ejercer su derecho. No resulta procedente exigir certificaciones médicas o el CUD, para justificar la adecuación o fundar el procedimiento de firma a ruego.

3.2. Testigos del acto de matrimonio

Entre los requisitos para la celebración válida del matrimonio, el Código Civil establece la necesidad de que se cuente con dos testigos que cumplen una función instrumental y de conocimiento, cuya finalidad es declarar sobre la identidad de los contrayentes y en relación a que “los creen hábiles para contraer matrimonio”. El legislador, al imponer la presencia de testigos instrumentales, establece en el art. 990 CC quiénes tienen capacidad jurídica para actuar en ese carácter, estableciendo la imposibilidad de los ciegos para serlo.

En los últimos años, y especialmente tras la entrada en vigor de la CDPCD, esta disposición ha venido siendo reinterpretada por distintos registros civiles y capacidad de las personas. Analizaremos los diferentes casos, a título informativo, pues los mismos han respondido a diferentes estrategias y argumentaciones jurídicas.

(13) Godachevich, Mariano, “Recomendaciones para facilitar la interacción con las PCD”, en Rosales, Pablo O. (dir.), *Discapacidad, Justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, n° 2, Bs. As., Ediciones Infojus, 2013, pp. 191/198. Y “Protocolo de Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad. Propuestas para un trato adecuado”, cit.

3.2.1. Ciudad Autónoma de Buenos Aires

La Dirección General del Registro Civil de CABA ha incluido entre la normativa la Nota 38, que en un muy completo análisis del art. 990 CC, entiende que “La Constitución de la Ciudad de Bs. As. establece en los arts. 11 y 42, como imperativo legal el establecimiento de acciones antidiscriminatorias...”. Expresa dicha Dirección que las prácticas discriminatorias pueden basarse en una equivocada interpretación legal y que a fin de dejar establecida, la que entiendo la correcta exégesis de las normas jurídicas en la materia, considera respecto a la restricción impuesta a las personas ciegas, que la misma resulta “sumamente discriminatoria toda vez que los testigos no leen el acta sino que la misma les es leída”.⁽¹⁴⁾

3.2.2. Provincia de Mendoza

En el caso de la Provincia cuyana, al parecer, la autorización a las personas ciegas para intervenir como testigos se tramita en cada caso particular y se brinda a petición del interesado. La resolución emana del Ministerio de Gobierno, Justicia y DDHH; entre sus fundamentos más salientes pueden citarse:

- *Que el art. 16 CN dispone: “La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos los habitantes son iguales ante la ley (...)”, consagrando el derecho a la igualdad y prohibiendo efectuar discriminaciones entre sus habitantes. Recuerda los arts. 1º y 2º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y manifiesta que nuestro país, al otorgarle jerarquía constitucional a los Tratados y Convenciones sobre Derechos Humanos a través del art. 75, inc. 22 CN (Declaración Universal de Derechos Humanos, Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Convención Americana sobre Derechos Humanos), ha asumido frente a la comunidad internacional la obligación de amparar y garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos a todas las personas que habiten el territorio argentino, señalando seguidamente las previsiones del art. 75, inc. 23 CN.*
- *Que negarle a una persona no vidente que participe como testigo de conocimiento en la celebración de un matrimonio es un claro acto de discriminación.*
- *Que la restricción relativa a las personas no videntes dispuesta por el art. 990 CC resulta anacrónica e inaplicable.*
- *Que el Estado argentino debe adoptar todas las medidas a su alcance a fin de garantizar el pleno ejercicio del derecho de J. C. G. a la igualdad y a no ser discriminado por su condición de no vidente, bajo pena de incurrir en responsabilidad internacional o por violación a la CADH.*⁽¹⁵⁾

3.2.3. Provincia de Córdoba

A principios de 2011, ya con la vigencia de la CDPCD, una persona ciega se presentó ante el Registro Civil y Capacidad de las Personas de La Docta para ser testigo del casamiento de un amigo, produciéndose la previsible negativa, con fundamento en el art. 990 CC. Dado su conocimiento de la Convención y contando con el asesoramiento técnico de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (FAICA), realizó el corres-

(14) Ver Nota 38 en <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/registrocivil/Normativa/Caps/Doc/Nota38.doc>

(15) Resolución 84/2010, que reproduce fundamentos de una similar de diciembre de 2007.

pondiente reclamo administrativo. En la ocasión, argumentó cuestiones vinculadas con la aplicación para todo el territorio nacional de la CDPD, entre cuyos ejes se encuentran los de autonomía, no discriminación y reconocimiento de la capacidad jurídica.

Mediante una resolución, el Director Provincial del Registro autorizó a J. V. a intervenir como testigo, pero más aún, hace saber a todas las direcciones seccionales que deberán autorizar en todas las oficinas de la jurisdicción a las personas ciegas a obrar como testigos en los matrimonios.

Así pues, esta resolución tiene carácter general, pues aunque en su art. 1º autoriza al interesado en concreto para actuar como testigo en el matrimonio de su amigo, en el artículo siguiente se amplía esta autorización de manera indeterminada y para todo el ámbito provincial.

3.2.4. Provincia de Santa Fe

Por último, cabe mencionar el caso más reciente, que se originó en Rosario en agosto de 2013. En la oportunidad, M. D. P., persona ciega, se presentó ante el Registro Civil para ser testigo del matrimonio de una amiga, produciéndose en su consecuencia una conjunción de intervenciones administrativas institucionales, de las que se hicieron eco los medios de comunicación local. Así, hubo presentaciones de la interesada; del Defensor del Pueblo; a instancias de la propia M. D. P., de una entidad local que representa a las personas con discapacidad visual; y del Secretario de Derechos Humanos de la Provincia, que aboraron el dictado de una resolución del Director Provincial del Registro Civil y Capacidad de las Personas.⁽¹⁶⁾ Esta resolución entiende que el artículo 990 CC:

“ha sido suprimido parcialmente en su vigencia a través del tiempo con motivo de la evolución social (...) si bien el Código Civil Argentino mantiene la imposibilidad de obrar como testigo a personas ciegas debemos advertir la finalidad de ese testimonio en la celebración del acto matrimonial. El testigo de este acto se limita a ser un testigo de conocimiento de los contrayentes, de su habilidad nupcial para desposarse. Si allí radica el espíritu de ese testimonio, mantener la prohibición establecida por el Código Civil en una lectura exegética de la norma deriva en una seria discriminación. El imposibilitado visual carece de la capacidad de ver, no de conocer ni de expresar verbalmente lo que conoce mediante otros sentidos, por ende, en modo alguno impediría obrar como testigo en la celebración de un matrimonio”.

Esta explicación es reforzada con la mención de diversas normas: art. 75 inc. 23, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (con especial referencia a los arts. 12 y 13), que conforme los arts. 31 y 75, incs. 22 y 24 de la Constitución Nacional Argentina, dicha convención goza de jerarquía superior a las leyes y por lo tanto es modificatoria del Código Civil Argentino, en el caso que nos ocupa, modificatoria del art. 990 del mencionado Código.

Seguidamente, en la misma resolución se resalta lo expuesto por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), en donde se expresa:

“12. El Comité ha constatado periódicamente que la discriminación contra algunos grupos subsiste, es omnipresente, está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica

(16) Resolución 76 del 23/09/2013.

actos de discriminación indirecta o no cuestionada. Esta discriminación sistémica puede consistir en normas legales, políticas, prácticas o actitudes culturales predominantes en el sector público o privado que generan desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros. Situaciones estas que no pueden ser consentidas por la esfera estatal, cualquiera fuese el estamento del que se trate, debiendo prevalecer los derechos del hombre y eliminación de toda barrera que impida el libre ejercicio de un derecho”.

También señala que el Registro Civil tiene la obligación y responsabilidad de procurar por todos los medios posibles el respeto de los derechos reconocidos en las diferentes normas y concluye que debe autorizarse a las personas imposibilitadas visualmente a actuar como testigos en los matrimonios que se celebren en las Oficinas del Registro Civil de la Provincia de Santa Fe en igualdad de condiciones con las demás personas.

En consecuencia, se autoriza a M. D. P. a ser testigo en el matrimonio civil tal como ella lo requiriera, se recuerda a todas las Oficinas del Registro Civil de la Provincia de Santa Fe que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Finalmente, hace saber a todas las oficinas del Registro Civil habilitadas para realizar actos matrimoniales que deberán autorizar a todas las personas imposibilitadas visualmente a obrar como testigos en los matrimonios que se celebren en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

3.2.5. Un caso internacional

Para finalizar este artículo, se hará referencia a una sentencia de la Corte Constitucional de Colombia, que reconoce a las personas ciegas y sordas la aptitud para ser testigos del matrimonio. En el caso, la Corte concluye que:

“las personas ciegas, sordas o mudas pueden ser testigos presenciales de la ceremonia nupcial, toda vez que la audiencia se realiza en forma verbal y de la misma se deja constancia escrita de todo lo que acontece, acta que es suscrita por el juez, el secretario, los contrayentes y los testigos. Piensa esta Corte que el acta puede ser leída al invidente o conocida por los sordos o mudos, siempre y cuando estén en capacidad estos últimos de leerla por sus propios medios para que puedan percatarse de lo ocurrido; en otros eventos, se acudirá al apoyo de un intérprete o traductor para facilitar la comunicación entre el juez y los testigos”.⁽¹⁷⁾

Si bien esta sentencia es anterior a la CDPD, refiere a una prohibición contenida en el art. 127 del Código Civil colombiano vigente entonces, similar a la del art. 990 de nuestro Código.

(17) Sentencia C401 del 02/06/1999.

INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD EN EDUCACIÓN SUPERIOR: EL CASO DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PATRICIA BROGNA ⁽¹⁾

1. La investigación como herramienta política y de políticas

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante, CDPD) aborda la importancia de la investigación en varios de sus artículos. La alianza entre los movimientos sociales y el ámbito académico ha impactado en la construcción teórica, ética y política de problemas sociales, así como en la redefinición de las necesidades y expectativas de las personas.

En un documento eminentemente político, como lo es el elaborado por la Convención —que ha reconfigurado el campo posicionando, por un lado, a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y reconociendo, por otro, la importancia por identificar y remover las barreras físicas y culturales con que las sociedades estigmatizan, excluyen y segregan a este grupo social— la mención de la investigación no puede, de ninguna manera, entenderse como un hecho fortuito e ingenuo.

En el art. 4º, incs. f y g, entre las Obligaciones generales (de los Estados Parte), se señala la obligación de hacer y promover investigaciones tecnológicas, de bienes y servicios:

... f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, (...)

g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad.

En el art. 31, sobre recopilación de datos y estadísticas, también se enfatiza la responsabilidad “de hacer” de los Estados al referirse a investigaciones que permitan diseñar e

(1) Doctora en Ciencias Políticas y Sociales y Maestra en Estudios Políticos y Sociales, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), México. Maestra en Integración de Personas con Discapacidad, Universidad de Salamanca, España. Licenciada en terapia ocupacional, por la Universidad Nacional de Quilmes.

implementar políticas, al indicar que: “Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención...”.

En lo referente a Cooperación Internacional, el art. 32 resalta que:

1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción (...) y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto (...) Entre esas medidas cabría incluir (...)
- c. Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos.

Este documento normativo internacional enfatiza, por un lado, la importancia y necesidad de que los Estados promuevan y realicen acciones de investigación tendientes al desarrollo de tecnología, bienes, servicios, así como al diseño y la implementación de políticas; y por otro lado, convoca a la cooperación internacional para aumentar la investigación, la producción y difusión de conocimientos.

2. ¿Qué hace la Academia?

La investigación sobre discapacidad y educación superior es un proceso dual que necesita abordarse en su retroalimentación: ¿qué se investiga sobre la discapacidad en educación superior?, ¿qué se investiga sobre la educación superior en relación a la discapacidad? La primera pregunta busca identificar qué áreas, con qué objetivos y desde qué perspectivas construyen teóricamente a la discapacidad. La segunda pone bajo la lupa las diferentes acciones que las instituciones llevan a cabo. En ambos casos es prioritario conocer qué rupturas y continuidades epistémicas se producen o reproducen. Hasta qué punto el accionar de las instituciones de educación superior aporta a un cambio social o mantiene el *status quo* en el **saber-hacer**.

Retomando la segunda pregunta, ¿qué se investiga sobre la educación superior en relación a la discapacidad? diremos que, en las universidades y otras instancias de educación superior de América Latina, **la investigación institucional sobre las propias acciones respecto de la temática de la discapacidad**, el estudio sistematizado y comparable sobre sí mismas, es un área germinal. Como antecedente orientador señalamos el estudio sobre “Educación superior para estudiantes con discapacidad”, llevado a cabo por Rocío Molina Béjar en la Universidad del Rosario (Bogotá, Colombia).⁽²⁾

En una investigación pionera entre las instituciones educativas de nivel superior, la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) realizó un “Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la Discapacidad en la UNAM, desde la perspectiva de derechos humanos”, a través del Programa de Derechos Humanos (PUDH), de la mencionada casa de altos estudios.

En este estudio, propuesto al PUDH en septiembre de 2012 e iniciado en enero de 2013, se seleccionaron cuatro categorías y se identificaron variables específicas para cada una de ellas:

1) *Docencia*;

2) *Investigación*;

(2) El estudio puede verse en: <http://www.confe.org.mx/red/pdf4/molina-educacion-superior.pdf>

3) *Extensión y;*

4) *Gestión (entendida como la atención a alumnos con discapacidad en las fases de ingreso, permanencia y egreso, y a otras poblaciones con discapacidad como, por ejemplo, docentes).*

La información sobre estas categorías se recopiló a través de cuatro fuentes: las Unidades de la UNAM consideradas significativas para el estudio, a través de un cuestionario; los informantes claves, a través de entrevistas; la revisión de la Base de Datos de Tesiunam; y otros documentos digitales. Al inicio del cuestionario, se agregó una sección sobre marco normativo, a fin de obtener información sobre el conocimiento de las Unidades de normas internacionales, nacionales e institucionales sobre discapacidad. En los cuatro módulos siguientes del cuestionario abordaron variables sobre las categorías listadas anteriormente.

Se identificaron acciones en los cuatro ejes mencionados, **docencia, gestión, investigación y extensión**, entre los cuales el eje de la investigación es el que lleva el mayor rezago. En el otro extremo, el eje de la gestión de las necesidades de alumnos con discapacidad es el que goza de mayor cantidad de acciones, principalmente referidas a accesibilidad física (rampas y baños adaptados) y a la bibliografía en Braille y el audio.

La segunda pregunta, ¿qué se investiga sobre la discapacidad en educación superior?, nos lleva a otras preguntas: ¿quiénes investigan?, ¿desde qué perspectivas?, ¿con qué objetivos?

En base a los resultados obtenidos en el Diagnóstico, la mayor cantidad de producción se dio, principalmente, en las tesis de nivel de licenciatura, habiéndose producido la primera en el año 1959. Para obtener la información se realizó una búsqueda en la Base de Datos de Tesiunam, rastreando las tesis que, en su título, tuvieran algunos de los siguientes conceptos: impedidos, lisiados, minusválidos/minusvalía, capacidades especiales/diferentes, necesidades especiales, discapacitados, discapacidad.

Del total de 618 resultados obtenidos, la mayor cantidad (366) de documentos utilizan el concepto “discapacidad”, sin considerar nivel; y si no se considera el término utilizado, la mayor cantidad corresponden, como señalamos, al nivel de licenciatura (526). La primera tesis de nivel doctorado se registra en el año 2009, utilizando el término “discapacidad”.

De las 32 disciplinas que cuentan con tesis sobre el tema, sin distinguir el término utilizado, encontramos entre las primeras posiciones las carreras de: psicología (160), pedagogía (112), arquitectura (81), medicina (57) y derecho (54).

En este punto hay dos aspectos a considerar. Por un lado, las cuestiones sociales que pudieran haber influido en el cambio conceptual, infiriendo que la normatividad o documentos internacionales o nacionales pudieron contribuir a la adopción o al abandono de conceptos, aunque no siempre estas investigaciones tuvieron un desarrollo coherente con las nuevas posturas teóricas que daban origen a dichos términos. El segundo aspecto es el referido a la cualidad de estas tesis ya que, en ausencia de áreas de estudios sobre discapacidad reflejadas en una propuesta docente teóricamente consolidada —como pudieran ser los “estudios de género”— las tesis sobre discapacidad son, en palabras de una de las entrevistadas, “trabajos recepcionales” en el sentido de que los tutores aceptan dirigirlos, aun no siendo estudiosos del tema y la institución permite su abordaje aunque no haya estrategias de incentivación o un área de estudio institucional e interdisciplinario sobre el tema.

A partir de otra fuente, los resultados obtenidos en el cuestionario referente a las acciones institucionales de investigación en el tema, de las 57 Unidades que respondieron la pregunta, 13 indicaron contar con 37 líneas de investigaciones (de manera parcial o específica).

Cruzando esta información sobre investigación con la obtenida en el eje de extensión (entendida esta como una acción que “tiene como misión difundir los conocimientos científicos, tecnológicos y humanísticos que se desarrollan en la Universidad para enriquecer la formación de los alumnos y beneficiar lo más ampliamente posible a toda la sociedad”), coincidimos con la opinión de una de las informantes claves entrevistadas sobre la necesidad de articular la investigación con las necesidades de la sociedad civil. Aún más, consideramos indispensable articular las acciones de las universidades ya mencionadas con toda la sociedad: la distinción entre gestión, docencia, investigación y extensión es arbitraria y artificial ya que, por un lado, estas acciones se interrelacionan y retroalimentan y, por otro lado, llevarlas a cabo de espaldas a la sociedad, de sus necesidades, debates, expectativas y problemas empobrece el accionar académico.

Como cierre de la síntesis realizada sobre el Diagnóstico, diremos que, entre las dificultades identificadas, hallamos

... que las acciones realizadas en los diferentes ejes (gestión, docencia, extensión e investigación) han experimentado avances y retrocesos, y se encuadran en un patrón de:

- fragmentación (temporal y espacial);
- dependencia de intereses y esfuerzos personales o particulares;
- desinformación por falta de difusión y ausencia de canales sistematizados de comunicación entre los diferentes actores involucrados;
- escasez de recursos;
- abordajes teórico-prácticos diversos y, en ocasiones, contradictorios;
- muy escasos espacios institucionales de interrelación entre los actores que realizan actividades en los diferentes ejes y
- desarticulación y duplicidad de acciones.

A fin de que en la UNAM se consolide una política institucional que subsane las dificultades identificadas, articule y consolide las acciones en marcha y avance con las pendientes, la propuesta realizada en el informe apunta al desarrollo de una **Estrategia Institucional Integral sobre Discapacidad**, basada en dos pilares fundamentales:

- a) Un **Programa de Atención a los Alumnos con Discapacidad** (a cargo de las acciones de gestión), y
- b) Un **Programa Académico** (que coordine las acciones de docencia, investigación y extensión).

3. El Diagnóstico de la UNAM, un “caso particular de lo posible”

Inferimos que los resultados obtenidos en la UNAM se replicarían en otras instituciones de educación superior en América Latina de aplicarse una investigación similar. Toda universidad, como producto de la propia sociedad, refleja las contradicciones y ausencias

sobre cuestiones prioritarias en la comunidad; reacciona con rezago frente a las demandas y cambios sociales; responde de manera diversa ante la puja política por instalar en su agenda temas sociales, replicando posturas y paradigmas que se debaten en otros ámbitos de la sociedad.

Las dificultades halladas (fragmentación temporal y espacial; dependencia de intereses y esfuerzos personales o particulares; desinformación por falta de difusión y ausencia de canales sistematizados de comunicación entre los diferentes actores involucrados; escasez de recursos; abordajes teórico-prácticos diversos y en ocasiones contradictorios; muy escasos espacios institucionales de interrelación entre los actores que realizan actividades en los diferentes ejes; y desarticulación y duplicidad de acciones) pueden fácilmente identificarse en cualquier política pública, de gobierno e institucional sobre, aunque no exclusivamente, la cuestión de la discapacidad en nuestra región. La ausencia de políticas integrales, intersectoriales y con perspectiva interdisciplinaria y de derechos constituye hoy, a casi ocho años de aprobarse la Convención, una de las mayores barreras para el goce pleno y efectivo de los derechos que ese documento reconoce a todas las personas con discapacidad.

Retomando aquí las consideraciones del estudio diremos que, tal como ocurre en otros ámbitos de lo social, una de las mayores barreras para la investigación está basada en la replicación de estereotipos y prejuicios sobre la discapacidad y los sujetos en esa posición. Específicamente, la concepción de déficit o enfermedad, la colonización disciplinar, y las perspectivas microscopistas y fragmentadas que se perpetúan sobre la discapacidad —aun en contextos académicos— constituyen las mayores limitantes de las investigaciones transdisciplinarias y centradas en los grandes problemas sociales sobre el tema.

4. El aporte de la investigación al goce y ejercicio de los derechos

Cambiando la perspectiva, si incluimos a las instituciones de educación superior, entre la constelación infinita de actores que tienen relación con la discapacidad, surgen posibilidades de vínculos e interacciones profusas, múltiples y variables. Somos conscientes de que, a un par de años de una década de su aprobación en el año 2006, la Convención ha planteado problemas de políticas públicas, en los distintos poderes y niveles de gobierno, para hacer efectiva y plena su aplicación. Mencionamos algunos escasos ejemplos:

- *la implementación de una política nacional que equipare el acceso a los bienes y servicios que la Convención señala;*
- *una estrategia jurídica que diseñe e implemente los apoyos necesarios para garantizar el pleno goce y ejercicio de la capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad;*
- *políticas que aseguren el acceso a educación, trabajo y salud, con los estándares marcados por la Convención.*

Volviendo aquí al aporte de la interrelación universidad-sociedad, a partir de sus tres acciones generales —docencia, investigación y extensión—, no es complejo considerar hasta qué grado podría contribuir la investigación sobre discapacidad en conjunto con otros actores sociales, en especial con las personas con discapacidad y sus organizaciones, a la resolución de problemas y cuestiones de políticas públicas; a la modificación de

patrones culturales segregantes y excluyentes; al diseño de bienes y servicios en base a las necesidades y posibilidades de las diferentes poblaciones; y a la producción, difusión y socialización de conocimiento significativo y contextualizado, entre otras acciones.

En este punto sería deseable la conformación de grupos de investigación interdisciplinarios para evitar la colonización disciplinar y la consiguiente miopía epistémica en un tema de tal complejidad, que bien pueden iniciarse en ámbitos de educación superior como en áreas sectoriales (como los juzgados, los ministerios, las asociaciones docentes, de sociedad civil, etc.).

Por otro lado, sería pertinente llamar la atención sobre el fenómeno, y el riesgo, de una migración paradigmática que se ha dado en los últimos tiempos: así como el paradigma médico hacía creer que el tema de la discapacidad era médico y se resolvía entre profesionales de la salud, el paradigma de derechos humanos sobre la discapacidad puede confundir y confundirse, al hacer creer que la discapacidad es ahora un tema legal y se resuelve entre abogados y jueces. Mucho más preocupantes son ambos escenarios cuando, en base a la investigación presentada, podemos reconocer la escasa o nula participación de ciertas disciplinas en acciones de investigación, docencia o extensión, el escaso contacto de la academia respecto de los saberes y preguntas de otros actores sociales y la interpretación parcial —y, en ocasiones errónea— de la Convención que se hace evidente en las justificaciones de fallos judiciales o políticas gubernamentales.

5. Consideraciones pendientes

El planteamiento de este artículo pretende abrir el diálogo, las reflexiones, los cuestionamientos, presentando una propuesta posible, entre muchas, para analizar la relación universidad- investigación-discapacidad.

Identifica, a partir de un estudio de caso, las prácticas que se llevan a cabo en el campo de educación superior y los múltiples discursos que las orientan; las pujas y alianzas entre las diferentes posiciones; las peleas por los capitales en juego; y la interrelación, actual y posible, de este campo con otros dentro del sistema social.

La palabra “crisis” hace referencia a una coyuntura de cambio y se asocia a dos conceptos: oportunidad y riesgo. Los cambios que se han dado sobre la conceptualización de la discapacidad en general y el aporte de la Convención, que puede entenderse como dispositivo de transformación en las reglas de juego del campo, han impactado en múltiples ámbitos sociales y sin duda llegan al ámbito de educación superior. En este período de crisis, entonces, identificar las oportunidades y los riesgos que las instituciones de educación superior tienen en la coyuntura representa el primer paso para la propuesta de acciones posibles, adecuadas y pertinentes hacia el interior de sí mismas y hacia el exterior, más allá de la transferencia de saberes, como espacio permanente de reflexión conjunta con la sociedad a la que pertenece.

Bibliografía

Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) y Secretaría de Educación Pública (SEP), *Manual para la Integración de Personas con Discapacidad en las Instituciones de Educación Superior*, México [en línea], http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Manual_integracion_educacion_superior_UNUIES.pdf

Brogna, P. y Rosales, D., *Diagnóstico sobre el estado que guarda la atención a la temática de la discapacidad en la UNAM desde la perspectiva de Derechos Humanos*, PUDH-INAM, 2014 [en línea], http://www.pudh.unam.mx/repositorio/Diagnostico_v_17022014.pdf

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista, L. P., *Metodología de la investigación*, Mc Graw Hill-Interamericana Editores, Perú, 2010.

Molina Béjar, R., *Educación superior para estudiantes con discapacidad*, Revista de Investigación N° 70. Vol. 34 Mayo-Agosto 2010, Universidad del Rosario, Bogotá, 2010, [en línea] http://www.urosario.edu.co/urosario_files/aa/aa7a656b-30b9-4dec-87dd-6a174a507cba.pdf

ONU, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2006.

UNIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD

TODOS SOMOS PROTAGONISTAS EN LA CONSTRUCCIÓN DE UNIVERSIDADES SIN BARRERAS CULTURALES, FÍSICAS Y COMUNICACIONALES

MARCELA CLAUDIA MÉNDEZ ⁽¹⁾
y GONZALO FERNANDO GONZÁLEZ ⁽²⁾

“Hay un país que nos está esperando. Hay una esperanza que está requiriendo una acción. Hay una acción que está vacante y desde la que se hace historia”
Raúl Scalabrini Ortiz

1. Introducción

Construir sociedades con acceso al conocimiento para todas y todos es el corazón de la transformación cultural que debemos librar para garantizar el pleno ejercicio de los derechos ciudadanos, posibilitando la incorporación a la sociedad de forma activa y dando cumplimiento al derecho a la educación que tienen todas las personas, sea cual sea su situación económica, social o personal.

América Latina es una región considerada la más desigual del mundo, con grandes diferencias entre los sectores de mayor y de menores ingresos, siendo esta situación un condicionante que afecta directamente el acceso a una educación de calidad para toda la población.

El Informe Mundial de Discapacidad estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.

(1) Licenciada y Profesora en Educación Física. Coordinadora del Programa de Inclusión Universitaria para Personas con Discapacidad (UNLa). Representante por la Universidad Nacional de Lanús en la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos de la República Argentina.

(2) Licenciado y Profesor en Sociología. Coordinador Técnico del Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en Formas de Comunicación no Verbal.

Según Unesco, casi 93 millones de esas Personas con Discapacidad son niños, y el 90% de ellas no asiste a la escuela. Este colectivo constituye uno de los más grandes grupos de personas excluidas y con pobreza crónica en el mundo, y son quienes han enfrentado sistemáticamente la discriminación en diferentes contextos geográficos y sociales.⁽³⁾

A nivel nacional, tomando los datos arrojados en el último Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas del 2010 realizado por el INDEC, existen 5.114.190 personas con dificultad o limitación permanente, el 19,10% son niños/as, adolescentes, tomando el intervalo de 0 a 19 años.⁽⁴⁾

Los sectores de la población cuyas condiciones⁽⁵⁾ de origen se presentan en vulnerabilidad en términos no solo de capital económico sino también simbólico, como las poblaciones originarias, los afrodescendientes, los habitantes de zonas rurales y las Personas con Discapacidad, son colectivos habitualmente excluidos de los bienes educativos y culturales, y a través de ellos se evidencian injusticias históricas.

Esta situación constituye un problema importante desde el punto de vista del desarrollo, la evidencia que demuestra que las Personas con Discapacidad se encuentran en peor situación socioeconómica y sufren más pobreza que las Personas sin Discapacidad. Pese a la magnitud del tema, no hay conciencia ni informaciones científicas suficientes en la región y en el mundo acerca de la discapacidad. Tampoco se ha llegado a un acuerdo sobre definiciones y se dispone de escasa información comparable internacionalmente sobre la incidencia, la distribución y las tendencias de la discapacidad.

La discapacidad ingresó en la agenda pública y se generaron avances normativos en los países de América Latina, pero aún queda una gran transformación cultural que debe librarse para superar la exclusión y desigualdad que sufren estas personas.

En un proceso de afianzamiento y reconocimiento de la centralidad de la cuestión de derechos, el 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas aprueban la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), siendo la Argentina Estado Parte. Posteriormente, fue ratificada en 2008 por el Congreso de la Nación mediante la ley 26.378.

La CDPCD orienta la responsabilidad al Estado y a la sociedad siendo quienes deben resolver las trabas, barreras y dificultades que antepone entre la Persona con Discapacidad y su plena inclusión. El modelo social que plantea la Convención tiene una mirada superadora del modelo médico céntrico que plantea el “problema” de la discapacidad centrado en la persona, que es quien debe superarse para poder adaptarse a una sociedad pensada desde una lógica de “normalidad”. La cosmovisión de lo normal y de lo patológico imperante en el sentido común trae aparejado modelos de la otredad —en este caso, de Personas con Discapacidad—, propios del positivismo, corriente de pensamiento que se desarrolló en el contexto del nacimiento de las ciencias sociales.

Con este cambio de paradigma, la deficiencia que genera una discapacidad pasa de ser el centro de atención a ser un dato, relevante por cierto, pero no suficiente para definir

(3) Ver [en línea], <http://www.unesco.org/new/es>

(4) Ver [en línea], http://www.indec.mecon.ar/principal.asp?id_tema=166

(5) “Los estudiante más favorecidos no deben solo a su medio de origen: hábitos, entrenamiento y actitudes que le sirven directamente en sus tareas académicas; heredan también saberes y un saber-hacer, gustos y un ‘buen gusto’ cuya rentabilidad académica, aun siendo indirecta, no por eso resulta menos evidente”, en Bourdieu, P., *Los herederos: los estudiantes y la cultura*, Bs. As., Siglo XXI, 1964.

a un sujeto o a un colectivo, sino para determinar las estrategias de la sociedad y de las políticas de inclusión.⁽⁶⁾

Lo cierto es que el modelo social de la discapacidad obliga a que se realice una revisión del entramado sociopolítico y de la economía política de las políticas públicas vinculadas directa o indirectamente a la temática de la discapacidad, de la legislación, de sus formas de implementación concreta, de las acciones de los diferentes actores estatales y no estatales y de los contextos institucionales en los que estas se desarrollan.⁽⁷⁾

Para lograr las perspectivas de desarrollo que están en el corazón de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el 2015 y más allá, debemos emancipar a las personas que viven con alguna discapacidad y suprimir los obstáculos que les impiden participar en las comunidades, recibir una educación de calidad, encontrar un trabajo digno y lograr que sus voces sean escuchadas.

La visión que impulsa esta transformación cultural es la de un mundo inclusivo en el que todos podamos vivir una vida digna.

Stephen W Hawking, en el prólogo del Informe Mundial de Discapacidad, declara:

Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la justicia, a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar. Mi esperanza es que, a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y ahora con la publicación del Informe mundial sobre la discapacidad, este siglo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades.⁽⁸⁾

2. Universidad comprometida con el desarrollo humano y el desarrollo nacional

En la evolución de los sistemas educativos, la universidad es la institución más antigua. Los griegos ya sostenían que la educación debe acuñar a los hombres según la forma de su comunidad, no para la sociedad actual, sino para una sociedad mejor. Ese debe ser el horizonte que nos guíe para la transformación cultural que hay que librar, en y desde la universidad pública.

Como sostiene Ana Jaramillo,⁽⁹⁾ el sistema universitario no puede estar ajeno a las necesidades sociales y nacionales, no es una isla escindida del país y del pueblo que la financia,

(6) Astorga Gatzjens, L., *Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Managua, Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, 2007.

(7) Acuña, C. y Goñi, L., *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Bs. As., Siglo XXI, 2010.

(8) Informe Mundial de Discapacidad, [en línea] http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

(9) Jaramillo, A., *La Universidad frente a los problemas Nacionales*, Remedios de Escalada, Ediciones UNLa, 2006.

por lo tanto, debe asumir la construcción de una universidad comprometida, haciendo de los desafíos de la comunidad su currícula y contribuyendo a la construcción de una agenda pública compartida, democrática y participativa. La tarea es crear una nueva cultura universitaria participando en la comunidad, desterrando el paradigma de la universidad como torre de marfil tan característico de los modelos tradicionales.

Arturo Jauretche sostenía que:

El país necesita una Universidad profundamente politizada; que el estudiante sea parte activa de la sociedad y que incorpore a la técnica universalista la preocupación por las necesidades de la comunidad, el afán de resolverlas, y que, por consecuencia, no vea en la técnica el fin, sino el medio para la realización nacional.⁽¹⁰⁾

Las Personas con Discapacidad deben tener un espacio en la construcción de la misión de esa universidad pública del siglo XXI. Carlos Eroles planteaba que, en la medida que se desaliente activa o pasivamente el ingreso de Personas con Discapacidad a la universidad, que no se diseñen e implementen políticas de inclusión que cuenten con el suficiente poder y respaldo político institucional para acometer con los cambios culturales y de democratización del conocimiento, y que no se considere como un prestigio institucional el favorecer el desarrollo académico y la visibilidad de sus graduados y docentes y personal administrativo con discapacidad, la universidad no está cumpliendo con su misión.

Pese a que la Ley de Educación Superior ampara particularmente los derechos de las Personas con Discapacidad para su acceso a la educación superior y proseguir sus estudios académicos en ese nivel, aún queda mucho camino por recorrer para garantizar la inclusión educativa de este colectivo a la vida universitaria, y al respecto es notable que pocas Personas con Discapacidad llegan a la universidad.

Entre los obstáculos para el acceso y permanencia se enumeran, primero, el bajo índice de Personas con Discapacidad que acceden a la educación secundaria regular; segundo, la existencia de barreras culturales y actitudinales —por los prejuicios y el desconocimiento sobre la discapacidad, donde se recrea el imaginario que promueve construcciones antagónicas en las que reina la mirada del cuerpo legítimo, el aceptado socialmente, en contraposición al cuerpo real, de las Personas con Discapacidad—; y tercero, existen dificultades de accesibilidad tanto en las ciudades (transporte público, señalización) como dentro de las propias universidades, dificultades para acompañar el dictado de clases, dificultades para acceder a la bibliografía, restricciones en lo que concierne a la elección de la carrera deseada, ausencia y/o insuficiencia de apoyos técnicos compatibles con sus necesidades, ausencia de intérpretes y acompañantes.⁽¹¹⁾

Solo será posible favorecer la participación y la actividad de los alumnos en situación de discapacidad a través de una considerable intervención en estos factores del entorno. La escasez de políticas activas de inclusión impacta en el mínimo ingreso y permanencia de Personas con Discapacidad como estudiantes universitarios. No es inofensiva la no existencia de acciones específicas, ya que esta situación refuerza las limitaciones existentes en el contexto social e institucional en lo referido a la equiparación de oportunidades para el acceso, permanencia y egreso en la educación superior.

(10) Jauretche, A., *Los profetas del odio*, Bs. As., Peña Lillo, 1984.

(11) Fundación Justicia y Género; Jiménez Sandoval, R., *Personas con Discapacidad en la Educación Superior*, Fundación Justicia y Género, Costa Rica, 2002.

Al respecto, la Conferencia Regional de Educación Superior enuncia que “asegurar el acceso creciente al derecho a la educación vuelve la mirada hacia las propias instituciones educativas, las que tendrán que generar las estructuras institucionales y las propuestas académicas que (lo) garanticen”, entendiendo que la Educación Superior es un “derecho humano y bien público social”, que se reafirma en la medida que el acceso a la educación sea un derecho real de todos los ciudadanos y ciudadanas.⁽¹²⁾

En el proceso de construcción de universidades accesibles para todos y todas es imprescindible conocer el contexto social y político de cada país y de cada región. En una sociedad democrática no se puede renunciar al logro de un propósito fundamental como es el crear las condiciones permanentes que garanticen la participación de todos sus ciudadanos con igualdad de oportunidades.

La universidad, como institución crítica de la sociedad, no debe renunciar a esa misión. Para ello, tiene que ajustar sus procesos administrativos y académicos de tal forma que pueda responder a un diseño universal. Su tarea consiste en educar en un ambiente de solidaridad y respeto a la diversidad humana.

Nuestro país y América Latina recorren un nuevo camino y la universidad pública debe acompañar este Proyecto Nacional y Latinoamericano, construyendo sociedades más justas e igualitarias. Recuperando la política como herramienta de transformación, debemos hacernos cargo de esa acción que está vacante para seguir profundizando el proceso de democratización de nuestros pueblos.

3. Universidad y discapacidad

Las barreras y obstáculos que encuentran las Personas con Discapacidad que desean acceder, permanecer y egresar de la universidad, para luego insertarse y desarrollarse en el mercado laboral, se encuentran en el conjunto de la comunidad. La comunidad universitaria replica el mismo comportamiento y en su indiferencia está su responsabilidad.⁽¹³⁾

El art. 24 CDPD, referido a la Educación, plantea que los Estados Partes, a partir del reconocimiento del derecho a la educación para las Personas con Discapacidad, se comprometen a asegurar “un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida”. Consecuentemente, para esta Convención, la educación inclusiva se convierte en la opción educativa para las Personas con Discapacidad.

Además, los Estados Partes deben asegurar que las Personas con Discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las Personas con Discapacidad.

Por lo tanto, el camino a recorrer implica reconocer e interiorizar el cambio de paradigma, adaptar la normativa existente, comprender sus implicancias concretas en las políticas universitarias, detectar los elementos que impulsan o retardan su aplicación efectiva y proponer el debate para superar las brechas y tensiones generadas.

(12) UNESCO-IESALC, Conferencia Regional de Educación Superior, 2008.

(13) Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad (UNIDIS); Eroles, C., *I Encuentro Iberoamericano sobre Universidad y Discapacidad*, Madrid, Librería Uned, 2009.

A fines del año 2006 se sancionó en Argentina la Ley de Educación Nacional (ley 26.206), en la que se establece que la educación y el conocimiento son un bien público y un derecho personal y social, garantizados por el Estado. La normativa sostiene que la educación es una prioridad nacional constituyéndose en política de Estado. Establece el deber de:

... garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos, priorizando a los sectores con mayores necesidades, con el objetivo de enfrentar situaciones de injusticia, marginación, estigmatización y otras formas de discriminación, derivadas de factores socioeconómicos, culturales, geográficos, étnicos, de género o de cualquier otra índole, que afecten el ejercicio pleno del derecho a la educación, asegurando una educación de calidad con igualdad de posibilidades, sin desequilibrios regionales, ni inequidades sociales (art. 79).

En el ámbito de la educación superior, el Estado Nacional cuenta con la ley 25.573, para garantizar la accesibilidad, los ajustes razonables y la participación de las Personas con Discapacidad en este nivel educativo, así como también para fomentar una formación profesional con sentido ético y sensibilidad social, subrayando las demandas de las Personas con Discapacidad, en desventaja o marginalidad, como propendiendo a la formación e investigación en la temática.

La acción a nivel universitario avanzó en la década del 90, cuando en unas pocas universidades, grupos de personas comenzaron a estar interesadas por la construcción de Programas de Universidad y Discapacidad. Entre ellas, la Universidad Nacional de La Plata, la Universidad Nacional de Mar del Plata, la Universidad Nacional del Comahue, la Universidad de Buenos Aires, la Universidad Nacional de Entre Ríos y la Universidad Nacional de Cuyo.⁽¹⁴⁾

En el año 2003, en la Ciudad de La Plata, se resuelve constituir la Comisión Interuniversitaria “Discapacidad y Derechos Humanos”, comprometiéndose a participar en ella la Universidad Nacional de La Plata, la Universidad Nacional de Mar del Plata, la Universidad de Buenos Aires, la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos, la Universidad Nacional de La Pampa y la Universidad de La Matanza.⁽¹⁵⁾

Otro avance relevante en la acción interuniversitaria fue la conformación de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos en la Ciudad de Buenos Aires, con el acompañamiento del Ministerio de Educación, Conadis y Unesco, el 25 de abril del 2009, que formuló la Declaración de Buenos Aires, entre cuyos objetivos se encuentran: afirmar los derechos humanos de las Personas con discapacidad, promoviendo conciencia en los ámbitos académicos de la necesidad de erradicar definitivamente de la vida universitaria el prejuicio y la discriminación; hacer de todo espacio educativo un entorno no excluyente a través de acciones que permitan la accesibilidad física, comunicacional y cultural de todas las personas; incorporar a la currícula de disciplinas universitarias y asignaturas contenidos formativos referidos a la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos; crear las condiciones para la producción académica en la temática de la discapacidad en docencia, investigación y extensión a fin de propiciar conocimientos y prácticas respetuosas de los derechos humanos, y una

(14) Ver UNIDIS, *op. cit.*

(15) *Ibid.*

mejor calidad de vida, dando cumplimiento a lo estipulado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, entre otros.⁽¹⁶⁾

Consecuentemente con este avance normativo, el Consejo Interuniversitario Nacional, a través de la resolución 426/07, aprueba el Programa Integral de Accesibilidad en las Universidades Públicas, que surge como una respuesta de derecho al Plan Nacional de Accesibilidad promovido por la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS), y a la filosofía de la Ley de Educación Superior, que contempla, entre otros aspectos, el acceso al sistema sin discriminaciones. Este programa integral toma como base las leyes y normativas nacionales, que reconocen la eliminación de barreras y todas las declaraciones internacionales que han manifestado la necesidad de reconocer que todas las personas, sin discriminación, gozan del derecho a recibir educación.⁽¹⁷⁾

La inclusión de la población con discapacidad en el sistema educativo exige cambios en el propio sistema, en las escuelas y en las prácticas docentes. El éxito de los sistemas educativos inclusivos depende en gran medida del compromiso del país para adoptar una legislación apropiada —cuestión en la que se ha avanzado considerablemente—; proporcionar una orientación normativa clara; elaborar un plan de acción nacional; establecer infraestructuras y crear capacidad de ejecución y asegurar una financiación a largo plazo.

Crear un entorno de aprendizaje inclusivo y nuevos modos de construcción del conocimiento ayudará a todas las Personas con Discapacidad, y a la población en general, a aprender y desarrollar su potencial.

El Informe Mundial de Discapacidad recomienda que los sistemas educativos tengan que adoptar planteamientos más centrados en el alumno, con cambios en los planes de estudio, métodos y materiales de enseñanza y sistemas de evaluación.

Otra cuestión estratégica es la formación de los docentes, siendo prioritario que los principios de la inclusión sean parte de los programas de formación de los maestros, profesores y profesionales que trabajan en el sistema educativo. Esta formación debe ir acompañada de otras iniciativas que proporcionen a los docentes oportunidades para compartir sus conocimientos y experiencias sobre educación inclusiva.

Concretar una sociedad más equitativa e inclusiva no es solo un deseo; es una decisión y un compromiso político. La promoción de la inclusión de una mayor población en los beneficios y en la redistribución de la riqueza —no solo económica, sino también cultural y educativa— debe ser una voluntad constante de la universidad pública.

4. Política universitaria de inclusión para la población con discapacidad

En la transformación cultural que debe librarse para la construcción de sociedades accesibles, las universidades tienen un papel protagónico. Es pertinente motivar a todos los miembros de la comunidad universitaria para que asuman una actitud y una práctica de compromiso ante este proceso de democratización del conocimiento.

(16) Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), “Primer Informe de la República Argentina ante las Naciones Unidas”, 2010.

(17) Consejo Interuniversitario Nacional (CIN), resolución 426/07, Programa Integral de Accesibilidad en las Universidades Públicas.

Y esa transformación cultural solo puede darse desde un espacio institucional democrático, plural y participativo, que apunte al debate y que, con el suficiente poder político institucional, aborde la temática de la discapacidad, entendiéndola como eje transversal de sus políticas universitarias desde una perspectiva integral e integrada, en la que se coordine y potencie la participación de los distintos ámbitos de la universidad. En este sentido “nuestra meta no es una política para personas con discapacidad, [sino] que tiene que ver con pensar la universidad de otra manera, abierta a todos, pensada en clave universal”.⁽¹⁸⁾

La política universitaria de discapacidad tiene una característica que, quizás junto a otras, plantea acciones transversales en toda la dinámica de la universidad, ya que debemos generar en y desde la misma un cambio cultural que permita la construcción colectiva de una universidad dispuesta a democratizar el acceso al conocimiento, innovando y transformando sus políticas, el currículum, los servicios estudiantiles, la infraestructura física y administrativa y las estrategias de enseñanza, comunicación e información, bajo el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad en el entorno.⁽¹⁹⁾

El diseño e implementación de políticas públicas inclusivas en la educación superior adquieren características singulares que respondan a factores propios de la estructuración social, a las lógicas sobre las que se asientan las instituciones de educación superior y a los climas ideológicos globales que afectan de manera dispar sus valores e instituciones.

Tomando como experiencia el recorrido realizado por universidades pioneras en la construcción de política universitaria de discapacidad —como es el caso de la Universidad de La Plata, entre otras— y los lineamientos planteados por la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos (CID y DDHH), en la Universidad Nacional de Lanús (UNLa), se ha iniciado —con gran voluntad y decisión política— la construcción de una universidad sin barreras culturales, físicas y comunicacionales.

En el mes de mayo de 2013, el Consejo Superior, a través de la resolución 108/13, aprueba el **Programa de Inclusión Universitaria para Personas con Discapacidad**, en el ámbito de la Dirección de Bienestar Universitario. El objetivo de esta política universitaria es promover la inclusión educativa de las Personas con Discapacidad en la Universidad Nacional de Lanús, a partir del reconocimiento de los alcances y limitaciones institucionales, y de la determinación de la forma progresiva y sostenible en la que se harán los ajustes razonables y se acopiarán los elementos de diseño universal en la docencia, la investigación, la cooperación, las labores administrativas, el bienestar universitario, la movilidad y la accesibilidad.

El Programa adopta como marco conceptual la definición de discapacidad establecida en la CDPCD (ONU, 2006), orientando sus acciones específicas desde la visualización de las Personas con Discapacidad como ciudadanos titulares de derechos, participativos y responsables, que asumen la dirección total y completa de su vida personal, social y política.

En este proceso de democratización del conocimiento y construcción de política universitaria de discapacidad, la UNLa está conformando su Comisión Asesora de Discapacidad en el ámbito del Vicerrectorado, para convocar a referentes de los distintos departamentos, secretarías, personal docente, no docente, estudiantes y graduados de la universidad.

En este sentido, la Comisión Interuniversitaria de Discapacidad y Derechos Humanos de la Argentina propone “instalar el debate sobre la temática de la discapacidad dentro del

(18) Parisi, J. L., *UNGS y el abordaje de la Discapacidad*, Buenos Aires, Universidad Nacional de General Sarmiento, 2010, p. 144.

(19) CIN, resolución 426/07, cit.

ámbito universitario como una cuestión de derechos humanos, intercambiando conocimientos y experiencias en las áreas de docencia, cooperación e investigación, comprometiendo a toda la dinámica de la Universidad, y buscando incidir en el diseño e implementación de políticas públicas”.

La Comisión Asesora de Discapacidad de la UNLa será el espacio institucional desde donde se deberá debatir, diseñar, coordinar y articular la política universitaria de inclusión, que se implementa desde el Programa de Inclusión Universitaria para Personas con Discapacidad, perteneciente a la Dirección de Bienestar Universitario.

En el diseño de las políticas de inclusión universitaria para la población con discapacidad existen varias dimensiones. Una es la dimensión conceptual, que es la que abarca todos aquellos conceptos que conforman el paradigma de la discapacidad, desde el cual se define la política universitaria.⁽²⁰⁾

Otra es la dimensión sociocultural, que comprende la adquisición de valores y el respeto a los derechos humanos. En un modelo de accesibilidad, el contexto social de las universidades trasciende lo académico. El trabajo en esta dimensión es la promoción de los derechos humanos, la asesoría en cuestiones referidas a la inclusión de Personas con Discapacidad y la educación de todos los sectores que conforman la comunidad universitaria y la comunidad en general.

Otra dimensión es la política jurídica y normativa. Como cuestión fundamental, las universidades tienen la tarea primordial en la promoción y divulgación y cumplimiento de cualquier legislación nacional y tratado internacional que pretenda generar transformaciones culturales en la sociedad en general y en la educación superior, en particular. En un modelo de universidades accesibles para todos, las instituciones —incluyendo las de educación superior— orientan sus acciones de acuerdo a estatutos, políticas y reglamentos específicos que proyectan y diseñan una visión particular de universidad.

Esta dimensión apoya el proceso de planificación y, de este marco, emanan las estrategias y acciones en todos los ámbitos del quehacer universitario como entidad docente, administrativa, estudiantil y social. La reglamentación y procedimientos que se desprendan de esta política deben promover los cambios internos necesarios para convertirla en la Universidad Popular, papel que le corresponde por su naturaleza pública.⁽²¹⁾

Otra es la dimensión administrativa, que es compleja debido a que incluye a una gran cantidad de componentes, de acuerdo a la organización de cada universidad. Todas las instancias responsables de administrar los planes operativos así como las oficinas ejecutoras de proyectos y recursos presupuestarios deben incorporar acciones que permitan la accesibilidad.

La siguiente es la dimensión tecnológica, una dimensión que, en la actualidad, es determinante para la accesibilidad a la educación y al trabajo para todos. El acceso a los medios tecnológicos es un reto estratégico en el proceso de equiparación de oportunidades para las Personas con Discapacidad. Lo anteriormente expuesto nos permite destacar que la accesibilidad es un concepto universal porque mejora la calidad de vida de todas las personas. Este principio también se aplica a la tecnología. Por ejemplo, el diseño y uso de programas de computación accesibles favorece a todos los usuarios. Las universidades constituyen un terreno fértil para las innovaciones tecnológicas y

(20) Fundación Justicia y Género; Jiménez Sandoval, R., *op. cit.*

(21) *Ibid.*

para el desarrollo de proyectos de investigación que permitan la creación y adaptación de tecnología accesible.⁽²²⁾

También debe considerarse la dimensión de investigación y cooperación, ya que necesitamos desarrollar nuevos conocimientos y nuevas miradas para la construcción de una sociedad pensada desde el diseño universal y asumir la responsabilidad central que se tiene como Universidad Popular en esta transformación cultural.

La cooperación implica el reconocimiento y valoración de los saberes, creaciones y producciones científicas tecnológicas y artísticas del conjunto de la sociedad, y busca la articulación entre ellos. El “claustro no monopoliza ni los saberes ni las producciones científicas, artísticas o académicas”. Somos parte de la sociedad que nos financia y parte de las instituciones del Estado nacional con autonomía de gobierno y libertad de cátedra. Dicha autonomía no significa que estemos eximidos de la responsabilidad del sector público como servicio a la sociedad y a la ciudadanía.⁽²³⁾

Por último consideramos la dimensión académica, ya que las universidades tienen todo el potencial para formar profesionales con un perfil que les permita utilizar sus conocimientos y construir sociedades desde el diseño universal. Para que esto sea posible, la transversalidad de la temática en la dinámica de la universidad debe apuntar a que en todas las currículas de las diferentes carreras se trabajen conceptos, conocimientos, destrezas específicas de cada profesión en el tema de la accesibilidad y se promuevan las actitudes de solidaridad y respeto frente a la diversidad. Todos los profesionales y disciplinas pueden hacer aportes que inciden en la equiparación de oportunidades y la calidad de vida de las Personas con Discapacidad.

Uno de los componentes de esta dimensión es la accesibilidad académica, que tiene injerencia en la pedagogía universitaria. Todos los estudiantes se benefician con un currículo flexible que permita crear las condiciones para el aprendizaje. Podríamos referirnos al proceso de enseñanza-aprendizaje como un entorno educativo inclusivo y apelar a las palabras de Lydia Pérez Acevedo, quien ha afirmado que “las acciones y reflexiones inclusivas se recrean y transforman en las redes de vínculos, no en la tecnología o en el profesor o en el estudiante en situación de discapacidad por sí mismos, sí en el entramado que se crea cuando estudiante, profesor y tecnología se encuentran”.⁽²⁴⁾ La autora también alude a las emociones, ya que la experiencia demuestra que “solo se puede avanzar en inclusión si se genera una sintonía emocional entre quienes debaten, discuten o conversan sobre ella en el marco de prácticas concretas”. Esto implica una revolución pedagógica y cultural.

Para profundizar en este concepto, recurrimos a un análisis realizado por Matías Mattalini en el que propone una reflexión que vincula a Paulo Freire y Albert Ivern. Freire plantea en *Pedagogía del Oprimido* la necesidad de una revolución que, llevando en sí la semilla de la liberación de todos los hombres y mujeres, se transforme en una revolución cultural, la cual, con su accionar, transformará la sociedad y promoverá a la persona en todas sus dimensiones, a partir de una pedagogía de la libertad y la esperanza. La revolución pedagógica y cultural es, desde esta óptica, respetuosa de la identidad de los pueblos y

(22) *Ibid.*

(23) Jaramillo, A., *op. cit.*

(24) En Katz, S. y Danel, P. M. (comps.), *Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad*, La Plata, Universidad Nacional de la Plata, Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización, 2011, p. 167.

de la diversidad humana, pues no se trata de una acción **para** ellos, sino de una “acción cultural dialógica” que solo encuentra asidero en la construcción **con** ellos, de una nueva sociedad.⁽²⁵⁾

Lo primero es señalar que la pedagogía del oprimido, que es una pedagogía de la libertad y la esperanza, también hoy está llamada a “decir su palabra”. Pues su pensamiento encuentra un lugar en las luchas de los oprimidos de siempre, entre ellos, el colectivo de las Personas con Discapacidad.

Al respecto de esta relación intrínseca entre Paulo Freire y las luchas de los movimientos sociales, incluido el colectivo de las Personas con Discapacidad, Alberto Ivern en su libro *Hacerlo posible*, analiza ciertos acontecimientos —que adjetiva como “sorprendentes”— y trata de desentrañar su esencial aporte a la sociedad. Estos movimientos sociales se ven forzados a resistir y luchar para intentar resolver su exclusión, modificando la realidad y desafiando lo que aparenta estar predeterminado. De esta manera, se descubren en el “poder-hacer-con-otros” y van conformando redes de fuerzas, sueños, proyectos y necesidades comunes.

Desde esta perspectiva, se considera a los nuevos movimientos sociales como un “nosotros posible” capaz de desplegar una gama de organizaciones de orden institucional que hagan justicia a la historia de las resistencias colectivas y a los sueños de quienes pensaron una América Latina más igualitaria y un mundo más justo. El “nosotros posible” al que se hace referencia es resultado de las resistencias ante un sistema opresor que, sin lugar a dudas, conlleva una pedagogía capaz de integrar al pueblo en una “acción cultural dialógica” verdaderamente transformadora.⁽²⁶⁾

Para Freire, el diálogo es constitutivo de un “nosotros inclusivo”, a través de la “acción cultural dialógica”. El diálogo le permite cuestionarse constantemente acerca de su accionar en pos de la verdadera liberación. El diálogo es posibilitador del encuentro y, por ello, capaz de transformar la realidad. Es aquello que mantiene la tensión analógica por la búsqueda del bienestar del hombre y que mantiene abierta a la misma revolución para que no se cierre creyendo tener la única verdad.⁽²⁷⁾

Así, la educación como práctica de la libertad y la esperanza puede contribuir al proceso de transformación cultural, respetando la identidad de los pueblos y la diversidad humana, y abriéndose a la diferencia desde su mismo accionar que es esencialmente dialógico. Este es el desafío que tenemos como universidad pública y como institución crítica de la sociedad en proceso de democratización.

5. Universidad Nacional de Lanús - Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en formas de Comunicación no Verbal

En el marco de diseños curriculares que promuevan la formación de profesionales aptos para desempeñarse como intérpretes peritos que impulsen la accesibilidad de Personas con Discapacidad a la administración de justicia —participando del debido proceso

(25) Mattalini, M., “Revolución, diálogo y liberación. Una Pedagogía de la libertad y la esperanza que aún hoy puede decir su palabra”, en Proto, F. et. al., *El Pensamiento Radical Afrobiayalense: Derechos Humanos, pachasofía y educación*, vol. 2, FAIA, 2014.

(26) *Ibid.*

(27) *Ibid.*

judicial, de servicios de salud de calidad, etc.— en el 2013 la Universidad Nacional de Lanús y el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación diseñaron conjuntamente el Ciclo de Licenciatura en Interpretación y Traducción en formas de Comunicación no Verbal. Teniendo como premisa no solo la formación de un nuevo sujeto de estudio desde una mirada inter y transdisciplinaria, sino también la ausencia de profesionales capacitados en la materia, la referida Licenciatura busca generar recursos humanos que mejoren las condiciones de vida y legitimen a su vez el funcionamiento de las instituciones judiciales, sanitarias, etc.

El campo ocupacional de egresado consiste en:

- *Actuar como auxiliar de la justicia en situaciones que involucren a personas con dificultades o imposibilidades de comunicación verbal.*
- *Actuar como intermediario comunicacional, intérprete y traductor en toda situación en la que participen personas sordas e hipoacúsicas; y/o grupos que así lo demanden, con la comunidad en su conjunto.*
- *Coordinar grupos de trabajo integrados por personas que presenten rasgos de comunicación no verbal.*
- *Analizar e interpretar las necesidades de información o de servicios de las personas con discapacidad auditiva sordas e hipoacúsicas y/u otras formas de comunicación no verbal.*
- *Asesorar y diseñar políticas en organizaciones gubernamentales y no gubernamentales en temas relativos a la comunicación e integración de personas con discapacidad sorda, hipoacúsicas y otras formas de comunicación no verbal.*

El diseño de nuevas currículas remite a la diversidad de obstáculos físicos y simbólicos (estigmas,⁽²⁸⁾ estereotipos) que atraviesan las Personas con Discapacidad en los ámbitos públicos y privados. Para ello resulta fundamental promover, desde este enfoque, nuevos programas y planes de estudio, generando, por un lado, nuevas ofertas de inserción profesional y, por otro lado, conductas que obliguen a los diversos actores judiciales, sanitarios educativos, etc., al cumplimiento efectivo de los derechos humanos hacia las Personas con Discapacidad, teniendo como eje rector los tratados internacionales en la materia, como por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Art. 14. “Los estados partes aseguran que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de las etapas de investigación y otras etapas preliminares”.

(28) “En todos se encuentran los mismos rasgos sociológicos: Un individuo que debía haber sido aceptado en un intercambio social corriente pero posee rasgos que pueden imponerse por la fuerza a nuestra atención y nos lleva a alejarnos de él, anulando el llamado que nos hace los restantes atributos”, en Goffman, E., *Estigma. La identidad deteriorada*, 10ª impresión, Bs. As., Amorrortu Editores, 2006 [1963].

En lo que refiere a la construcción del objeto de estudio en esta carrera, nos obliga a interpelarnos desde los distintos dominios del saber,⁽²⁹⁾ dado que el discurso médico-jurídico no logra explicar de manera exhaustiva el fenómeno de la discapacidad en el ámbito público-privado; para ello es menester recurrir a los aportes de otros campos disciplinarios —como la sociología, la antropología, la historiografía, la lingüística, etc.— a fin de generar nuevas miradas en los sujetos del conocimiento y posibilitar el diseño de dispositivos más plurales, diversos y accesibles para las Personas con Discapacidad. En ese marco, las universidades nacionales tienen la función inherente de sembrar estas iniciativas académicas que, en el mediano plazo, se verán materializadas en instituciones inclusivas para las Personas con Discapacidad.

Lo antes expuesto demuestra que es preciso y urgente avanzar en la construcción de una sociedad más justa en sistemas educativos más equitativos e inclusivos. Para hacerlo es imprescindible combinar el compromiso ético, el conocimiento científico, la voluntad política y la participación social. Todos somos protagonistas en la construcción de universidades sin barreras culturales, físicas y comunicacionales.

Bibliografía

- Acuña, C. y Goñi, L.,** *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Bs. As., Siglo XXI, 2010.
- Astorga Gatjens, L.,** *Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Managua, Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, 2007.
- Bourdieu, P.,** *Los herederos: los estudiantes y la cultura*, Bs. As., Siglo XXI, 1964.
- Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad (UNIDIS); Eroles, Carlos,** *I Encuentro Iberoamericano sobre Universidad y Discapacidad*, Madrid, Librería Uned, 2009.
- Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS),** “Primer Informe de la República Argentina ante las Naciones Unidas”, 2010.
- Declaración de la Conferencia Mundial de Educación Superior en América Latina y el Caribe, CRES,** Cartagena de Indias. Colombia, 2008.
- Foucault, M.,** *La verdad y las formas jurídicas*, 1ª Conferencia, Gedisa, 1978.
- Freire, P.,** *La educación como práctica de la libertad*, Siglo XXI, Bs. As., 2008.
- Freire, P.,** *Pedagogía del oprimido*, Siglo XXI, Bs. As., 2008.
- Fundación Justicia y Género; Jiménez Sandoval, R.,** *Personas con Discapacidad en la Educación Superior*, Fundación Justicia y Género, Costa Rica, 2002.
- Goffman, E.,** *Estigma. La identidad deteriorada*, 10ª impresión, Bs. As., Amorrortu Editores, 2006 [1963].

(29) “¿Cómo las prácticas sociales pueden llegar a engendrar dominios de saber que hace que aparezcan tanto nuevos objetos, técnicas y conceptos sino también nuevos sujetos de conocimientos?”, en Foucault, M., *La verdad y las formas jurídicas*, 1ª Conferencia, Gedisa, 1978.

Gofñi, L., "Políticas públicas y discapacidad". Disertación en la Universidad Mayor. Santiago de Chile, 2007.

Informe Mundial de Discapacidad, [en línea] http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Ivern, A., *Hacerlo posible: Autoorganización, proyectos compartidos y procesos de aprendizaje*, Bs. As., SB, 2007.

Jaramillo, A., *La Universidad frente a los problemas Nacionales*, Remedios de Escalada, Ediciones UNLa, 2006.

Jaureteche, A., *Los profetas del odio*, Bs. As., Peña Lilio, 1984.

Katz, S. y Danel, P. M. (comps.), *Hacia una universidad accesible: construcciones colectivas por la discapacidad*, La Plata, Universidad Nacional de la Plata, Comisión Universitaria sobre Discapacidad: de la génesis a la institucionalización, 2011.

Mattalini, M., "Revolución, diálogo y liberación. Una Pedagogía de la libertad y la esperanza que aún hoy puede decir su palabra", en Proto F. et. al., *El Pensamiento Radical Afrobiayalense: Derechos Humanos, pachasofía y educación*, vol. 2, FAIA, 2014.

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

Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial de Discapacidad*, Biblioteca OMS, 2012.

Palacios, A., *El modelo social de la discapacidad*, Grupo editorial CINCA, Madrid, 2008.

Parisi, J. L., *UNGS y el abordaje de la Discapacidad*, Buenos Aires, Universidad Nacional de General Sarmiento, 2010.

Pérez, L.; Fernández Moreno, A. y Katz, S., *Discapacidad en Latinoamérica. Voces y experiencias universitarias*, Editorial de la Universidad Nacional de la Plata (EduLP), 2013.

UNESCO, [en línea] <http://www.ibe.unesco.org/es/global-news-archive/single-news/news/quality-inclusive-education-in-colombia-initiative/106.html>

UNESCO-IESALC, *Conferencia Regional de Educación Superior*, 2008.

UNIDIS, *I Encuentro Iberoamericano sobre Universidad y Discapacidad*, Librería Uned, Madrid, 2009.

Educalab, [en línea] <http://blog.educalab.es/cniie/2013/07/19/educacion-discapacidad-y-objetivos-de-desarrollo-del-milenio/>

INDEC, [en línea] http://www.indec.mecon.ar/principal.asp?id_tema=166