



Universidad
Carlos III de Madrid

Máster Universitario en Estudios Avanzados en Derechos Humanos
Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”
Curso académico 2013/2014

Trabajo Fin de Máster

“LA ESTERILIZACIÓN FORZOSA Y/O INVOLUNTARIA EN LA MUJER CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ANÁLISIS DESDE UNA PERSPECTIVA DE DERECHOS HUMANOS”

María Laura Serra

Tutor: Prof. Dr. Rafael de Asís Roig

Getafe Enero, 2015

Palabras clave: esterilización forzada – discapacidad intelectual – mujer – discriminación – igualdad.

Resumen: Las mujeres con discapacidad intelectual son tratadas como si no tuvieran control sobre su vida sexual y sus derechos reproductivos. Esta práctica irreversible se realiza pese a ser identificada como forma de violencia contra la mujer.

Este trabajo analiza la situación de las mujeres con discapacidad intelectual respecto a esta práctica médica forzada y/o involuntaria, tomando como base al principio de la igualdad y no discriminación y al principio de igualdad de género. Se analiza la relación de la teoría feminista y del modelo social de la discapacidad con la mujer con discapacidad intelectual. También se analiza la situación desde una perspectiva del Derecho antidiscriminatorio y desde la visión del paternalismo porque ciertos Estados consienten la práctica en base a criterios paternalistas bajo la justificación del mejor interés. Asimismo se hace un análisis desde el marco jurídico internacional de los derechos humanos que reconoce la múltiple discriminación de las mujeres con discapacidad.



Esta obra se encuentra sujeta a la licencia Creative Commons
Reconocimiento – No Comercial – Sin Obra Derivada

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
Capítulo 1. El feminismo y su relación con la mujer con discapacidad intelectual	10
1. Feminismo. Marco jurídico, político y social de la mujer.....	10
2. Causas externas e internas al feminismo que dejan fuera del análisis a la mujer con discapacidad intelectual.....	12
2.1. Invisibilidad.....	12
2.2. Metas.....	15
2.3. Estrategias.....	24
3. La mujer con discapacidad intelectual y su situación en el proceso de evolución de derechos.....	25
Capítulo 2. Relación entre el modelo social de la discapacidad y la mujer con discapacidad intelectual	26
1. Críticas al modelo social: Autores y Movimientos.....	29
2. Argumentos que sostienen la hipótesis del capítulo.....	31
2.1. La importancia de la persona.....	31
2.2. La mujer con discapacidad intelectual en el modelo social.....	36
2.2. a) Discapacidad intelectual.....	37
2.2. b) Mujer.....	42
Capítulo 3. La esterilización forzosa y/o involuntaria de mujeres y niñas con discapacidad intelectual desde el derecho antidiscriminatorio. Medidas de estados que avalan esta práctica desde una visión paternalista	45
1. Una primera aproximación al artículo 156 del Código Penal español.....	47
2. Análisis del artículo 156 del Código Penal de España desde una óptica normativa.....	50
3. Elementos discriminatorios presentes en el artículo 156 del Código Penal de España.....	55
3.1. Proceso de incapacitación.....	56
3.2. Criterio del mejor interés.....	57
3.3. Lenguaje y terminología.....	59
4. Otros ejemplos.....	66
5. Breve reflexión sobre el concepto de incompetencia básica y el modelo de apoyo en la toma de decisiones.....	70
Capítulo 4. Análisis de la práctica de esterilización forzosa y/o involuntaria a mujeres y niñas con discapacidad intelectual desde el marco de Naciones Unidas	80
1. Las mujeres y las niñas con discapacidad como sujetos de Derecho y de políticas en instrumentos de Naciones Unidas..	81
2. Principio de Igualdad. Análisis de su interpretación desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.....	84

3. Análisis del artículo 6 de la CDPD: Mujeres con discapacidad	86
4. Relación entre el artículo 6 y los artículos 12, 13, 15, 23 y 25 como derechos que se vulneran a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual cuando se les practica la esterilización forzosa y/o involuntaria.....	90
4.1. Relación entre el artículo 6 y los artículos 12 y 15 de la CDPD.....	90
4.2. Relación entre el artículo 6 y 13 de la CDPD.....	91
4.3. Relación entre el artículo 6 y el artículo 23 de la CDPD...	94
4.4.- Relación entre el artículo 6 y 25. La esterilización forzosa como violación al derecho de la salud sexual y reproductiva.....	102
CONCLUSIONES	104
BIBLIOGRAFÍA	108

INTRODUCCIÓN

La esterilización es un método anticonceptivo quirúrgico permanente e irreversible que evita la fertilidad, haciendo a la persona infecunda o estéril. Como todo método anticonceptivo, la esterilización debería ser practicada con un consentimiento completamente libre e informado de la persona sobre quien se realiza. La esterilización sin un consentimiento libre e informado ha sido descrita por Tratados de Derechos Humanos Internacionales y Regionales como una práctica involuntaria, coercitiva y/o forzosa y como una violación a los derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud, el derecho de la información, el derecho de la privacidad, el derecho a decidir acerca del número de hijos y el espacio entre cada uno de ellos, el derecho de fundar una familia, el derecho a no ser discriminado¹ y el derecho de la autodeterminación sobre su propio cuerpo.

El contexto médico es una fuente particular de abusos practicados contra las personas con discapacidad.^{2,3} De acuerdo con el Relator Especial de la ONU sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, uno de los efectos de la definición de la tortura es "por razones basadas en la discriminación de cualquier tipo", y señala que los actos de grave discriminación y la violencia contra las personas con discapacidad pueden ser enmascarados por "buenas intenciones" de los profesionales médicos. Los tratamientos médicos de carácter intrusivo e irreversible, forzados o administrados sin el consentimiento libre e informado de la persona interesada, que tienen por objeto corregir o aliviar una discapacidad o que carecen de una

¹ Ver Declaración Interinstitucional que tiene como autores a: Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas (siglas en inglés: OHCHR), ONU Mujeres (UN Women), ONU SIDA (UNAIDS), Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (siglas en inglés: UNDP), Fondo de Población de las Naciones Unidas (siglas en inglés: UNFPA), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (siglas en inglés: UNICEF) y Organización Mundial de la Salud (siglas en inglés: WHO), *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*, 2014. En línea:

http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/# Fecha de consulta: 20/11/2014.

² Ver YOUNG M., NOSEK M., HOWLAND C., CHANPONG G., & RINTALA D., "Prevalence of abuse of women with physical disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (Supplement), S34–8. 1997; Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/63/175, 2008.

³ Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/63/175, 2008.

finalidad terapéutica, pueden constituir una tortura o malos tratos a las personas con discapacidad. Este tipo de acciones son: aborto y esterilización forzosa (o involuntaria), intervenciones psiquiátricas forzadas, internamiento involuntario en instituciones y electroshock forzado⁴. La privación de la capacidad jurídica de tomar las propias decisiones facilita tratamientos bajo coacción y violencia de todo tipo y puede constituir tortura y malos tratos ya que puede significar una negación de la plena personalidad.⁵

Las mujeres con discapacidad intelectual a menudo son tratadas como si no tuvieran control o no tendrían que tener control sobre su vida sexual y sus derechos reproductivos, así como también respecto a sus opciones. Cuando son esterilizadas de manera coactiva o forzosa, lo hacen para interrumpir o evitar embarazos bajo unos ojos paternalistas que piensan que eso es lo mejor para su propio bien. También las razones pueden ser para detener el ciclo menstrual para poder facilitar el cuidado personal y/o para un control natal cuando la familia las considera que no son capaces de ser madres. Esta situación se produce de conformidad de las parejas de la mujer, de los padres, de las instituciones en donde se encuentran o de los tutores/curadores legales.⁶

Las mujeres con discapacidad intelectual se encuentran en una situación de vulnerabilidad respecto a la práctica de esterilización cuando es llevada a cabo sin su consentimiento. Esta práctica forzosa y/o involuntaria e irreversible se sigue realizando, a pesar de que fue identificada como una violación de derechos humanos por parte del Consejo y el Comité en contra de la Tortura de Naciones Unidas (como ya se mencionó) y a pesar de que las directrices emitidas por la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia la

⁴ Ver Minkowitz, T., "The UN CRPD and the Right to be free from nonconsensual psychiatric interventions", *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, Vol. 34, Nro. 2, 2007. En línea: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1481512 Fecha de consulta: Noviembre 2014.

⁵ Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/63/175, 2008.

⁶ GUZMAN G., Idea extraída de la Conferencia impartida por Gabriela Guzman, Oficial de Derechos Humanos, Violencia contra la Mujer mandato, el ACNUDH. Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013. En línea: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGD17April2013.aspx> Fecha de consulta: Septiembre 2014.

definieron como un "acto de violencia".⁷ Esta misma Federación agrega que sólo las mujeres son quienes pueden dar consentimiento respecto a qué se considera ético y válido y la esterilización no puede ser practicada a condición de un acceso a una atención médica u a otro beneficio.⁸

Existen Estados que tienen una prohibición legal en su Derecho nacional respecto a la esterilización forzosa y/o involuntaria. Pese a ello, existe un gran porcentaje de casos en donde este procedimiento médico se realiza a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual⁹. Otros Estados, no tienen un marco legal interno que prohíba esta práctica y por esa razón algunos casos han sido llevados ante los Tribunales Internacionales.

Las mujeres y niñas con discapacidad deben de tener acceso a una esterilización en igualdad de condiciones que las demás personas, libre y voluntaria.

La práctica de esterilización forzosa y/o involuntaria es una forma de violencia contra la mujer. El Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional define y codifica por primera vez en el Derecho internacional penal al embarazo forzoso, a la esterilización forzosa y a cualquier otra forma de violencia sexual de gravedad comparable como crímenes en contra de la humanidad y como crímenes de guerra. Además, por primera vez se reconoce que violaciones de

⁷ ONG Bond Disability and Development Group, *The case for a greater focus on disabled women and girls*. ACNUDH. Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013. En línea: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGD17April2013.aspx> Fecha de consulta: Septiembre 2014.

⁸ Informe de International Federation of Gynecology & Obstetrics, Female Contraceptive Sterilization, FIGO. En línea: <http://www.stoptortureinhealthcare.org/news-and-resources/forced-sterilization/female-sterilization-guidelines> Fecha de consulta: Agosto 2014.

⁹ DYER O., "Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent", *British Medical Journal*, 1260, 2002. En línea: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1169905/pdf/1260.pdf>. Fecha de consulta: Agosto 2014. También SERVAIS L., "Sexual health care in persons with intellectual disabilities", *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* nro. 48, 2006. En línea: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20093/pdf> Fecha de consulta: Agosto 2014. También STANSFIELD AJ., *et. al.*, "The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999", *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol I, 2007. En línea: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x/pdf> Fecha de consulta: Junio 2014; También informe WHO/UNFPA. *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note*, 2009. World Health Organization. En línea: http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598682_eng.pdf Fecha de consulta: Noviembre 2014.

la autodeterminación de las mujeres en cuestiones relacionadas con la reproducción -tanto los embarazos forzados y la esterilización forzosa- constituyen crímenes muy graves según el derecho internacional humanitario.¹⁰

Teniendo en consideración los antecedentes mencionados, este trabajo pretende desde una perspectiva de derechos humanos, hacer un análisis de la situación actual en la sociedad (al menos occidental) de las mujeres con discapacidad intelectual respecto a la práctica médica de la esterilización forzosa y/o involuntaria.

La esterilización forzosa es una forma de violencia desencadenante de una situación de discriminación que vulnera los derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual.

Las mujeres con discapacidad intelectual se enfrentan, al menos, a una múltiple discriminación basada en el género, en la discapacidad, como situación de la persona y en su dificultad de aprendizaje y/o cognitiva como condición individual de la persona. Con lo cual, confrontan desventajas adicionales en comparación con los hombres con discapacidad, con las mujeres sin discapacidad y también incluso, con las mujeres con otras discapacidades.¹¹

Entrecruzar el género y la discapacidad y trabajarlos transversalmente no es suficiente. Es también necesario trabajar el género transversalmente desde una perspectiva de la discapacidad.

Bajo esta óptica, el trabajo toma como base al principio de la igualdad y no discriminación y al principio de igualdad de género, cuyas actuaciones aquí funcionan como elementos de construcción de todo el trabajo.

¹⁰ Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional. El texto del Estatuto de Roma se distribuyó como documento A/CONF.183/9, de 17 de Julio de 1998, enmendado el 10 de Noviembre de 1998, 12 de Julio de 1999, 30 de Noviembre de 1999, 8 de Mayo de 2000, 17 de Enero de 2001 y 16 de Enero de 2002. El Estatuto entró en vigor el 1 de Julio de 2002.

¹¹ En 2006 el Secretario general señaló que las encuestas realizadas en Europa, Norteamérica y Australia han demostrado que 1/2 las mujeres con discapacidad han sufrido abusos físicos, en comparación con 1/3 de las mujeres sin discapacidad. A/61/122, párr. 152. Human Rights Watch, "Las mujeres y las niñas con discapacidad". En línea: <http://www.hrw.org/women/disabled.html> Fecha de consulta: Noviembre 2014.

Tradicionalmente, ha habido una tendencia en ver a la persona con discapacidad como un grupo homogéneo sin distinción de género. La realidad de ser una mujer con discapacidad intelectual es pasada por alto en gran medida por los modelos de la discapacidad y por la teoría feminista. Pero la experiencia de la mujer con discapacidad intelectual tiene que ser parte integral de las estructuras sociales, políticas y económicas que sirven de nuestra vida diaria.¹²

El análisis del trabajo se divide en diferentes capítulos. En el capítulo 1 y 2 se analiza, en forma teórica y filosófica, la relación entre la teoría feminista y la mujer con discapacidad intelectual y la relación entre el modelo social de la discapacidad y la mujer con discapacidad intelectual. En estos dos capítulos considero necesario exponer las teorías y modelos que sirven de marco teórico y pueden dar una respuesta social, política y jurídica a la problemática que hoy enfrentan las mujeres con discapacidad intelectual respecto a esta situación.

En el capítulo 3 se analiza la esterilización forzosa y/o involuntaria a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual desde la perspectiva del Derecho antidiscriminatorio y desde la visión del paternalismo ya que esta práctica médica forzosa y/o involuntaria es consentida por los Estados en base a criterios paternalistas bajo la justificación del “mejor interés”. Para este último caso, se analiza de manera puntual dentro del marco jurídico español a la mujer con discapacidad intelectual declarada incapaz y de manera general se consideran otros marcos jurídicos nacionales.

En el capítulo 4 del trabajo, el análisis se enfoca sobre el marco jurídico internacional de los derechos humanos sobre las personas con discapacidad a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), como Tratado de Derechos Humanos cuyo artículo 6 reconoce la múltiple discriminación que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan. En este sentido, se analizará el artículo 6 de la CDPD teniendo en consideración lo analizado hasta el momento y su vinculación con otros artículos, mencionados en el desarrollo del trabajo.

¹² Ver BEGUM N., “Disabled Women and the Feminist Agenda Begum”, *Feminist Review*, nro. 40, pp. 70-85 1992.

ALGUNAS CONSIDERACIONES PREVIAS

Considero es necesario dejar en claro cierta terminología que se utilizará en el desarrollo del trabajo.

Mujer

A los fines de este trabajo por mujer se considera también a las mujeres menores de 18 años. Sin embargo, durante el trabajo se habla de mujeres y de niñas.

Discapacidad intelectual. Dificultad de aprendizaje y/o cognitiva

A pesar de que en el capítulo 2 se explicará en detalle el concepto de discapacidad, es necesario aclarar que la discapacidad intelectual se refiere al resultado que se produce del encuentro entre las personas con dificultad de aprendizaje y/o cognitiva como condición individual y las barreras del entorno, jurídicas y culturales de la sociedad. Este resultado se traduce en la discapacidad intelectual, como situación de las personas con dificultad de aprendizaje y/o cognitiva. De este modo, es importante resaltar que durante el trabajo es posible que alterne los conceptos, según el contexto, entre discapacidad intelectual y dificultad de aprendizaje pero subrayar que ambas acepciones no contienen el mismo sentido.

Género

En este trabajo se reconoce la diversidad de perfiles de género que coexisten en la sociedad. Este trabajo refleja una interpretación del perfil de género que tiene como premisa diferentes situaciones de marginación que enfrentan las mujeres y niñas y situaciones específicas que experimentan por una variedad de razones, o por una resultante de una combinatoria de varios factores.¹³

La igualdad de género en su sentido más estricto no es simplemente la consideración de la mujer estándar en relación al hombre estándar. Se deben

¹³ Declaración del Comité en los Derechos de las Personas con Discapacidad, acerca de la mujer y niña con discapacidad, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

de tener en cuenta los diferentes aspectos del contexto acerca de las mujeres y niñas.¹⁴

La igualdad de género ha sido reconocida por Tratados de Derechos Humanos, por ejemplo en la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Culturales y Sociales y en su Observación General nro. 16 (párrafos 6-9), en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer y en la Convención de los Derechos del Niño.

Esterilización forzada y/o involuntaria

El trabajo incluye tanto a la esterilización que se les practica a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual de manera forzada, como la esterilización que se les practica sin un libre consentimiento. No obstante, durante el trabajo puede que utilice una o ambas alternativas, según el contexto, pero subrayo que de manera general hablo de las dos posibilidades de practicarla.

CAPÍTULO 1

EL FEMINISMO Y SU RELACIÓN CON LA MUJER CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

En este capítulo se analiza la teoría feminista, como marco jurídico político y social y su relación con las mujeres y niñas con discapacidad intelectual.

1.- Feminismo. Marco jurídico, político y social de la mujer.

Considero que para dar una respuesta y poner fin a la práctica de la esterilización forzada y/o involuntaria a mujeres con discapacidad intelectual, es necesario saber cuál es el marco jurídico, político y social bajo el cual se debe estudiar esta situación.

En este sentido, considero que el Feminismo es una de las teorías que puede aportar su visión para poder llegar, a través de una base teórica y filosófica, a una respuesta que permita terminar con esta práctica como forma de violencia y de vulneración de varios derechos humanos y libertades fundamentales.

¹⁴ *Ibíd.*

El argumento de la teoría feminista acerca de que lo “personal es político” es mi principal herramienta analítica para abordar esta situación que actualmente les toca vivir a un gran porcentaje de mujeres y niñas con discapacidad intelectual. Con este argumento el feminismo desarrolló nuevos paradigmas que finalmente terminaron en una nueva filosofía ilustrando que no se trata solamente del estudio de la mujer, sino de una nueva forma de mirar el mundo.

La investigación feminista está diversificada y en cierta forma, fragmentada.¹⁵ No hay hegemonías en torno al feminismo, con lo cual es sabido que existen distintas manifestaciones. Es importante aclarar que de lo que se escribe en este capítulo es de un feminismo académico, teórico y no de los distintos movimientos políticos de base del feminismo. Lo que comprende este capítulo es la literatura feminista con las distintas teorías que a lo largo de los años se fueron formando, construyendo conceptos teóricos que sirvieron de base para cuestionar la dominación del hombre desde una perspectiva socio-jurídica.

Como Jenny Morris resume, en los últimos 30 años hay dos etapas de desarrollo del feminismo dentro del contexto académico. La primera se trató de “agregar a las mujeres”¹⁶ a la perspectiva previa de un mundo dominado por el hombre. Pese a que esto produjo con el movimiento de la Ilustración, sufragista etc., varios estudios reveladores respecto a la igualdad *de iure* en numerosos contextos, la segunda etapa de desarrollo fue la más revolucionaria. Las feministas encontraron que más que solamente adherir a la mujer al objeto de la investigación, había que desafiar a las teorías y metodologías y reemplazarlos por modelos y paradigmas ya que los existentes eran inadecuados para explicar la realidad de la mujer (e incluso del hombre).¹⁷

Spelman, entre otras filósofas feministas, argumenta que la afirmación del feminismo de lo que las mujeres tienen en común se traduce en una descripción de mujeres blancas y de clase media y cuando otros grupos son considerados, lo son con el fin de ser “agregados a”. Es decir, las experiencias de las mujeres blancas y de clase media son tomadas como la norma y las

¹⁵ THOMAS C., *Female forms. Experiencing and understanding disability*, Open University Press, Filadelfia, 1999, p.102

¹⁶ “Adding women in”

¹⁷ Ver MORRIS, J., “Feminism and disability”, *Feminist Review* nro. 43, 1993 pp. 57-71.

experiencias de otras mujeres han sido tomadas como sujetos de un análisis en particular. Por lo tanto, a la conclusión que llega Spelman es que la realidad de la mujer blanca y de clase media es la base de una teoría general de análisis (así como lo fue [es] la realidad del hombre) y la realidad de otros grupos de mujeres es tratada de manera particular, separada de lo general.¹⁸ Siguiendo con su análisis, Spelman traza un paralelismo entre lo que las feministas encontraron decepcionante en el pensamiento filosófico occidental y en lo que muchas mujeres encontraron como un problema en el feminismo occidental. Pese a esta crítica de desplazamiento de ciertas mujeres en la teoría feminista que hace la autora, Morris nota que le siguen faltando ciertos grupos de mujeres que son desplazadas, tales como las mujeres mayores y las mujeres con discapacidad. Lo cierto es que estos dos aspectos de identidad de mujeres están muy entrelazados con el concepto de género, pero son dos identidades que han estado ignoradas casi en su totalidad por parte del pensamiento feminista.

Es decir, la teoría feminista ha sido ampliada y se ha ido hilando cada vez más fino en ella poniendo en debate temas como las clases sociales y la raza. Los últimos desarrollos del pensamiento feminista se han enfocado en el reconocimiento de las experiencias de diferentes grupos de mujeres y en la relación entre el género y otras formas de opresión. Sin embargo, los temas de la discapacidad y el proceso de envejecimiento en las mujeres no son considerados del todo en el debate.

2.- Causas externas e internas al feminismo que dejan fuera del análisis a la mujer con discapacidad intelectual.

Considero que hay tres razones que pueden explicar por qué las mujeres con discapacidad están marginadas de la teoría feminista. Estas razones no tienen un orden de prelación y considero asimismo, están interconectadas. Las divido en causas externas e internas. Corresponden a las primeras: la *invisibilidad* y a las segundas: las *metas* -con sus grandes matices incluidos- que la teoría

¹⁸ Ver SPELMAN E.V., *Inessential Woman. Problems of exclusion in feminist thought*, The Women Press, Londres, 1988.

feminista se ha propuesto y las *estrategias* utilizadas por parte de las filósofas feministas para lograr esas metas.

2.1.- Invisibilidad:

La invisibilidad se puede percibir como una de las causas externas al feminismo que originan la falta de abordaje de la mujer con discapacidad dentro de la teoría. La discapacidad tiene mucho que ver -como factor de opresión- con el género como concepto, lo cual resulta paradójico que estos dos factores hayan sido contemplados aisladamente por los propios movimientos de mujeres y de personas con discapacidad, los cuales han venido manteniendo una gran distancia entre sí¹⁹ y se ha traducido en la teoría/modelo que los acompaña. Mi intención en este capítulo es abarcar únicamente el pensamiento feminista respecto a la mujer con discapacidad intelectual, dejando para el siguiente capítulo el análisis exhaustivo y pormenorizado del modelo social de la discapacidad y su relación con la mujer con discapacidad intelectual.

Considero existen factores sociales, culturales e históricos que hacen que las mujeres con discapacidad y más aún, las mujeres con discapacidad intelectual sean invisibles en la sociedad occidental y por lo tanto en la teoría feminista y en los distintos movimientos que le dan nacimiento. Considero que estos factores tienen que ver con la forma en que es percibida la discapacidad, que se verá en detalle en el siguiente capítulo.

Distintos documentos y Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas se hicieron eco de la teoría feminista pero las mujeres con discapacidad permanecieron invisibles por un largo tiempo. Por ejemplo, no están mencionadas en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (siglas en inglés: CEDAW) adoptada en 1979. Desde 1980, empezaron a ser un poco más visibles, sin embargo, los documentos relativos a la cuestión de la discapacidad todavía contenían pocas referencias a las mujeres. De todos los documentos que citan a las mujeres

¹⁹ ALVAREZ RAMIREZ G., "Igualdad y no discriminación" en PELAEZ A. y VILLARINO P. (coord.), *Manual la transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, CINCA, Madrid, 2012, p. 39.

con discapacidad, ni uno solo es legalmente vinculante. El Convenio de la OIT N° 159 de 1983 representa la única excepción a esta regla. Y ahora, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que será analizada más adelante.

Lo que quiero hacer notar es que esta invisibilidad que se produce históricamente ha situado a la mujer con discapacidad en un espacio de vulnerabilidad jurídica y social respecto a las demás personas. Esta percepción construida de la mujer con discapacidad como persona prescindible y dependiente genera una reclusión, un reduccionismo respecto a su cualidad de sujeto de derecho que desencadena en una condena al olvido y a su consecuente invisibilidad en la sociedad. La relación existente entre vulnerabilidad e invisibilidad hace que se alimenten los estereotipos y roles asignados. En este sentido, Sheldon explica que las mujeres con discapacidad son percibidas por parte de la sociedad como mujeres necesitadas, dependientes y pasivas, características correspondientes al estereotipo femenino, pero al mismo tiempo se las considera incapaces de situarse en aquéllos roles femeninos estereotipados.²⁰

Las experiencias de las mujeres con discapacidad, y más aún de las mujeres con discapacidad intelectual no son aprehendidas, permaneciendo invisibles en la investigación feminista así como lo fueron las experiencias de las mujeres negras por ejemplo, resultando un feminismo negro “integrado al” feminismo como norma.

Simone de Beauvoir escribe que la relación entre los dos sexos no es la de dos electricidades, la de dos polos: el hombre representa a la vez lo positivo y lo neutro (...), mientras que la mujer aparece como lo negativo, ya que toda determinación le es imputada como una limitación sin reciprocidad.²¹ Jenny Morris, como mujer feminista y con discapacidad describe su sensación respecto a que la discapacidad, como parte de la experiencia humana, no aparece dentro de los parámetros culturales construidos en las sociedad,

²⁰ Ver SHELDON A., “Women and disability” en SWAN J., FRENCH S., BARNES C. y THOMAS C. (eds.), *Disabling barriers-Enabling Environments*, Sage publications, Londres, 2004, pp. 69-74.

²¹ Ver DE BEAUVOIR S., *El Segundo Sexo*. Ediciones Siglo Veinte. Buenos Aires, 1977.

excepto por aquéllos definidos por las personas sin discapacidad [por la sociedad] al igual que aquélla representación cultural de la mujer (sin discapacidad) que estaba/está definida por los hombres. Morris agrega y traslada el argumento de Beauvoir a la discapacidad y dice que “la ausencia de la discapacidad es tratada como algo positivo y de la experiencia universal, mientras que la experiencia de la discapacidad representa solamente lo negativo ya que toda determinación le es imputada como una limitación sin reciprocidad”.²²

La negación de los derechos humanos de la mujer, resulta una experiencia de impotencia. A pesar de la gravedad de la discriminación, la fuerza del prejuicio social contra las mujeres con discapacidad intelectual y la evidencia de sus propias experiencias, como la violencia no es reconocida y hay varios factores que contribuyen a esta invisibilidad.²³

Palacios explica que “el movimiento feminista en términos generales ha seguido un patrón dominante de mujer que no incluye a las mujeres con discapacidad, las cuales han tendido a ser insertas en subgrupos, referidos a mujeres en situación de exclusión”²⁴.

2.2.- Metas:

Otra razón de causa interna a la teoría feminista (pero que tiene que ver o parte de la causa externa de la invisibilidad de la mujer con discapacidad intelectual) se refiere a las metas que se persiguen, como derechos reivindicados por esta teoría. A través de las metas del feminismo como teoría social y filosófica, se puede explicar la ausencia de la mujer con discapacidad en la literatura de este pensamiento.

Es evidente que cada época tuvo distintas manifestaciones y distintos tipos de objetivos. Como teoría se podría decir que el corazón del pensamiento

²² Ver MORRIS, J., “Feminism and disability”, *cit.*

²³ Ver ANDREWS, A.B., & VERONEN, L.J., “Sexual assault and people with disabilities”, *Journal of Social Work and Human Sexuality*, nro. 8, 1993, pp. 137-159.

²⁴ Idea extraída de PALACIOS A., en *Conferencia Internacional 2008-2013: Cinco años de vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, Mayo 2013.

feminista se ubica en la intención de romper con una desigualdad entre la mujer y el hombre (*de facto* y *de iure*). Tiene como fin poder comprender la naturaleza de esa desigualdad y tratar de llegar a una solución a través de distintos análisis. A fin de destruir esas barreras, cada corriente feminista se centró en diversos objetivos que obedecieron a sus ideologías y que, entendían, iban a acarrear el fin de aquella fragmentación sexista.

Como ya adelanté, la construcción del género como concepto de opresión tiene las mismas características que las de la discapacidad. Con lo cual se podría trazar un cierto paralelismo en las trabas reales enfrentadas por las mujeres, con y sin discapacidad. Pese a ello, el resultado del estudio de los objetivos de esta teoría arroja una falta de enfoque de discapacidad resultando la mujer con discapacidad omitida en su pensamiento. Vale aclarar que las metas perseguidas por el feminismo no significan que no sean válidas sino que están faltas de una perspectiva de la discapacidad y no son integradoras respecto a todas las mujeres.

De vuelta aquí, el argumento feminista respecto a lo “personal es político” cobra mucha fuerza y considero, como varias autoras feministas y con discapacidad, que el feminismo ha restringido su pensamiento a las necesidades de las mujeres sin discapacidad y esto se traduce en la dificultad que existe en esta teoría a la hora de hablar de la diversidad de la mujer. En consecuencia, muchas mujeres -en particular aquellas que tienen una discapacidad y más aún una dificultad de aprendizaje-, han sido dejadas de lado.

Considerando esta premisa, es importante lo que explica Palacios: “los mayores obstáculos que deben enfrentar las mujeres con discapacidad para el ejercicio de la capacidad jurídica²⁵ se relacionan con barreras

²⁵DE ASÍS explica (DE ASÍS ROIG R., “Sobre la capacidad” en PALACIOS A. y BARRIFFI F. (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, EDIAR, Buenos Aires, 2012, pp. 11 y ss.) que la capacidad jurídica “es entendida como consecuencia de la personalidad [jurídica] y se traduce en el reconocimiento de la posibilidad de ser titulares de derechos y obligaciones. Agregado a ello, Bariffi detalla, “la esencia del concepto y fundamento de los derechos humanos supone considerar que toda persona debe tener ciertos derechos sin condicionantes ni discriminación alguna”. En este sentido ver trabajo de BARRIFFI F., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU” en CAYO PEREZ BUENO L. y SASTRE A. (coord. y eds.), *Hacia un*

comunicacionales (ausencia de accesibilidad en todo lo que atañe el proceso de comunicación a la hora de querer conformar y expresar deseos, necesidades y preferencias) y, sobre todo, con barreras actitudinales, que incluyen, en algunos casos, barreras legales que manifiestan prejuicios y una determinada imagen de la mujer con discapacidad; sentencias judiciales que son consecuencia de interpretaciones legales basadas en dichos prejuicios y estereotipos; ausencia de personal capacitado, ausencia de apoyos y de perspectiva de género para el ejercicio de la capacidad jurídica, entre muchas otras.”²⁶

Gracias a la influencia del movimiento feminista, la teoría en sí misma analiza la desigualdad de género; la discriminación; los estereotipos; la cosificación sexual de la mujer y la opresión del patriarcado. Por lo cual, los grandes puntos que pueden involucrarse dentro de la teoría y de gran impacto en la sociedad jurídica, tiene que ver con el ejercicio de ciertos derechos individuales, tales como el derecho al ejercicio de su sexualidad; al derecho de la autodeterminación del cuerpo y al ejercicio o no de la maternidad, derechos que se relacionan directamente con el objeto de estudio.

Kathleen Barry señala que “la dominación de las mujeres está políticamente dirigida a lo que es específica y psicológicamente femenino: la sexualidad y la reproducción de las mujeres se construyen social y políticamente como inferiores. Al tiempo que las mujeres son víctimas de la discriminación política, legal y económica, esta condición se basa en una condición previa de explotación que tiene lugar sobre, en y a través de los cuerpos de las mujeres, en la sexualidad y en la reproducción.”²⁷

Hablar de esterilización implica hablar del derecho a la libertad sexual; del derecho a la autonomía, a la integridad y a la seguridad; del derecho a la privacidad sexual; del derecho a la igualdad sexual; del derecho al placer

Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo, Pamplona, 2009, p. 356.

²⁶ PALACIOS A., “Género, discapacidad y acceso a la justicia” en ROSALES P.O. (dir.), *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, 2012, p. 44.

²⁷ BARRY K., “Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual”, trad. de R. Castillo, en AMORÓS C. y DE MIGUEL A. (eds.), *Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad*. Vol. 2. Minerva Ediciones, Madrid, 2005, p. 198.

sexual; del derecho a la expresión sexual emocional; del derecho a la libre asociación en los asuntos sexuales; del derecho a tomar decisiones libres y responsables en temas de reproducción; del derecho a la información basada en conocimientos científicos; del derecho a tener una educación sexual integral y del derecho a la asistencia sanitaria en salud sexual.

Pero la discriminación en el feminismo fue y es tratada como una discriminación unidimensional. Esto se traduce en la mayoría de las leyes y políticas que han tenido este tipo de enfoque. De hecho, “muchos Tratados de Derechos Humanos, como la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer tiene este enfoque unidimensional. Sin embargo, no todos somos solamente hombres, solamente mujeres, sino que procedemos también de una etnia, cultura o religión, quizá tengamos un impedimento o no y todos tenemos muchas capas de identidad.”²⁸

La teoría feminista al momento de analizar la cosificación sexual de la mujer, la discriminación y los derechos reproductivos plantea los objetivos de tal manera que la omisión de las mujeres con discapacidad permite entender que ellas y su relación con la sexualidad se ubican en un escenario periférico. Sucede que a la mujer con discapacidad se la considera, por tener una discapacidad, como una mujer (o como alguien/algo) asexuada. Esta afirmación, arraigada en el imaginario colectivo (invisibilidad, causa externa), proviene de una imagen estereotipada que se tiene de ella. A través de esta reflexión y de lo que provoca aquél prejuicio, se acarrearán ciertas consecuencias para la situación de la mujer con discapacidad traducida en la variación de las metas a ser perseguidas, que conduce a la ausencia de un respaldo teórico del feminismo, fundamental en esa lucha de derechos.

Es importante tener en cuenta qué concepto de género se debe de trabajar. Considero hay que reconocer la diversidad de perfiles de género que coexisten en la sociedad. Por eso es importante un perfil de género que tenga como premisa diferentes situaciones de marginación, enfrentadas por las mujeres y

²⁸ DEGENER, T., CRPD Committee, Violence against Women mandate, ACNUDH, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

niñas y situaciones específicas de su experiencia que varían por distintas razones o son el resultado de la combinatoria de varios factores.²⁹

Refuerza este argumento el hecho de saber que la igualdad de género en su sentido más profundo no es solamente considerar la mujer estándar en relación con el hombre estándar, sino que se tiene que tener en cuenta diferentes aspectos del contexto en el que se encuentran mujeres y niñas.³⁰

Esta igualdad de género, ha sido reconocida por diferentes Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas, por ejemplo la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos civiles y Políticos (artículo 3); el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (artículo 3) y su recomendación general nro. 16 (párrafos 6-9); la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (preámbulo) y en la Convención de los Derechos del Niño (artículo 29, párrafo 1, d).

Palacios expresa que “la situación de discapacidad es en muchas ocasiones considerada de forma negativa, para justificar la imposibilidad de ejercicio de [ciertos] derechos. En la actualidad, mujeres con discapacidad son discriminadas ‘por motivo de discapacidad’”³¹, entre tanto se genera una infravaloración de su sexualidad, de su derecho a ejercerla y en consecuencia de su persona. De nuevo, esta autora apunta que “las barreras que enfrentan las mujeres con discapacidad a la hora del ejercicio de sus derechos son la consecuencia del diseño de una sociedad pensada sólo para una persona estándar (cuyo modelo, entre otras condiciones, suele ser caracterizado a partir de un hombre, sin discapacidad)”³², y lo que se pretende, desde un enfoque de derechos humanos en el marco de la discapacidad y del modelo social, es el diseño de una sociedad para todos y todas.³³

²⁹ Declaración del Comité en los Derechos de las Personas con Discapacidad, acerca de la mujer y niña con discapacidad, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

³⁰ *Ibidem.*

³¹ PALACIOS A., “Género, discapacidad y acceso a la justicia”, *cit.*, p. 45.

³² *Ibidem.*, p. 64.

³³ Para profundizar en la accesibilidad universal y ajustes razonables, ver el trabajo de: DE ASIS ROIG R., y PALACIOS A., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Dykinson, Madrid, 2007.

¿Pero qué visión tiene el feminismo acerca de la sociedad y qué perfil de género trabaja? El argumento principal respecto que hay que hacer de lo personal algo político –insisto- cobra mucha fuerza en este análisis. Hay que tener en cuenta a Bunch cuando señala que este argumento debe ser desafiado porque en la experiencia personal también se encuentra la visión de la sociedad. Esta autora resalta que hay que desafiar los límites de nuestras propias experiencias personales aprendiendo de la diversidad de las vidas de todas las mujeres.³⁴ Reafirma entonces la diversidad de perfiles de género que coexisten en la sociedad.

El parámetro de sociedad visualizado con un fuerte arraigo antes descrito, obedece a estereotipos y hace que la mujer con discapacidad sea sometida a diferentes tipos de abusos. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, declara que las mujeres con discapacidad están expuestas a riesgos más altos que las mujeres sin discapacidad³⁵. Esto no obedece sólo a su impedimento, sino que existen barreras sociales, físicas y del entorno, agregándose a un problema fundamental que es la falta de conocimiento por parte de las mujeres con discapacidad y de sus cuidadores acerca del cuidado preventivo.

En muchas sociedades, las limitaciones sociales o la existencia de prejuicios culturales hacen que los derechos reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad no sean respaldados, sobre todo de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, bajo la suposición de que las personas con discapacidad no deberían tener hijos. En la mirada de muchas personas -y de muchas teorías/modelos-, las mujeres con discapacidad intelectual son asexuadas, traducándose esto en que los servicios de salud relacionados con la anticoncepción, enfermedades de transmisión sexual y control de la fertilidad no son accesibles a las necesidades de la mujer con discapacidad intelectual o no son tomados en consideración en su círculo íntimo/familiar. Incluso, las mujeres y niñas con discapacidad son víctimas de violencia sexual más a

³⁴ Ver BUNCH C., "Making Common Cause: Diversity and Coalitions" en MCEWEN C., O'SULLIVAN S., (eds.), *Out the Other Side*, Virago Press, Londres, 1988

³⁵ Declaración del Comité en los Derechos de las Personas con Discapacidad, acerca de la mujer y niña con discapacidad, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

menudo que las mujeres sin discapacidad o son sometidas a la esterilización forzosa y/o involuntaria o a la interrupción forzosa de un embarazo.³⁶

Ante el hecho de juzgarlas como personas dependientes, el entorno familiar³⁷ crea un mecanismo de sobreprotección que conlleva a la infantilización de las mujeres con discapacidad con lo cual se las viste, se las desviste, se las toca como si fueran niñas y ellas, al estar habituadas a este tipo de prácticas y al no conocer lo que es el tomar decisiones sobre su propio cuerpo (debido a que se les cercena la autonomía), llegan a un punto en el cual no pueden diferenciar cuándo, por ejemplo, se las está tocando a raíz de una práctica médica o cuándo se las está abusando³⁸. Este *no poder diferenciar* es el resultado de la creación del medio social. Es la respuesta a lo que la sociedad juzga en ellas: personas que no pueden o no deben decidir acerca de su propio cuerpo y de sus deseos sexuales y que, en efecto, son tratadas como personas asexuadas o bien, como objetos a los que se los puede utilizar con un fin sexual.

La teoría feminista se ha ocupado, y bien, del derecho al aborto en la mujer, pero la situación de esterilización es una situación previa al aborto. Aunque es cierto que parte de la teoría feminista ha reivindicado el derecho al ejercicio de la maternidad aquí de nuevo interviene la misma pregunta que se realizó respecto del concepto de género ¿para quienes? ¿Quién es la mujer que se plantea como reivindicadora? ¿Está la diversidad presente? Considero que todas las respuestas en base a lo que se ha venido escribiendo en estas páginas son, en principio, negativas.

³⁶ ARNADE S., "Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective". *Position and Reference Paper on the Significance of References to Women and Gender in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit*.

³⁷ Vale aclarar que cuando en el trabajo se habla de familia o de entorno familiar, me refiero a que también (o únicamente) puede estar conformada por gente que no tiene vínculos de sangre, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros. Esto puede incluir, por ejemplo, amigos, vecinos o docentes que con el paso del tiempo han desarrollado un vínculo emocional y de apoyo cercano con la persona.

³⁸ Idea de VILLAVERDE M.S., "Capítulo Capacidad Jurídica" en *Ciclo Documental Audiovisual Diversidades*, Argentina, 2010. <http://ciclodiversidades.blogspot.com.ar/p/videos.html> Fecha de consulta: Febrero 2014

La piedra angular del pensamiento feminista es el derecho a una libre reproducción. En este sentido Davis³⁹ destaca que el movimiento a principios del siglo XX tuvo como bandera el control de la natalidad cuyas argumentaciones fueron defendidas por mujeres blancas, de clase media y sin una discapacidad. Para mujeres menos privilegiadas, el movimiento abogó por una estrategia eugenésica para el control de la población y no al derecho individual de controlar la natalidad. En el siglo XX se extendió el abuso de la práctica de la esterilización forzosa de miles de mujeres con discapacidad⁴⁰, abusos que continúan al día de hoy. No se produce la práctica de esterilización forzosa por el feminismo, lo que trato de decir es que el feminismo como teoría que corresponde y que se vincula al discurso de los derechos humanos, puede contribuir a parar esta violación de derechos. La libre reproducción debe de ser construida desde la teoría no solo en referencia al derecho a no ser madre, sino también como un derecho a ser madre, un derecho a ejercer la maternidad, derecho que se es cercenado a través de la práctica de esterilización forzosa y/o involuntaria.

Esta práctica se le realiza a la mujer con discapacidad intelectual básicamente debido a que se la considera jurídica y socialmente *incapaz* para ejercer la maternidad. Así, Barranco señala que muchas de las políticas que se justifican en los derechos en coherencia con el proceso de especificación han adoptado esta fisonomía. No obstante, una política de protección que no tenga en cuenta la capacidad de agencia de las personas a las que se dirige no puede considerarse respetuosa, ni mucho menos, fundamentada en los derechos humanos.”⁴¹

Este hecho se enmarca dentro de las desigualdades entre mujeres y hombres bajo la visión de un sistema patriarcal. En un esquema de estandarización se elabora un mecanismo legal a fin de que ese derecho le sea cercenado. Esta hipótesis es la que enmarca todos los objetivos perseguidos por el movimiento

³⁹ Ángela Davis es una política marxista, activista afroamericana y profesora de Filosofía de la Universidad de California en Santa Cruz, Estados Unidos. Para ver su trabajo: DAVIS A.Y., *Mujeres, Raza y Clase*, trad. de Matos A.V., Akal Ediciones, Madrid, 2004.

⁴⁰ Ver HUBBARD R., *The Politics of Women's Biology*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1990. Ruth Hubbard es profesora de Biología por la Universidad de Harvard.

⁴¹ BARRANCO AVILÉS M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*, Dykinson, Madrid, 2011, p. 94.

feminista, es el eje central con el que se moviliza la teoría feminista, sin embargo no se encuentra literatura al respecto ni se ha elaborado un concepto de género en la cultura feminista que abarque la diversidad de mujeres.

Ramazanoglu es consciente de esta falta de incorporación de las mujeres con discapacidad y de las mujeres mayores dentro de su análisis pero se excusa diciendo que a pesar de que son áreas cruciales, toman diferentes matices por los diferentes contextos culturales y hace muy difícil generalizar el análisis.⁴² Parfraseando a Morris, estos argumentos son muy débiles, “el racismo también toma diferentes formas en diferentes culturas”⁴³, pese a ello el análisis feminista reciente ha argumentado con toda la razón que las experiencias e intereses de las mujeres negras deben ser colocados en el corazón de la investigación feminista y de la teoría. De a poco quizá se va incorporando la diversidad a la teoría.

Las mujeres con discapacidad intelectual tienen una oportunidad muy pequeña de retratar sus propias experiencias en la cultura general o en movimientos o teorías políticas. La experiencia que ellas tienen es una experiencia en solitario, individual, de definiciones en donde la sociedad las ubica en el centro de aquellos prejuicios de las personas sin discapacidad, que pasan a dominar el pensamiento acerca de lo que la discapacidad intelectual significa⁴⁴ y de lo que esta situación conlleva a los derechos sexuales y reproductivos.

Con esto no pretendo que la experiencia de la discapacidad intelectual deba ser un “agregado a” la teoría feminista existente. Lo que pretendo es una integración de ambos aspectos (discapacidad/mujer) dentro de la teoría del feminismo. Al respecto, Morris señala que el desafío del feminismo permanece incompleto mientras se excluyan aspectos tan importantes como la opresión de las personas con discapacidad.⁴⁵

En esta línea de conclusión, Young explica que a los valores generales corresponden dos condiciones sociales que definen la injusticia: la opresión, las

⁴² Ver RAMAZANOGLU C., *Feminism and the Contradictions of Oppression*, Routledge, Nueva York, 1989.

⁴³ Ver MORRIS, J., “Feminism and disability”, *cit.*

⁴⁴ *Ibidem.*

⁴⁵ *Ibidem.*

trabas institucionales que coartan el autodesarrollo y la dominación que niega la autodeterminación.⁴⁶

2.3.- Estrategias:

Las bases feministas, con sus movimientos han tenido diversas estrategias, sin embargo parto de la hipótesis de que el feminismo es una teoría homogeneizadora.

El feminismo durante mucho tiempo partió de la idea de homogeneizar un determinado estándar, luego con el feminismo negro y lesbiano paso a integrar a las mujeres negras y lesbianas. Estos dos últimos feminismos son “agregados” a la teoría feminista, a su parámetro de mujer blanca, heterosexual, física e intelectualmente estándar.

Considero a la visión del feminismo como una visión parcial que puede deberse al punto de partida con el cual abordan la discriminación de la mujer respecto del hombre y los derechos a ser reivindicados. La perspectiva de la teoría feminista con la que se encara terminar con las barreras sociales difiere respecto del modelo social de la discapacidad.

El punto de partida que utiliza el modelo social de las personas con discapacidad como marco teórico, es considerar a las personas con discapacidad como personas con un impedimento. El modelo social de la discapacidad no pretende que las personas con discapacidad se igualen en características físicas, psíquicas, mentales, intelectuales o sensoriales a las personas sin discapacidad. Lo que pretende es la inclusión de la diferencia como parte de la realidad humana. No pretende que se mida el valor de las personas por su utilidad o parte a la sociedad.⁴⁷ Se declaran distintos y distintas, subrayando categóricamente que esa razón no debe impedir el poder tener herramientas que sirvan para desarrollar su propia autonomía, ni tampoco debe ser la razón que inspire actos discriminatorios.

⁴⁶ Ver YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, trad. de Álvarez S., Ediciones Cátedra, Madrid, 2000.

⁴⁷ PALACIOS A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008, pp. 154 ss.

La diferencia es un término meramente descriptivo y, como enseña Ferrajoli, esa diferencia forma parte de la igualdad.

3.- La mujer con discapacidad intelectual y su situación en el proceso de evolución de derechos.

La mujer con discapacidad no tiene resuelto el proceso de generalización de los derechos humanos⁴⁸. Young señala que “una concepción de la justicia que desafía la dominación y la opresión institucionalizadas, debería ofrecer una visión de un ámbito público heterogéneo que reconociera y afirmara las diferencias de grupo”.⁴⁹

Explica De Asís que los derechos de las personas con discapacidad se deben de situar dentro del discurso de los derechos humanos en el proceso de generalización. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad no se apoya en el reconocimiento de la especificidad de unos sujetos, desde la que se justifica la atribución especial de derechos, sino en la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquéllos que no los tienen satisfechos.⁵⁰

Dice De Asís que abordar la discapacidad en el ámbito de especificación trae consigo y perpetúa la idea del sujeto discapacitado como ser especial, fuera de lo normal. Parece más adecuado encuadrar el reconocimiento de sus derechos dentro de la estrategia del proceso de generalización, independientemente de que todo ello se concrete en el reconocimiento de derechos específicos. Este mismo autor, explica que esta conclusión exige un replanteamiento del sentido de los procesos de generalización y especificación.⁵¹

A pesar de que durante muchos años las mujeres quedamos fuera de la estrategia del proceso de generalización de derechos por no reconocer que teníamos alguno, la teoría feminista logró quebrantar ello, pero ha restringido

⁴⁸ Ver DE ASÍS ROIG R., “Las situaciones de dependencia desde un enfoque de derechos humanos”, en RAMIRO M.A. y CUENCA P. (eds.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, núm. 11, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 163-179.

⁴⁹ YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, cit., p. 208.

⁵⁰ Ver DE ASÍS ROIG R., “Las situaciones de dependencia desde un enfoque de derechos humanos”, en RAMIRO M.A. y CUENCA P. (eds.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, cit.

⁵¹ *Ibidem*.

su pensamiento a las necesidades de las mujeres sin discapacidad, ya sea por causas externas como la propia invisibilidad de la mujer con discapacidad intelectual en la sociedad, o por causas internas a la teoría, como las metas a conseguir a través de los derechos pretendidos y/o por las estrategias utilizadas para alcanzar esas metas.

Nasa Begum explica que “se hace muy dificultoso hablar de la diversidad a través de las mujeres”, consecuentemente muchas mujeres, sobre todo aquellas con discapacidad intelectual, quedan marginadas de esta teoría. Esta misma autora expresa que “el feminismo necesita redireccionar el tema de la diversidad y en ese camino, tiene que aprender de las experiencias de la mujer con discapacidad. Es crucial para que lo personal sea político no sea simplemente usado para proveer un análisis de experiencias de un grupo selecto”⁵². En esta misma línea Bunch detalla que hay que desafiar los límites de nuestras propias experiencias personales aprendiendo de la diversidad de las vidas de todas las mujeres”.⁵³

De ahí la necesidad de conectar y cruzar los discursos del modelo social de la discapacidad (que se analiza en el siguiente capítulo) y de la teoría del feminismo para poder alcanzar una visión holística del tema y poder encontrar caminos que nos lleven a una teoría completa acerca de la mujer con discapacidad intelectual a fin de que no se le vulneren sus derechos y libertades fundamentales, sino que les sean reconocidos.

CAPÍTULO 2

RELACIÓN ENTRE EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y LA MUJER CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como en el capítulo anterior respecto a la teoría feminista, considero importante analizar la relación que existe entre el modelo social de la discapacidad y la mujer con discapacidad intelectual. Este modelo funciona como marco jurídico, social y político de las personas con discapacidad y el siguiente análisis tiene un impacto en el objeto de estudio del trabajo.

⁵² Ver BEGUM N., “Disabled Women and the Feminist Agenda Begum”, *cit.*

⁵³ Ver BUNCH C., “Making Common Cause: Diversity and Coalitions”, *cit.*

Antes de comenzar el capítulo es importante saber que en la discapacidad - como investigación académica-, ha habido distintos modelos⁵⁴ que caracterizaron el marco jurídico y social gobernante.

Así, se encuentra el modelo de prescindencia, al cual Palacios describe sus presupuestos esenciales “la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad”⁵⁵. Esta autora continúa diciendo que “dentro del modelo de prescindencia, se considera posible distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesidad que caracteriza a las personas con discapacidad”⁵⁶. En segunda instancia se sitúa el modelo conocido como el modelo médico/rehabilitador. El mejor término para este modelo es el de modelo individual en donde la discapacidad se carga en la persona que tiene el impedimento, como una condición de ella y se la ubica en un proceso de medicalización continua a fin de rehabilitarla e integrarla a la sociedad de norma. Por último, se encuentra un modelo inclusivo (a diferencia del anterior que promulgaba la integración), denominado modelo social de la discapacidad, en sus dos versiones: británica y estadounidense, que varían en un punto. El modelo británico contiene tres elementos claves: considera a la persona con discapacidad como parte de un grupo socialmente oprimido y el vocablo que utiliza es *disabled person*: “persona discapacitada” por la sociedad; distingue entre impedimentos que las personas tienen y la opresión que experimentan y lo más importante, define a la discapacidad como una opresión social, no como una forma de impedimento. En el modelo de Estados Unidos también se desarrolló un enfoque social para definir la discapacidad, que incluye los dos primeros elementos del modelo británico. Sin embargo, Shakespeare indica que el término “persona con discapacidad” (*person with disability*) utilizado por los norteamericanos crea una perspectiva que no llega tan lejos como para redefinir a la discapacidad como una opresión social tal como lo hace el modelo británico. El enfoque de

⁵⁴ Para un estudio en profundidad acerca de los distintos modelos de la discapacidad ver. PALACIOS A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, cit.

⁵⁵ *Ibidem*. p. 37

⁵⁶ *Ibidem*.

Norteamérica ha desarrollado principalmente la noción de persona con discapacidad como un grupo minoritario dentro del pensamiento político tradicional de Estados Unidos. Shakespeare y los académicos provenientes del modelo británico valoran los importantes avances en distintas dimensiones de la discapacidad (culturales, sociales y políticas) realizados por autores tales como Wendell, Davis, Albercht, entre otros, pero reclaman que ninguno ha hecho una distinción entre el impedimento (concepto biológico) y la discapacidad (concepto social) que es el elemento clave dentro de modelo social británico. Sin embargo, Shakespeare expresa que muchos de los comentarios de autores norteamericanos son relevantes y tienen impacto en estudios realizados del modelo social de la versión británica.⁵⁷

Este trabajo toma como punto de análisis al modelo social británico de la discapacidad, sin embargo se siguen autores norteamericanos y el vocablo perseguido es el que utiliza la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: "persona con discapacidad". En relación a esto, el ECOSOC en su Comentario General nro.5 (año en que todavía no estaba aprobada la CDPD) establece que prefiere utilizar el término "personas con discapacidad" porque se ha sugerido que el término "persona discapacitada" puede malinterpretarse e implicar que la capacidad del individuo para funcionar como persona ha sido discapacitada.⁵⁸

La CDPD marca ciertos parámetros que permiten comprender, según el modelo social bajo el cual ésta se sostiene, que la persona con discapacidad es una persona que tiene como característica un [impedimento]⁵⁹ que al

⁵⁷ SHAKESPEARE T., "The social model of disability: an outdated ideology?", *Journal Research in Social Science and Disability*, Volumen 2, pp. 9-28, 2002.

⁵⁸ Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 5: Personas con discapacidad, E/1995/22, 1995.

⁵⁹ La Convención en idioma español habla de "deficiencias". En idioma inglés se habla de "impairment". Considero que la traducción no necesariamente debe ser con la palabra deficiencias, sobre todo por el sentido peyorativo que genera. En este sentido, como adelanté, sigo al modelo británico en varios aspectos y prefiero hablar de "impedimento" (impairment), puesto que no necesariamente eso significa que la persona tenga una deficiencia.

Shakespeare y otros autores provenientes del Reino Unido utilizan el vocablo *impairment* (*impedimento*). La Organización Mundial de la Salud elaboró en los 80 la "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías" en donde brindó el siguiente significado para la deficiencia: cualquier pérdida de o anormalidad psicológica, física o de la estructura anatómica o funcional. Sin embargo, esta clasificación corresponde al modelo médico. Liz Crow explica que hay tres tipos de definiciones respecto del Impairment: una *definición objetiva* y da la definición de UPIAS en 1976: ausencia de parte o todo un miembro, a

interactuar con la sociedad y los distintos factores que la componen tales como la actitud y el entorno, evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.⁶⁰

En este capítulo se pretende analizar la situación de las mujeres con discapacidad intelectual dentro de la teoría del modelo social. La hipótesis de este capítulo radica en que la teoría del modelo social no ha logrado alcanzar del todo a la mujer con discapacidad intelectual, faltando una perspectiva de análisis en este sentido. Este análisis de relación impacta de lleno en el disfrute de los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual.

1.- Críticas al modelo social: Autores y Movimientos.

A la teoría que maneja el modelo social se le realizan ciertas críticas. Como autores críticos del modelo encontramos a Shakespeare, Morris, Crow⁶¹ y Thomas, que serán analizados durante todo el capítulo sin individualizarlos en un apartado específico. Como movimientos críticos dentro del discurso de los derechos y del modelo social se encuentra el modelo de la diversidad proveniente de España y el modelo de la identidad.

Comienzo el capítulo con dos argumentos pilares para poder comprender el lugar que ocupa la mujer con discapacidad intelectual dentro del modelo social de la discapacidad y de esta manera, dar un respaldo a la hipótesis del capítulo.

tener un defecto en un miembro del cuerpo, en el organismo o mecanismo del cuerpo; una *interpretación individual o subjetiva*: la persona hace su propia conceptualización para poder transmitir sus propias experiencias personales y por último una definición que tiene que ver con el *impacto del contexto social* en el que la tergiversación, la exclusión social y la discriminación se combinan para incapacitar a las personas con impedimentos. Crow, cuando utiliza este término habla de "limitación funcional" y Jenny Morris explica a este vocablo como una característica, función o atributo en una persona que es a largo plazo y es posible como no, que sea el resultado de una enfermedad o un daño y es posible que afecte la apariencia de la persona de manera individual de manera tal que no sea aceptable por la sociedad y/o que afecte el funcionamiento de la mente o el cuerpo de la persona, ya sea producto de la forma en que la sociedad la trata o independientemente de ello y/o que cause dolor, cansancio, que afecte a la comunicación y/o que reduzca la conciencia. Para ver más en profundidad, ver: CROW, L., *Including all of our lives: Renewing the social model of disability*", en MORRIS J. (ed.), *Encounters with strangers*, The Women's Press, Londres, 1996.

⁶⁰ Para más, ver PALACIOS A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, cit., pp. 122 y ss.

⁶¹ Debo aclarar que entre estos autores hay ciertos matices, que son individualizados si es necesario durante el trabajo. Cuando los nombro en conjunto es porque al respecto tienen la misma opinión.

El primero es un argumento que pertenece al feminismo y tiene que ver con la idea de que “lo personal es político” en donde se cuestiona el significado de la distinción tradicional entre lo público y lo privado. Como expresé al final del capítulo anterior considero necesario que se crucen los discursos del feminismo y del modelo social de la discapacidad.

El segundo argumento parte de la idea de Carol Thomas y Jenny Morris quienes explican que las mujeres con discapacidad ocupan distintos tipos de lugares que los hombres con discapacidad y que no son abordados por el modelo social.

Rafael de Asís realiza una síntesis de las críticas al modelo social. Este autor las divide en dos grandes grupos: el primero reúne las críticas que están por fuera de los derechos y el segundo, el que interesa a los fines de este capítulo, comprende las críticas dentro del discurso de los derechos. Dentro de este segundo grupo muchos de los argumentos coinciden en manejar una visión de la discapacidad propia del modelo rehabilitador.⁶² Pero lo que incumbe a este capítulo es cuando Asís explica que el modelo social también es criticado por planteamientos que no pertenecen al modelo rehabilitador, sino que son argumentos de corte identitario o basados en la diversidad humana.

“En el modelo de la diversidad, la diversidad funcional se ve como una realidad incontestable que aporta riqueza a una sociedad formada por personas que, sin reflexionar en profundidad, no se dan cuenta de que ellas también son funcionalmente diversas a lo largo de la vida. El modelo de la diversidad es heredero directo del modelo social, al que se pretende hacer evolucionar sin renunciar a todo lo que aporta.”⁶³ De Asís señala que “la distancia que separa al modelo social del modelo de la diversidad radica en dos puntos. El primero de ellos tiene que ver con el supuesto carácter abstracto del modelo social; el segundo con el referente de ser humano presente en este mismo modelo.” De Asís le da importancia y señala que el modelo de la diversidad es una llamada

⁶² Ver DE ASÍS ROIG R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013, pp.20 y ss.

⁶³ ROMANACH CABRERO J., *Bioética al otro lado del espejo*, Diversitas, Santiago de Compostela, 2009, p.31 y 35.

de atención que reivindica el manejo de un enfoque situado y de una perspectiva siempre crítica con el estándar de ser humano.”⁶⁴

De Asís explica que “el modelo de la identidad además de la eliminación de barreras, le presta importancia a la necesidad de proteger los rasgos que definen a las personas con discapacidad como colectivo, elaborando políticas que permitan su desarrollo y su pervivencia en el tiempo.” Pero este mismo autor apunta que el “modelo social utiliza un concepto de discapacidad que tiene ciertas implicaciones identitarias, o centradas en los rasgos de las personas y explica que esto es lo que constituye el argumento de la identidad encubierta, el cual asegura respecto del modelo social la utilización de un “estándar de normalidad que puede llegar a ser discriminatorio.”⁶⁵

Al mismo tiempo, este autor subraya que “con independencia de las diferencias entre estos dos modelos (diversidad e identidad), ambos coinciden en criticar la abstracción del modelo social y su escasa atención al hecho de la diversidad.”⁶⁶

2.- Argumentos que sostienen la hipótesis del capítulo:

2.1.- La importancia de la persona:

Como expuse anteriormente, uno de los principales argumentos que lleva a sostener la hipótesis del capítulo y sobre el que circula todo mi trabajo se construye sobre la base del argumento clave del feminismo: “lo personal es político”. Carol Hanisch fue la feminista que se encargó de popularizar este concepto, expresando que se enfrentó a la realidad de cómo era su vida siendo mujer. Desde el feminismo en general, explica Beltrán Pedreira, se cuestiona el significado de la distinción tradicional entre lo público y lo privado, puesto que la idea de mantener el ámbito de la vida privada fuera de la intervención estatal y la supuesta neutralidad del Estado en relación con esta esfera “no dejan de ser una ficción que está alejada de lo que ha sido la regulación y control jurídico de la familia y de la reproducción que se ha ejercido tradicionalmente y

⁶⁴ DE ASÍS ROIG R., *Sobre discapacidad y derechos, cit.*, p.26.

⁶⁵ *Ibíd.* p. 25.

⁶⁶ *Ibíd.*

que no ha sido más que un refuerzo del patriarcado.”⁶⁷ Lo que logró el movimiento feminista es conectar la experiencia personal como mujeres y la subordinación como mujeres, transformándolo trascendental para su acción política.

Jenny Morris explica que “la perspectiva del modelo social es crucial para el movimiento y la teoría del modelo de la discapacidad y sus demandas. Sin embargo, hay una tendencia dentro del modelo social de la discapacidad a negar la experiencia de los propios *cuerpos* [y mentes] de las personas con discapacidad, insistiendo que las diferencias y las restricciones son creadas enteramente por la sociedad. Mientras que las barreras sociales y actitudinales son una parte crucial para la experiencia de la persona con discapacidad. Sugerir que está todo allí es negar la experiencia personal de las restricciones físicas o intelectuales, de enfermedad, o del miedo a morir.”⁶⁸

En esta misma línea, Shakespeare reflexiona que "no solamente somos personas con discapacidad, también somos personas con impedimentos".

La idea de ampararme en este argumento deviene en que mujeres con discapacidad han declarado que “su impedimento es una parte esencial de su vida diaria y experiencia personal y no puede ser ignorada por la teoría del modelo social o por una estrategia política.”⁶⁹ Con esto no quiero decir que una teoría que exija eliminar las barreras sociales sea inadecuada, pero sí es necesario enfocarse en aquello que pasa a través de la persona como ser humano y no únicamente en lo social. Bajo esta óptica, Shakespeare indica que coincide plenamente con el imperativo político de eliminar las barreras sociales pero que no debe ser lo único en que se deba de accionar. Este mismo autor explica que la discapacidad, como movimiento es dinámico e incide en el contexto social e histórico, por lo cual con más ímpetu considero que tiene que estar abierto al cambio evolutivo.

⁶⁷ BELTRÁN PEDREIRA E., “Feminismo liberal, radical y socialista” (apartado 2) en E. BELTRÁN y MAQUIEIRA V. (eds.), *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*. Alianza Editorial, Madrid, 2001, pp. 94-95.

⁶⁸ MORRIS J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to disability*, Women's Press, Londres, 1991, p.10.

⁶⁹ SHAKESPEARE T, WATSON N., “The social model of disability: an outdated ideology?” *Research in Social Science and Disability*, pp.9-28, 2002.

Como ya expuse, la teoría del modelo social descansa sobre una distinción entre el impedimento, atributo personal e individual del cuerpo o de la mente de la persona y la discapacidad, una relación entre la persona y las barreras del entorno. Oliver se refiere a una división binaria establecida entre lo biológico y lo social. Shakespeare hace análoga esta división a la de sexo/género de la teoría feminista.⁷⁰ “El impedimento para las personas con discapacidad sería como el sexo para las mujeres”⁷¹. Huges explica que este enfoque dualista del impedimento/discapacidad es complicado y trae problemas en la teoría.⁷² Refiriéndose a la distinción sexo/género, John Hood-Williams explica que hay que sobrepasar este tema ya que produce grandes problemas que no pueden ser solucionados, siendo necesario comenzar a pensar más allá de esa dicotomía, de esos confines⁷³. Carol Thomas opina lo mismo cuando expresa: “a la luz de las críticas feministas, esta clase de pensamiento dualista, esta separación, no puede ser soportada”⁷⁴

Comparto con Thomas que esta solución que trae Williams al problema de la dicotomía entre sexo/género tiene que aplicarse de forma análoga a la teoría de la discapacidad y eso es a lo que apuntan también autores tales como Shakespeare, Morris y Crow. Bajo este mandato es que la crítica que aquí se trata de establecer no pretende desechar al modelo social ni mucho menos, sino que pretende construir una mejor teoría y avanzar en el modelo ya existente desde una perspectiva de los derechos humanos en donde las mujeres con discapacidad intelectual estén incluidas. Es decir, lo que tratan de expresar estos autores y en donde radica el amparo de este argumento, es el lograr que convivan ambos conceptos en la misma teoría, que no se ignore la condición individual de la persona y que no se deje de luchar por la eliminación de las barreras sociales.

⁷⁰ Ana Oakley entre otras autoras, distinguen entre sexo, la diferencia biológica entre macho y hembra y género, la diferencia socio-cultural entre hombre y mujer o masculino y femenino. Ver OAKLEY A., *The Ann Oakley reader: gender, women, and social science*, Policy Press, Reino Unido, 2005.

⁷¹ Vale aclarar que esta analogía no es literal, sino que habla de donde se sitúan ambas situaciones (impedimento/sexo). Ver SHAKESPEARE T., “The social model of disability: an outdated ideology?”, *cit.*

⁷² HUGES B., “Disability and the body”. en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002, p.68.

⁷³ Ver HARRISON W., HOOD-WILLIAMS J., *Beyond sex and gender*, Harrison, Sage Publications, Nueva York, 2002.

⁷⁴ THOMAS C., *Female forms. Experiencing and understanding disability*, *cit.*, p. 74.

Thomas, en relación a todas las personas con discapacidad, reflexiona y afirma que el foco no tiene que estar solamente concentrado en qué hacen y cómo actúan (porque se les impide hacer y actuar), sino también en todo lo concerniente a “quiénes somos” (porque se les impide ser), como se sienten y piensan acerca de ellas mismas.⁷⁵

Liz Crow explica que el silencio de las experiencias personales respecto a los impedimentos de la persona con discapacidad ha hecho que muchos de los miedos, preocupaciones y vivencias sean temas tabú y ha creado toda una nueva serie de restricciones en su autodeterminación como personas.⁷⁶

Jenny Morris entiende el por qué de esta negación y explica que al desechar el modelo médico y el imaginario colectivo de la tragedia personal en referencia a la persona con discapacidad se suele dar una tendencia a negar la experiencia personal.⁷⁷ Esto constituyó una ayuda para la evolución del concepto de la discapacidad, pero al mismo tiempo esta tendencia genera un problema en lo relativo a la mujer, no estando de acuerdo con la afirmación de Oliver cuando dice "no debemos de hacer de lo personal algo político porque reforzaría la idea de la mayor parte del mundo en cuanto a que todavía piensa a la discapacidad como un problema individual e intensamente personal"^{78,79}. Jenny Morris y Liz Crow argumentan que el modelo social así entendido se torna problemático cuando se da a entender que el impedimento descansa en lo personal y en lo privado. Estas autoras explican que esta reflexión en ciertos estudiosos de la discapacidad se debe a la separación patriarcal que realizan entre lo personal y lo público o en lo privado y lo social,⁸⁰ de nuevo aquí el paralelismo analógico con el pensamiento feminista. Morris, dice que asumir a 'nuestra vida como algo que no vale la pena ser vivida' sólo es posible cuando

⁷⁵ THOMAS C., *Female forms. Experiencing and understanding disability*, cit. p.46

⁷⁶ CROW L., "Including all of our lives: renewing the social model of disability" en BARNES C., GEOFF M., (eds.), *Exploring the Divide*, The Disability Press, Londres, 1996, p.58

⁷⁷ Ver MORRIS J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to disability*, cit.

⁷⁸ Ver OLIVER M., *Understanding Disability*, Macmillan, Londres, 1996.

⁷⁹ Este argumento de Oliver podría pensarse como una causa interna al modelo social que deja afuera a las experiencias personales de la mujer con discapacidad intelectual (cruciales a mi entender para poder combatir la discriminación y poder disfrutar los derechos humanos y libertades fundamentales). Es decir, como en el caso de la teoría feminista, el modelo social también tiene causas internas estratégicas que tienen como resultado dejar afuera a las mujeres con discapacidad intelectual.

⁸⁰ THOMAS C., "Disability Theory: Key ideas, issues and thinkers" en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, cit., p. 50

nuestra realidad subjetiva no encuentra lugar en el discurso cultural, social y jurídico.⁸¹

En relación a esta cuestión, Gerard Quinn introduce al debate una idea respecto a la necesidad de recuperar, en un sentido autónomo, qué significa ser humano para poder refrescar el concepto que tenemos acerca de los derechos y ser capaces de poder ajustar este concepto a la sociedad contemporánea.⁸² En la misma línea, Jenny Morris dice que el reconocer nuestras diferencias es clave para afirmar nuestra humanidad en común, coincidiendo con el discurso del movimiento de la diversidad que se señaló en el apartado anterior.

Bajo la perspectiva de lo personal es político, Lois Keith afirma que como movimiento nuevo hay que ser capaces de aprender de los análisis de los movimientos predecesores.⁸³ En este mismo sentido, Morris argumenta que es necesario escribir, investigar y analizar la experiencia personal de nuestros cuerpos y nuestras mentes, si no lo hacemos -dice esta autora-, el mundo de las personas sin discapacidad impondrán tanto definiciones como perspectivas y ellos van a ser quienes continúen 'haciéndolo por nosotros' de una manera que aparta y deja de empoderar a las personas con discapacidad.⁸⁴

Es importante llevar el análisis de la experiencia personal de la mujer con discapacidad intelectual al plano político porque es allí donde ocurren las mayores discriminaciones, restricciones y vulneraciones de derechos. Como Crow señala, “la discapacidad y el impedimento no pueden entenderse sin que se preste atención uno a otro. Pese a que puedan existir independientemente uno de otro, hay circunstancias en las que interactúan.”⁸⁵ Tanto por la condición de su sexo y de sus impedimentos como por la opresión social, las mujeres con discapacidad intelectual sufren las mayores restricciones de derechos.

⁸¹ MORRIS J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to disability, cit.*, p.13

⁸² Ver QUINN G., ARTSEIN-KERSLAKE A., *Restoring the Human in Human Rights – Personhood and Doctrinal Innovation in the UN Disability Convention*, Cambridge University Press, 2012.

⁸³ MORRIS J., “Impairment and Disability: Constructing an Ethics of care that promotes Human Rights”, *Hypatia*, Volumen 16 nro. 4, Indiana University Press, 2001, pp.1-16.

⁸⁴ *Ibidem*.

⁸⁵ CROW L., “Including all of our lives: renewing the social model of disability”, en BARNES C., GEOFF M., (eds.), *Exploring the Divide, cit.* p.11.

Lo que trato de establecer en este capítulo es la necesidad de no ignorar y de hacer un completo abordaje del plano personal dentro de la teoría del modelo social, ya que esto tiene un impacto en el objeto de estudio respecto a que la mujer con discapacidad intelectual corre más riesgo de que se le practique una esterilización forzosa y/o involuntaria que una mujer sin discapacidad, que una mujer con discapacidad física, mental o sensorial y que un hombre con discapacidad.

Morris y Crow dicen, si lo personal es político y si la experiencia del impedimento es personal, entonces debemos de hacerlo político.⁸⁶ Como Nasa Begum expresa “es esencial utilizar las experiencias en común para poder desarrollar un análisis político que crea lazos y los fortalece de una manera positiva”.⁸⁷ Es importante que en un discurso de los derechos y de la discapacidad sepamos de quién estamos hablando, si es hombre, mujer, transgénero y qué impedimento tiene, mental intelectual, físico, sensorial. Es necesario saberlo y discutirlo y no ignorar ello, si lo ignoramos la consecuencia será la vulneración de derechos.

“El impedimento no puede ser dejado de lado, o peor aún, no puede ser tratado como algo biológico que no causa problemas o un fenómeno natural. Para Thomas tiene que ser traído a discusión en, al menos, tres sentidos: 1) la experiencia personal de vivir con un impedimento y los efectos que el impedimento conlleva tienen que ser reconocidos y comprendidos, 2) el impedimento debe ser teorizado como un fenómeno biológico y social, 3) deberían de existir análisis acerca de las similitudes y diferencias respecto a las experiencias de la discapacidad asociadas con todo el rango de impedimentos.”⁸⁸

2.2.- La mujer con discapacidad intelectual en el modelo social:

El análisis que se viene haciendo acerca del modelo social tiene ciertos límites concernientes a las mujeres con discapacidad por un lado y respecto a ciertos

⁸⁶ HUGES B., “Disability and the body” en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, cit., p.68.

⁸⁷ Ver BEGUM N., “Disabled Women and the Feminist Agenda Begum”, cit.

⁸⁸ THOMAS C. en THOMAS C. y CORKER M., “A journey around the social model” en CORKER M., SHAKESPEARE T., *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*, Londres, 2001, p.24.

impedimentos, por otro. Parafraseando a Carol Thomas, el modelo social tiene limitaciones o problemas que son inherentes a él o están asociados con su aplicación parcial.⁸⁹

De esta manera, este segundo argumento constituye dos secciones: la primera, relativa al género <<mujer>> y la segunda, relativa al tipo de discapacidad <<intelectual>>, como cuestiones que el modelo social y la teoría desarrollada en base a él, no pueden alcanzar.

Este argumento, a diferencia del anterior no involucra estrictamente el impedimento de la mujer con discapacidad intelectual (relativo a su dificultad de aprendizaje y/o cognitiva) y de su experiencia personal. Trabaja y pone en evidencia ambas cuestiones, tanto la situación personal como las barreras sociales.

2.2. a) Discapacidad intelectual:

Autores como Corker y Shakespeare resaltan que tanto el modelo médico como el modelo social de la discapacidad buscan explicar la discapacidad de manera universal y terminan creando algo que es totalizador, una historia narrativa que excluye dimensiones importantes de las vidas de las personas con discapacidad. Ambos explican que la experiencia global es muy compleja como para ser representada por un modelo unitario.⁹⁰

Bajo esta óptica, ingresa en la discusión la discapacidad intelectual respecto de la cual en el marco de la teoría del modelo social existe poca literatura y en el marco del movimiento asociativo está poco representada.

Corker y Thomas coinciden en que las personas con ciertos tipos de discapacidades, tales como dificultad de aprendizaje y/o diferencia cognitiva⁹¹ se enfrentan ante ciertas discapacidades que están relacionadas con sus

⁸⁹ THOMAS C., *Female Forms. Experiencing and understanding disability*, cit., p. 24.

⁹⁰ Ver CORKER M., SHAKESPEARE T., *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*, Londres, 2002 y Ver, RAPPLEY M., *The Social Construction of Intellectual Disability*, Cambridge University Press, 2004 y CORKER M., FRENCH S. (eds.), *Disability discourse*, Open University Press, Filadelfia, 2002.

⁹¹ Es importante señalar que hay un desacuerdo entre Corker y Thomas respecto de De Asis Roig y Chappell acerca de las personas sordas. Estos últimos dos autores no las incluyen en este razonamiento a las personas sordas, es más, las ubican del lado opuesto. Sin embargo, no me detengo en este punto puesto que no es objeto de análisis en este trabajo.

propios impedimentos. Thomas explica que esto no es porque el impedimento es la discapacidad (fundamento del modelo médico) pero sí porque la discapacidad (discriminación, exclusión, prejuicio) a menudo se expresa en respuesta directa a las características del impedimento individual de la persona con discapacidad o de cómo se percibe a su grupo.

Estas autoras apoyan la idea respecto a que el impedimento sí importa y que incluirlo no quita carácter o voluntad política a la teoría, al modelo. No caben dudas de que las formas específicas de discapacidad enfrentadas por personas con dificultades en el aprendizaje han estado relativamente ignoradas por el modelo social dentro de los estudios de la discapacidad hasta muy recientemente.⁹²

Chappell, haciendo un repaso por la historia, explica que hace [cuarenta y cinco] años atrás muchas personas con dificultad de aprendizaje fueron descuidadas y abandonadas en tanto se las aislaba en hospitales por una estancia de largo plazo.⁹³ En la actualidad la institucionalización de personas con dificultades de aprendizaje ha ido disminuyendo, sin embargo el mismo modelo social las abandona. De esto va este apartado, en tratar de evidenciar la falta de representación dentro del modelo social (como base teórica) de las personas con discapacidad intelectual, y en particular de las mujeres con discapacidad intelectual y entender como impacta esto en el objeto de estudio.

Chappell expresa que la marginación que hace el modelo social no se aplica solamente a las personas con dificultad de aprendizaje, sino también a personas mayores con discapacidad y a mujeres con discapacidad. Bajo este aspecto y como se ha ido exponiendo a lo largo de este capítulo y al principio del trabajo cuando enumero los instrumentos y documentos de Naciones Unidas, Morris señala que dentro del movimiento de las personas con discapacidad la situación del género ha sido atendida como algo de "especial interés". El problema que ve Chappell en relación a las personas con dificultad de aprendizaje dentro del análisis del modelo social es que ni siquiera tienen el

⁹² THOMAS C, CORKER M., "A journey around the social model" en CORKER M., SHAKESPEARE T., *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory, cit.*, p. 24 y 25.

⁹³ CHAPPELL A.L., "Still out in the cold: people with learning difficulties and the social model of disability", SHAKESPEARE T., (ed.), *The disability Reader. Social Science Perspectives*, Londres, 1998, p. 211 y sig.

estatus de "especial interés", son totalmente ignoradas⁹⁴, si a eso se le suma el género, el resultado es un claro desplazamiento de las mujeres con discapacidad intelectual.

El primer argumento acerca de que no se pone en discusión la esfera personal dentro del modelo social, sirve aquí también. Da la impresión de que el modelo social cae cuando toca situar a la discapacidad intelectual y esa impresión se confirma por la poca representación de las personas con discapacidad intelectual dentro del movimiento de personas con discapacidad y de la poca literatura existente.

Chappell indica que el modelo social intenta abordar las experiencias de todas las personas con discapacidad. Para ello, este modelo trata de desafiar la separación tradicional entre las personas con discapacidad. Esta autora traza un paralelismo con lo que significa la teoría feminista y declara que aplicar el modelo social respecto de los impedimentos físicos o sensoriales, pero no a las dificultades de aprendizaje, pareciera ser similar al análisis de la sociedad que ofrece en un principio el feminismo, en donde la realidad de la mujer blanca y de clase media es la base de su teoría general, ignorando las experiencias de la mujer negra dentro de los muchos escritos y análisis feministas. Chappell concluye su análisis diciendo que lo que parecía ser la promesa de la sociología de la discapacidad no parece estar materializado. Las experiencias de las personas con dificultad de aprendizaje permanecen al margen del resto.⁹⁵

Chappell afirma que las experiencias de las personas con discapacidad son generalmente omitidas por la literatura concerniente a la discapacidad, incluso cuando éstas son fundamentales para respaldar el argumento del autor o autora. Señala que pareciera ser que lo mejor que las personas con dificultad de aprendizaje pueden esperar es una inclusión implícita en cualquier escrito acerca de la discapacidad. En relación a ello, continua diciendo que algunos de los argumentos que se extraen del modelo social se asumen para referirse a

⁹⁴ *Ibidem.*

⁹⁵ *Ibidem.*

todas las discapacidades, pero en la realidad no es así sino que son claramente parciales.

Chappel da una serie de argumentos para poder entender por qué la dificultad de aprendizaje permanece al margen de los debates dentro del modelo social de la discapacidad. Así, hace un repaso a ciertas ideas que pueden servir como posible explicación.

El enfoque en el cuerpo.

La mayoría de la literatura tiende a definir el impedimento en términos del cuerpo. No hay nada intrínseco con la palabra “impedimento” la cual sugiere una imperfección más bien física que intelectual. Sin embargo, el uso del término a veces sugiere que también se puede referir a lo intelectual. En relación a esto, en ocasiones la literatura utiliza el término “cuerpo capaz”⁹⁶ como término opuesto al de discapacidad⁹⁷.

La autora enseña que un problema similar emerge respecto a la cuestión de la sexualidad de las personas con discapacidad. Esto fue abordado en el capítulo anterior y se analizará más adelante con mayor detalle, pero esta autora explica que la literatura en este tema tiende a usar como punto de partida la adjudicación convencional de que las personas con discapacidad son asexuadas. Este estereotipo es asumido para referirse a todas las personas con discapacidad, pero para las personas con dificultad de aprendizaje hay más de un estereotipo acerca de su sexualidad. Hay una perspectiva que ve a las personas con dificultad de aprendizaje como eternos niños y niñas que nunca desarrollan una vida sexual adulta. Sin embargo, hay también una fuerte asociación entre la dificultad de aprendizaje y una imagen poderosa acerca de una amenazante y promiscua vida sexual que debe restringirse. En relación a ello, el factor clave de la segregación de las personas con dificultad de aprendizaje a principios del siglo XX fue su supuesta sexualidad amenazante.

El significado del impedimento

⁹⁶ El término utilizado en inglés por la autora es: “able body”

⁹⁷ Aquí, la autora cita a French y a Barnes para dar ejemplos de la utilización de este término.

Al hilo del argumento anterior, la preocupación de Chappell pasa por el debate acerca del impedimento cuando se asume que éste está ubicado únicamente en el cuerpo. Y señala que excluyendo del análisis las experiencias de las personas con dificultad de aprendizaje, el significado de impedimento estará incompleto.

En palabras de Asís, “en concreto, se afirma la utilidad del modelo social para dar cuenta de cómo debe ser abordada la discapacidad física⁹⁸, al mismo tiempo, se pone en tela de juicio su validez en el tratamiento de la discapacidad intelectual o mental. Así, estos tipos de discapacidad, se afirma, se entienden y se caracterizan por las deficiencias personales que posee una persona, siendo la dimensión social un añadido de escasa importancia.”⁹⁹ Es decir, se tiende a pensar que la discapacidad intelectual no es fruto de las estructuras sociales - salvo en un sentido mínimo-, sino de las deficiencias personales.

A grandes rasgos, como ya se estableció al principio del capítulo, el modelo social se preocupa en erradicar las barreras sociales a través de un cambio del entorno, siendo el resultado único que una vez se eliminen esas barreras, las personas con discapacidad se encontrarán en igualdad de condiciones, poniendo fin a la discapacidad. Pese a ello y tal como dice Shakespeare es necesario entender el rol del impedimento. El impedimento también tiene un impacto -como las barreras sociales- en la vida de la persona con discapacidad. Este mismo autor indica que es *naif* pensar que con remover las barreras sociales se resuelve el problema.

Un dato que hace dar cuenta la marginación de las personas con discapacidad intelectual en el modelo social es la exclusión de la dificultad de aprendizaje en la definición original de UPIAS (Union of the Physically Impairment Against Segregation) de personas con discapacidad. Discusiones posteriores hicieron que se enmendara esa definición, muy importante ya que fue el puntapié para el modelo británico. La definición entonces dice “... cualquier impedimento

⁹⁸ Aquí, este autor agrega a la discapacidad sensorial, a diferencia de Corker y Thomas.

⁹⁹ DE ASIS ROIG, R., *Sobre discapacidad y derechos*, cit., p.22.

(incluyendo impedimentos sensoriales e intelectuales)", con lo cual se incluyó dentro del ámbito de la discapacidad a la dificultad de aprendizaje.¹⁰⁰

Esta inclusión tardía evidencia que el análisis del modelo social está menos desarrollado en lo que tiene que ver con las personas con discapacidad intelectual o con dificultad de aprendizaje.¹⁰¹ Existen barreras significativas para las personas con dificultad de aprendizaje que desean participar en el análisis del modelo social. Con lo cual se considera, entre los estudiosos de la discapacidad, que debe ser tomado con mucho cuidado el modelo social de la discapacidad y su impacto respecto a las personas con discapacidad intelectual.^{102,103}

2.2. b) Mujer:

Las mujeres y niñas con discapacidad ocupan distintos lugares en la sociedad que los hombres con discapacidad debido a que, como Morris explica, hay más de un sistema de opresión operando en ellas y en este sentido, el modelo social no tiene este enfoque.¹⁰⁴

Fine y Asch en este aspecto se refieren y destacan que ser varón en la sociedad significa ser fuerte, confiado en sí mismo e independiente y ser mujer significa ser débil, pasiva y dependiente; este último aspecto estereotipado se identifica con el estereotipo de las personas con discapacidad. Estas autoras explican que en razón de las dos categorías, la mujer con discapacidad hereda adscripciones de pasividad y debilidad.¹⁰⁵

Morris señala que "viviendo en una sociedad sexista como en la que vivimos las mujeres con o sin discapacidad encontramos que nuestros comportamientos y apariencias están vigilados por hombres. Estos valores

¹⁰⁰ SHELDON A., Review Symposium: Disability Rights and Wrongs, Tom Shakespeare, 2006, *Disability & Society*, Vol. 22, Nro. 2, pp. 209–234, 2007.

¹⁰¹ BOXALL K., "Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties" en RACE D. (ed.), *Learning disability, a social approach*, Londres, 2002, pp. 209-226,

¹⁰² Ver CAMPBELL, J. & OLIVER, M., *Disability politics: understanding our past, changing our future*, Routledge, Nueva York, 1996.

¹⁰³ Ver SHAKESPEARE, T., *Disability rights and wrongs*, Routledge, Nueva York, 2006.

¹⁰⁴ THOMAS C., "Disability theory" en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, cit., p. 48

¹⁰⁵ FINE & ASCH "Disabled Women: sexism without the pedestal" en BEGUM N., "Disabled Women and the Feminist Agenda Begum", cit., p. 72

sexistas y heterosexistas nos dicen qué clase de apariencia es a la que debemos de aspirar para poder ver qué clase de comportamiento es aceptable. La sociedad ante el impedimento de nuestros cuerpos, que son muy diferentes a los de la norma, reacciona de manera tal que las mujeres con discapacidad son atractivas a pesar de su impedimento o no son atractivas debido a su impedimento. No hay siquiera un espacio pequeño para poder celebrar las diferencias de nuestros cuerpos y tampoco hay espacio para reconocer los aspectos negativos de los impedimentos sin quebrantar o subestimar el valor de nuestras vidas".¹⁰⁶

Jenny Morris escribe que las experiencias de las mujeres con discapacidad (así como el de las personas de raza negra, gay y lesbianas con discapacidad) son integrales a la experiencia de tener discapacidad. Las personas con discapacidad, como grupo, está conformado por personas negras, mujeres, hombres gays y mujeres lesbianas así como personas blancas, hombres y heterosexuales. El sexismo, racismo y heterosexismo afectan a todos nosotros como a un todo y la lucha contra ello debe ser una parte integral de cualquier política de discapacidad.¹⁰⁷

Respecto a este mismo argumento, Nasa Begum señala que es esencial reconocer que el género influye respecto a cómo se percibe la persona con discapacidad.

Fine y Asch describen que las mujeres con discapacidad son más propensas que los hombres con discapacidad a identificarse ellas mismas como "discapacitadas". Escriben, "el hombre con discapacidad tiene una imagen de sí mismo relativamente más positiva y es más probable que se identifique como hombre que como "discapacitado". La mujer con discapacidad pareciera ser más propensa a internalizar el rechazo de la sociedad y en consecuencia considerarse como "discapacitada"¹⁰⁸.

¹⁰⁶ MORRIS J., "Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights", *cit.*, p. 10

¹⁰⁷ MORRIS J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to disability*, *cit.*, p.180

¹⁰⁸ FINE & ASCH "Disabled Women: sexism without the pedestal" en BEGUM N., "Disabled Women and the Feminist Agenda Begum", *cit.*

En relación a esta percepción, Carol Thomas enseña que hay un peligro de una sobregeneralización, un peligro de construir un imaginario colectivo muy general acerca de la consideración de la vida de las mujeres con discapacidad. Existe una necesidad, dice Thomas, de prestar atención tanto en lo particular como en lo general así como de tener en cuenta la realidad de una manera más matizada.¹⁰⁹

Esta misma autora insiste en la necesidad de reconocer y enfrentar conceptualmente la diferencia entre las personas con discapacidad. Las diferencias en las experiencias personales de las distintas personas con discapacidad (sean: hombre, mujer, heterosexual, gay, con dificultades intelectuales, impedimentos físicos, enfermedades mentales, etc.) son mejor entendidas y estas categorías en sí mismas son deconstruidas porque son esenciales y discursivamente generadas.¹¹⁰

Carol Thomas explica que no significa que los hombres y mujeres con discapacidad no estén en un terreno en común o que no tengan la misma conexión, sino que la forma y el impacto de la discapacidad son siempre, de una manera u otra, refractarias a través del prisma del género. Thomas resalta que esto no debe de sorprendernos ya que todos vivimos vidas (seamos personas con discapacidad o no) que están profundamente delineadas por la construcción social del género.¹¹¹

El modelo social se encarga de construir herramientas para poder destruir las barreras sociales y del entorno que generan la discapacidad en la persona. En este sentido y a través de la teoría del modelo social se elaboran ciertos mecanismos jurídicos que tratan que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones y de derechos que los demás. El problema es que estos mecanismos y herramientas no están pensados desde un enfoque de género. El espíritu de estos mecanismos seguramente tuvo la aspiración de englobar a todas las personas con discapacidad y llevar a cabo una neutralidad, una generalidad en ellas. Lo que en realidad sucede es que las

¹⁰⁹ THOMAS C., *Female Forms. Experiencing and understanding disability*, cit., p.99

¹¹⁰ THOMAS C., "Disability theory", cit., p. 53

¹¹¹ THOMAS C., *Female forms. Experiencing and understanding disability*, cit., p. 28

personas no somos neutras y en este sentido, las mujeres con discapacidad a veces quedan fuera del alcance de esos mecanismos.

CAPÍTULO 3

LA ESTERILIZACIÓN FORZOSA Y/O INVOLUNTARIA DE MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE EL DERECHO ANTIDISCRIMINATORIO. MEDIDAS DE ESTADOS QUE AVALAN ESTA PRÁCTICA DESDE UNA VISIÓN PATERNALISTA

María del Carmen Barranco explica que conforman un grupo vulnerable¹¹² aquellas personas sobre las cuales recaen dos circunstancias, a saber: “situación de inferioridad, que puede derivarse de una condición sociocultural o de una condición física” y citando a Peces Barba añade una segunda diciendo que “estas situaciones llevan supuesta una debilidad que el Derecho intenta paliar o corregir”, justificando el proceso de especificación de derechos.

No obstante respecto a la primera circunstancia que menciona Barranco, para saber si estamos ante un grupo en situación de vulnerabilidad, solo estaría presente (y considero se aplica a todos los grupos en situación de vulnerabilidad) la condición sociocultural, ya que es por el contexto social, jurídico y cultural que a la mujer con discapacidad intelectual se la declara incapaz, situándola en una posición de desventaja y es posible de que se le realice esta práctica de esterilización médica sin su consentimiento y/o forzosamente.

El capítulo parte de un igual reconocimiento como persona ante la ley y del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, así como de la autonomía de la persona. Utiliza los conceptos de discriminación, subordinación y vulnerabilidad dependiendo del contexto.

¹¹² Esta autora explica el concepto de vulnerabilidad y dice que su aplicación puede presentarse en dos ámbitos: uno de ellos se refiere a la exposición a riesgos en donde predomina el ámbito de la acción humanitaria y el que aquí nos interesa se refiere al ámbito de la discriminación. ver BARRANCO MC., “Derechos Humanos y Vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo” en BARRANCO, M.C. CHURRUCA MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, Colección El tiempo de los Derechos nro. 6, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014, pp. 17-45.

Como elemento transversal en el planteamiento del tema, cobra entidad el concepto de Iris Marion Young de la opresión como imperialismo cultural. Young¹¹³ define al imperialismo cultural como forma de opresión diciendo que “consiste en hacer que un grupo sea invisible al mismo tiempo que resulta marcado y estereotipado. (...) Las víctimas del imperialismo cultural se vuelven así invisibles como sujetos, como personas con una perspectiva y experiencias propias, con intereses específicos de grupo; al mismo tiempo sin embargo, se las señala, se las petrifica en una existencia marcada por el hecho de ser *otra*, desviada en relación con la norma dominante. A los grupos dominantes, no les hace falta percibir la existencia de su propio grupo, ellos ocupan una posición no señalada, neutral, aparentemente universal”.¹¹⁴

Este capítulo está dividido en diferentes puntos con un fin exclusivamente metodológico ya que no se trata de compartimentos estancos, sino que sigue un eje común que es visibilizar la discriminación de la mujer con discapacidad intelectual en el derecho español respecto a la autodeterminación de su propio cuerpo. Sin embargo también se consideran, a manera de ejemplo, otras medidas materializadas en normas, sentencias y resoluciones ministeriales de distintos países que permiten la esterilización sin el consentimiento de la mujer con discapacidad.

En el punto 1 del capítulo, tras transcribir el artículo 156 del Código Penal de España, pretendo visibilizar la realidad respecto a la sucesión de la esterilización sin consentimiento de personas con discapacidad, en su mayoría a mujeres con discapacidad intelectual. En el punto 2, analizo el artículo en cuestión desde una óptica puramente normativa pretendiendo detallar cuáles son las normas de Tratados de Derechos Humanos y de la Constitución Española que contraría el artículo 156 del Código Penal Español.

¹¹³ Young, para explicar el concepto de *opresión* lo divide en cinco categorías: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia. Al mismo tiempo destaca que la opresión es una condición de grupos y al respecto, señala que la opresión refiere a grandes injusticias que sufren determinados grupos a causa de reacciones inconscientes de personas que, a pesar de tener buenas intenciones, actúan en consecuencia de estereotipos culturales. Para más, ver: YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, trad. de Álvarez S., Ediciones Cátedra, Madrid, 2000, pp.71 ss.

¹¹⁴ YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, *cit.*, p. 208.

En el punto 3 y considerando lo estudiado hasta el momento, me dedico a realizar una tarea de desmembramiento de la normativa española en cuestión, a fin de analizar las piezas que la componen.

Finalmente, en el punto 5 a partir de ejemplos jurídicos relevantes mencionados en el punto 4, me dedico a dilucidar cuáles son los argumentos de las medidas enumeradas, que considero tienen base paternalista. Con esto, pretendo establecer y entender cuáles son las piezas que componen este paternalismo como teoría que justifica las prácticas de esterilización forzosa y/o involuntaria a las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, hago una breve reflexión sobre el concepto de incompetencia básica y el modelo de apoyo en la toma de decisiones.

1.- Una primera aproximación al artículo 156 del Código Penal español.

Este apartado tiene como objeto dar una primera aproximación de la normativa y de la situación detectada como de vulnerabilidad en la mujer con discapacidad intelectual declarada incapaz para poder pasar luego al análisis, parte esencial del capítulo.

Al margen de que se va a desarrollar un análisis de la normativa en cuestión, creo conveniente hacer una primera transcripción del artículo 156 del Código Penal de España a fin de tener una mayor comprensión del tema. Este artículo se encuentra en el capítulo de lesiones y se lee en conjunto con el artículo 155, que dice: “En los delitos de lesiones, si ha mediado el consentimiento válida, libre, espontánea y expresamente emitido del ofendido, se impondrá la pena inferior en uno o dos grados. No será válido el consentimiento otorgado por un menor de edad o un incapaz.”

El artículo 156 del Código Penal de España dice lo siguiente: “No obstante lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o

recompensa, o el otorgante sea menor de edad o incapaz; en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales.

Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz.”

Pese a que la norma está redactada de manera neutral respecto al sexo, tengo una pretensión, no caprichosa, de que este trabajo se sitúe alrededor de la mujer con discapacidad. Como se evidencia en lo que va del trabajo, el mayor porcentaje de personas con discapacidad a las que se le practica de manera forzosa la esterilización son las mujeres con discapacidad intelectual.¹¹⁵ Kallianes y Rubinfeld en su artículo “Disabled Women and Reproductive Rights” explican que la literatura en la temática indica que los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad se ven limitados por la suposición de que son asexuadas, por una falta de atención de la salud reproductiva, anticoncepción e información acerca de lo que significa la sexualidad y también por una resistencia social a la reproducción y a la maternidad de las mujeres con discapacidad. Estos autores señalan que las

¹¹⁵ Por ejemplo, en el caso de Colombia, de acuerdo a datos suministrados por su Ministerio de Salud incluidos en el [informe presentado por PAIIS y otras organizaciones sociales en la sesión 56ª del Comité de Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer \(CEDAW\)](#), 505 mujeres y 127 hombres con discapacidad fueron esterilizados durante el período entre 2009 y 2011. Otro ejemplo es un artículo de carácter científico que realizan dos médicos de Chile, en donde no se expresan directamente pero cuando hablan de la esterilización a las personas con discapacidad se están refiriendo a la mujer con discapacidad (véase: LÓPEZ M. y MORAGA F., "Esterilización quirúrgica en discapacitadas mentales", *Revista Obstet. Ginecol. - Hosp. Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse*, VOL 7 (3), 2012, pp. 174-180. Asimismo, STANSFIELD A.J., HOLLAND A.J. y CLARE I.C.H. en su artículo ya citado en este trabajo: "The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999" publicaron un estudio que realizaron acerca de la esterilización forzosa a personas con discapacidad intelectual a partir de datos de la Oficina del Procurador Nacional y develaron que entre 1988 y 1999 de 73 personas a las que se le realizó la esterilización forzosa, 72 tenían discapacidad intelectual y de ese total sólo el 5% eran hombres. STANSFIELD A.J., HOLLAND A.J. y CLARE I.C.H., "The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999", *Journal of Intellectual Disability Research*, Blackwell Publishing Ltd, Volume 51, part 8, 2007, pp. 569 – 579.

mujeres con discapacidad están en una situación de riesgo a una serie de procedimientos no deseados incluyendo la esterilización forzosa, el aborto o la pérdida de la custodia de sus hijos.¹¹⁶

En este mismo sentido, Villaverde expone que existen “preconcepciones imperantes sobre la sexualidad de niñas, jóvenes y mujeres con discapacidad intelectual, con las cuales se legitiman esterilizaciones y abortos forzosos contemplados en protocolos de atención en materia de salud sexual y reproductiva, que fueron redactados con desconocimiento del Derecho Internacional de los Derechos Humanos¹¹⁷ vigente en los Estados que así lo estén y, lo que es más grave, con desconocimiento y sin haber escuchado previamente a las mujeres que padecen resignadamente esas violaciones de derechos. Todo ello ocurre a solicitud de padres o curadores ‘en representación’ de sus hijas, en general ‘con las mejores intenciones’, expresiones paternalistas que tranquilizan la conciencia social pero violan los derechos humanos de las personas más vulnerables del sistema (arts. 1, 3, 12, 13, 23 y 25 de la CDPD).”¹¹⁸

La literatura referida a la esterilización forzosa en personas con discapacidad da por sentado que es a las mujeres con discapacidad intelectual a quienes se les realiza esta práctica sin su consentimiento y/o forzosamente. Además de los motivos enumerados en la introducción del trabajo, en particular a la normativa a analizar en este capítulo, se establece que como son a las mujeres con discapacidad intelectual a quienes se les realiza el proceso judicial de incapacitación y es su representante legal quien sustituye su voluntad es ahí

¹¹⁶ KALLIANES V., RUBENFELD R., “Disabled Women and Reproductive Rights”, *Disability & Society*, 12:2, 203-222, 1997. En línea: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599727335> Fecha de consulta: Mayo, 2014

¹¹⁷ La esterilización forzosa es considerada como un crimen de lesa humanidad y un delito grave de violencia sexual. En este sentido, una de las características del mismo es que no tiene que haber una justificación en un tratamiento médico que así lo indique, para el caso de las mujeres con discapacidad, como el modelo imperante es el modelo médico, muchas veces se justifica que es por el bien de la mujer y así poder realizar el tratamiento sin que se enmarque dentro del delito. Para más acerca del modelo médico Ver PALACIOS A., *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit., pp. 66 ss.

¹¹⁸ VILLAVERDE M.S., “Participación en el proceso de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Garantías adicionales del debido proceso”, en ROSALES P.O. (dir.) *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, 2012, p. 70.

donde se puede pedir la esterilización en sede judicial en aquellos lugares donde la ley así lo ampara.

Además de los ya expuestos, “un argumento que suele aducirse para obstaculizar la procreación de las personas con discapacidad intelectual es la probabilidad de que nazcan hijos con la misma discapacidad”.¹¹⁹ Tilley *et al.* señalan que “la literatura del siglo XX que sustenta la práctica de esterilización en las mujeres con discapacidad intelectual está dominada por la idea o la creencia de que el “defecto mental” fue heredado”.¹²⁰

Este argumento es peligroso y contrario al modelo social de la discapacidad. Si se toma ese argumento como de peligro, se está viendo de una manera negativa a la persona con discapacidad intelectual, incluso se esta discapacitando. Pertenería a aquella sociedad discapacitante que el modelo social de la discapacidad rechaza. Se ve a la dificultad de aprendizaje y/o cognitiva como algo negativo, para la persona, pero sobre todo para la sociedad. Se toma a la discapacidad como una condición de la persona y se adhiere inconscientemente, o no, a la idea de que en la sociedad todos aportamos intelecto y que una dificultad en el mismo significa una dificultad en la sociedad.

2.- Análisis del artículo 156 del Código Penal de España desde una óptica normativa.

Si analizamos este artículo del Código Penal de España desde una perspectiva estrictamente normativa encontraremos que al menos es contrario a la CDPD, a la CEDAW y a la Constitución Española (CE).

A continuación trataré de hacer un breve esbozo del impacto de la normativa en cuestión respecto a los dos Tratados de Derechos Humanos mencionados y a la Constitución Española, respectivamente. Este análisis se abordará

¹¹⁹ ETXEBERRIA X., *Maternidad-Paternidad en personas con discapacidad intelectual*, FEAPS, 2012. En línea: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/486-maternidad--paternidad-en-personas-con-discapacidad-intelectual.html Fecha de consulta: Mayo, 2014

¹²⁰ TILLEY E., WALMSLEY J., EARLE S., ATKINSON D., “The silence is roaring: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities”, *Disability & Society*, 27:3, pp. 413-426, 2012. En línea: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2012.654991> Fecha de consulta: Mayo, 2014.

teniendo en cuenta o mencionado hasta el momento y se somete únicamente a una cuestión normativa y no de fondo.

La CDPD establece en su artículo 3ro una serie de principios generales, bajo los cuales se deberá aplicar e interpretar la CDPD. Este artículo en sus distintos incisos engloba la idea de la dignidad humana, de la autonomía y de la igualdad y no discriminación. En este sentido y respecto al presente trabajo, caben destacar los incisos a) y b) que establecen “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” y “la no discriminación”, respectivamente. Asimismo, se habla del “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas”, de “la igualdad de oportunidades” y de “la igualdad entre el hombre y la mujer” en los incisos d), e) y g), respectivamente.

Como dedicaré en detalle más adelante, el artículo 156 del Código Penal parte desde un enfoque de rasgos, identificándose una discriminación por motivo de discapacidad (definición que se encuentra en el artículo 2 de la CDPD), lo cual cobra un sentido estigmatizante hacia la mujer con discapacidad intelectual. Esta percepción construida de la mujer con discapacidad intelectual como persona prescindible y dependiente, genera una reclusión y un reduccionismo respecto a su cualidad de sujeto de derecho, situándola en una situación de vulnerabilidad. Al respecto, Barranco explica que “el carácter vulnerable de los seres humanos no depende, o al menos no lo hace totalmente, de las condiciones personales de éstos, sino que la articulación de la sociedad es la que puede convertir en vulnerables a las personas.”¹²¹

Esta normativa utiliza un modelo de sustitución de la voluntad de la persona, cercenando su capacidad jurídica, contrariando de esta manera al artículo 12 de la CDPD que establece el igual reconocimiento como persona ante la ley y el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad jurídica teniendo capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás (esto es, la inclusión de la capacidad de ser titular de derechos como la capacidad de ejercerlos -capacidad de obrar en términos del derecho

¹²¹ BARRANCO AVILÉS M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*, cit.

español-) en todos los aspectos de la vida. Este artículo insta a los Estados partes a adoptar medidas pertinentes a dar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La normativa del Código Penal español hace depender a la persona con discapacidad de lo que decida su representante legal. En esta línea Barranco explica que la dependencia cuando se convierte en “oficial” genera espacios de dominación arbitraria en donde son los derechos los que se hacen vulnerables.¹²² Esto quiere decir que para determinados sujetos (el caso que nos convoca: mujer con discapacidad intelectual) la ley hace que le sea restringida su capacidad jurídica (en este caso: para dar consentimiento respecto a una decisión acerca de su propio cuerpo) y en consecuencia su autonomía en la toma de decisiones, contrariando al inciso segundo de este mismo artículo 12 de la CDPD que asegura que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica, se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el Derecho Internacional en materia de Derechos Humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona.

El artículo 23 de la CDPD se refiere al respeto del hogar y de la familia y es vulnerado por la normativa en cuestión respecto a su inciso b) cuando se refiere al decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener las personas con discapacidad y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar, y que se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. Al mismo tiempo vulnera al inciso c) que expresamente establece que los Estados partes deben lograr que las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas estén en igualdad de

¹²² Ver BARRANCO AVILÉS MC., *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*, cit., pp. 93 ss.

condiciones que las demás personas respecto al mantenimiento de su fertilidad.

Miguel Ángel Ramiro en su artículo "Discapacidad, salud, sanidad e investigación" hace referencia al artículo 25 de la CDPD el cual introduce tres cuestiones. La que nos importa en este apartado es la que se refiere a la exigencia para con los profesionales de la salud al momento de prestar atención de la misma calidad a las personas con discapacidad respecto a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado mediante la sensibilización respecto a los derechos humanos, la dignidad, autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención a la salud en los ámbitos públicos y privados.¹²³

Al mismo tiempo, el Estado Español al mantener este artículo en vigencia lo enfrenta al artículo 6 de la CDPD que será analizando en el último capítulo del trabajo, pero básicamente es quien reconoce en la CDPD que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto los Estados partes deben, establece la CDPD, adoptar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la CDPD. Agregado a ello, si al artículo 156 del Código Penal español se lo lee en conjunto con los estudios que demuestran que es a la mujer con discapacidad intelectual a quien en mayor medida se le practica la esterilización forzosa y/o involuntaria, es contrario también al artículo 15 de la CDEAW, artículo que tiene como objeto asegurar la autonomía legal a la mujer. Justamente en el proceso de elaboración del artículo 12 de la CDPD, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos consideró razonable interpretar el primer párrafo del artículo 15 de la CEDAW como un restablecimiento del principio general de igualdad, y los

¹²³ RAMIRO AVILÉS M.A., "Discapacidad, salud, sanidad e investigación" en CUENCA GOMEZ P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 103-154

párrafos siguientes como una aplicación específica de dicho principio general en los campos donde la mujer solía ser más discriminada.

La Constitución Española tiene diferentes dimensiones de la igualdad: como valor, en el sentido de criterio inspirador y como objetivo a alcanzar; como principio, ya que informa al ordenamiento jurídico e irradia a todo el resto de las normas; como derecho, respecto a la igualdad formal y a la igualdad material y asimismo como obligación de los poderes públicos.

Desde esta óptica, considero que la esterilización forzosa y/o involuntaria que se le realiza a las mujeres con discapacidad intelectual en España es contraria al artículo 1.1 de la Constitución cuyo contenido da a conocer que España se constituye como un Estado social y democrático de Derecho, propugnando valores superiores de su ordenamiento jurídico tales como la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político. Enlazado a esto se encuentra el artículo 14 de la CE que expresamente establece que los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por sexo o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (entre otras razones que menciona). Esta última circunstancia tiene que ver con lo que explica Nancy Fraser cuando identifica los tipos de injusticias hacia los grupos de personas que tradicionalmente son considerados como vulnerables. Ella identifica a la injusticia socioeconómica y a la injusticia cultural que se manifiestan en comportamientos tales como la dominación cultural y el no reconocimiento, generando desigualdades¹²⁴, concepto que está en armonía con el artículo 14 de la CE y que el 156 del Código Penal español claramente vulnera.

Miguel Ángel Ramiro explica que la regla general en España es que las personas con discapacidad “no son sometidas a intervenciones obligatorias en el ámbito de la sanidad, entendiendo a estas intervenciones como actuaciones realizadas con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o

¹²⁴ FRASER N., *Iusticia interrupta. Reflexiones críticas sobre la condición “post-socialista”*, Siglo del hombre-Universidad de los Andes, trad. Hoguín M. e Jaramillo I.C, Siglo del Hombre-Universidad de los andes, Bogotá en BARRANCO M.C., “Derechos Humanos y Vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo”, BARRANCO M.C., CHURRUCA MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, cit., p.30.

de investigación”¹²⁵. Ramiro remite al artículo 17.1 de la CE en el cual se recogen los principios de libertad y seguridad cuya consideración está siendo vulnerada por la normativa en cuestión al no reconocer el consentimiento de la mujer con discapacidad intelectual y al sustituir su voluntad por la de su representante legal. Respecto a este tema el autor hace una reflexión y dice que “pese a que la legislación española es muy garantista, cabe realizar ciertas reformas que permitirían alcanzar un mejor cumplimiento de los fines y objetivos de la CDPD”¹²⁶.

El artículo 15 de la CE es de especial interés para este análisis ya que establece que "todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral sin que en ningún caso puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos crueles o degradantes (...)" y se relaciona con lo que el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de la ONU ha dicho respecto al criterio del mejor interés, criterio que es utilizado en este artículo y a cuyo estudio remito al apartado posterior.

Por último, considero que España a través de la normativa en análisis vulnera su propia Constitución respecto al artículo 10.2. el cual establece que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y a los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

3.- Elementos discriminatorios presentes en el artículo 156 del Código Penal de España.

Recordemos que el artículo 156 del Código Penal español se encuentra en el capítulo de lesiones y establece en una primera parte una definición de un conjunto de lesiones que no son punibles para el facultativo si media consentimiento de la persona. Estas lesiones se refieren a prácticas médicas y entre ellas se encuentra la esterilización. En su segunda parte, el artículo establece la no punibilidad hacia el facultativo cuando practica la esterilización

¹²⁵ RAMIRO AVILÉS M.A., “Discapacidad, salud e investigación” en CUENCA GÓMEZ GÓMEZ P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, cit., pp.130-131.

¹²⁶ *Ibidem*.

si el consentimiento lo dio una persona con discapacidad declarada incapaz. La decisión de esta persona se transfiere (bajo un modelo de sustitución) a su representante legal, la decide el juez escuchando al Ministerio Fiscal, a dos especialistas y se explora a la persona con discapacidad. El criterio que se utiliza es el del "mayor interés de la persona con discapacidad".

En este apartado, tras una lectura introductoria de lo mencionado anteriormente que permite entender y visualizar cómo funciona y hacia quién está dirigida la medida normativa en el contexto sociocultural actual, propongo desmembrar el artículo 156 del Código Penal Español, teniendo en cuenta los presupuestos y el enfoque mencionados al comienzo.

Si bien este apartado se dividirá en tres partes, sigue un eje común de análisis. La primera parte se concentrará en el proceso de incapacitación (requisito del artículo en cuestión) y sus consecuencias en vistas a la situación de vulnerabilidad en que se puede colocar a la mujer con discapacidad intelectual. En la segunda parte pretendo trabajar el criterio del mejor interés que utiliza expresamente la normativa para justificar la esterilización sin consentimiento. Por último, me dedicaré a analizar la terminología que utiliza el artículo 156 del Código Penal español.

3.1.- Proceso de incapacitación:

El artículo 156 cuando se refiere a personas con discapacidad exige que sean personas declaradas legalmente "incapaces".

La discapacidad y la incapacidad son construcciones. El primer término ya fue conceptualizado en el trabajo. La incapacitación en España se realiza a través de un proceso contencioso y "supone la entrada en juego de los mecanismos de guarda y protección". Patricia Cuenca Gómez explica que en la práctica española el proceso de incapacitación tiene una aplicación rígida que lleva a establecer dos grados de incapacitación: total: "que conlleva el sometimiento a tutela del incapacitado" y "queda privado de *capacidad de obrar* en su esfera patrimonial y personal", y parcial: se somete a curatela al incapaz y se entiende que el curador debe de asistir al incapacitado en la realización de actos de

carácter patrimonial.¹²⁷ Esta misma autora dice que “la discapacidad puede traer como consecuencia la incapacitación”¹²⁸ y que “el sistema español, a través de la institución de la incapacitación, permite la limitación e incluso la anulación de la capacidad jurídica (*de obrar* en la terminología del derecho español) de las personas con discapacidad. El artículo 200 del Código Civil de España establece “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

La lectura del artículo 200 del Código Civil junto con la del artículo 156 del Código Penal de España permite considerar a la discapacidad de la persona sobre la que recae la medida como un *problema* de tipo individual.

Este proceso de incapacitación considero viene arraigado desde el modelo individual de la discapacidad, conocido como modelo médico rehabilitador, ya mencionado. Palacios explica que según los objetivos de este modelo parecería ser que las personas con discapacidad se encuentran obligadas a ser como los demás.¹²⁹ Se quiere corregir aquella incompetencia a través de la “competencia” del representante legal y así normalizar la situación de la persona que no encaja en ese patrón estándar y abstracto. El proceso de incapacitación y su consecuente anulación de la capacidad jurídica viene a resaltar que el problema es de la persona sin importar bajo qué contexto se encuentre.

3.2.- Criterio del mejor interés:

Frohmer, en su publicación titulada *The Sterilisation of Women and Girls with Disabilities in Australia: Violating the Human Right to Health*¹³⁰, desarrolla una investigación que lleva a exponer los distintos tipos de argumentos utilizados por las normativas, sentencias y medidas de política pública respecto a la

¹²⁷ *Ibidem*.

¹²⁸ Ver CUENCA GOMEZ P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art.12 de la Convención de la ONU y su impacto en el ordenamiento jurídico español”, *Derechos y libertades*, nro. 24, Enero 2011, pp.221-258.

¹²⁹ *Ibidem*.

¹³⁰ Artículo escrito por Carolyn Frohmer y presentado por Karin Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA) en la 7ma Conferencia de la Red de la Salud de la Mujer en Sydney el 8 de Mayo del 2013.

En línea: <http://www.wwda.org.au/senateinquiry2012.htm> Fecha de consulta: Abril, 2014.

esterilización forzosa hacia las mujeres con discapacidad por parte de los Estados. En su artículo, Frohmader explica que las mujeres con discapacidad son esterilizadas de manera forzosa con y por los siguientes argumentos: a) argumento “eugenésico”; b) “por el bien del Estado, de la comunidad o de la familia”; c) “por la incapacidad para ejercer la maternidad”; d) “por la incapacidad para evolucionar”; e) argumento del “mayor interés”; f) prevención de abuso sexual. Esta autora recoge fuentes testimoniales australianas que abarcan cada uno de estos argumentos señalados.¹³¹

La normativa en cuestión utiliza como criterio el del *mayor interés*. Pero la pregunta que habría que hacerse aquí es ¿el mejor interés de quién o para quién? Frohmader analiza el caso de Australia y concluye que el método del mejor interés se ha utilizado para perpetuar las actitudes discriminatorias contra las mujeres y niñas con discapacidad y sólo ha servido para facilitar la práctica de la esterilización forzosa. Explica que cuando se analizan las autorizaciones de los Juzgados y Tribunales respecto a la esterilización de las mujeres y niñas con discapacidad en Australia se evidencia que el enfoque del mejor interés tiene en realidad muy poco que ver con la niña o mujer, sino más bien tiene que ver con los mejores intereses de los demás, en particular de las familias y de los cuidadores o representantes.¹³² Lo mismo se puede trasladar a España o a cualquier otro país donde se utilice este criterio. En este sentido, el Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de la ONU con fecha del 1 de Febrero del 2013 dice que “Las intervenciones médicas forzosas, que suelen justificarse erróneamente alegando teorías de incapacidad y de necesidad terapéutica contrarias a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ven legitimadas por las leyes nacionales y pueden llegar a gozar de un amplio apoyo público al realizarse en aras al presunto interés superior de la persona afectada. No obstante, en la medida que infligen dolor o sufrimientos graves, contravienen la prohibición absoluta de la tortura y tratos

¹³¹ Los mismos o muy similares argumentos son dados por otros estudios tales como CHOU Y.C., LU Z.Y., “Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan”, *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 55 part 1, January 2011, pp.63-74. En línea: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x> Fecha de consulta: Mayo, 2014.

¹³² Artículo escrito por Carolyn Frohmader y presentado por Karin Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA), *cit.*

cruelles, inhumanos o degradantes.” Al Relator le preocupa la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad e “insta a que se revise la legislación nacional que permite las intervenciones médicas forzosas”.¹³³

3.3.- Lenguaje y terminología:

El lenguaje es una herramienta ideológica de poder y dentro de un contexto socio jurídico en donde las mujeres con discapacidad intelectual son discriminadas, no es permisible una laxitud en la utilización del lenguaje ya que éste “no se emplea de la nada, sino que funciona en un contexto de situación”¹³⁴. Peligroso es entonces la consideración de seguir utilizando un lenguaje estereotipado cuyo contenido se encamina hacia una subordinación en la realidad consecuente.

La normativa analizada utiliza un lenguaje claramente estereotipado y discriminatorio. En el artículo 156 del Código Penal español se destacan dos frases muy significativas para este análisis, a saber: “adolezca de grave deficiencia” y “exploración del incapaz”. A pesar de que la CDPD utiliza en su traducción al español el término deficiencia, prefiero el término de impedimento, que como ya expliqué en la nota al pie nro. 57, no necesariamente esto conlleva una deficiencia. No obstante, varios autores utilizan el término "diversidad" cuya propuesta corresponde al Foro de Vida Independiente de España (en el año 2005). La diversidad funcional, analizada bajo la perspectiva de la Filosofía de Vida Independiente “no tiene nada que ver con la enfermedad, deficiencia, parálisis, retraso, etc.” Toda esta terminología, explican, viene derivada de la “tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y arreglar para restaurar unos patrones teóricos de normalidad que nunca han existido, que no existen y que en el futuro es poco probable que existan precisamente debido a

¹³³ Ver Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/HRC/22/53, 2013.

¹³⁴ Ver HALLIDAY M., *El Lenguaje Como Semiótica Social: La Interpretación Social del Lenguaje y del Significado*, Fondo De Cultura Económica, Estados Unidos de Norteamérica, 1982.

los avances médicos”¹³⁵ Este término no está acuñado mundialmente y considero que al utilizarlo se sigue al modelo de la diversidad.

Palacios y Romañach advierten que el término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Estos autores explican que “este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional”.¹³⁶

Según estos autores y al igual que en el concepto de discapacidad, es en la construcción del entorno social, físico y mental en donde prevalece la discriminación de la persona *diferente*, “adoptando actitudes de negligencia, explotación, arrinconamiento, negación de derechos, asignando papeles pasivos y de esclavitud. Estos autores al mencionar estas capas de discriminación, explican que es en ellas en donde se estratifica verticalmente a la sociedad.”¹³⁷

Al margen de qué término utilicemos, es interesante la idea del filósofo Michael Sandel en referencia a la ingeniería genética. Sandel elabora una reflexión que considero se adapta a este análisis y señala que “resulta tentador pensar que diseñarnos (...) a nosotros mismos para tener éxito en una sociedad competitiva es un ejercicio de libertad. Pero cambiar nuestra naturaleza para encajar en el mundo –y no al revés- es la mayor pérdida de libertad posible. Nos aparta de la reflexión crítica sobre el mundo y aplaca nuestro impulso hacia la mejora social y política.”¹³⁸ De esto se trata también el cambio de paradigma que implanta el modelo social de la discapacidad, al establecer que “las causas que originan la discapacidad no son individuales, de la persona

¹³⁵ Definición de Diversidad Funcional (Foro de Vida Independiente), mensaje 9622 de la comunidad virtual del foro de vida independiente. En línea: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:TfTCrftESAJ:www.udc.es/export/sites/udc/ucatea/galeria_down/varios/texto_definicion_diversidad_funcional.doc+&cd=2&hl=en&ct=clnk&gl=es&client=firefox-a Fecha de consulta: 25/05/2014.

¹³⁶ PALACIOS A., ROMAÑACH CABRERO J., *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, España, 2007, p.108.

¹³⁷ *Ibidem.*, p. 109.

¹³⁸ SANDEL M.J., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, trad. de R. Vilà vernis, Marbot Ediciones, Barcelona, 2007, pp. 146-147.

afectada, sino sociales por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad.”¹³⁹

La discriminación contra las personas con discapacidad es el producto de una construcción social y de una relación de poder, del mismo modo que pasa con la discriminación contra la mujer, “a las personas con discapacidad se les cercena su autonomía y pasan a ser titulares pasivos y no sujetos de derechos”¹⁴⁰. “La discapacidad es un concepto en evolución, (...) también un concepto cultural, que varía en diferentes sociedades”¹⁴¹, por lo que su interacción con el medio es fundamental, es decir cuando el factor social está funcionando como obstáculo hacia la persona es cuando aparece la discapacidad.

Tal como explican los autores Palacios y Romañach, es la discriminación la que obliga a las personas con discapacidad a agruparse y a identificarse, delimitando la pertenencia a este grupo.¹⁴²

Este mismo fundamento se puede aplicar también para fundamentar la incorrecta utilización de la palabra “explorar” a la persona con discapacidad. No hay que olvidar como se sitúa este vocablo en el artículo en cuestión. Se dice que la práctica de esterilizar a la persona con discapacidad la decide el juez escuchando al Ministerio Fiscal, a dos especialistas siendo la persona con discapacidad la única a la que no se le escucha, sino que se la explora. El sentido de esta oración es clave para comprender que la persona con discapacidad en este artículo no es tratada como sujeto de derecho sino como un objeto al cual se lo examina, se lo ve, se lo toca, se lo interviene pero no se lo escucha. Se sitúa a la mujer con discapacidad en una posición de infravaloración. Se parte desde esta etiqueta de incapaz, fijándose en los rasgos de la persona y no en la situación en la cual se encuentra,

¹³⁹ PALACIOS A., *El modelo social de la discapacidad*, cit., p. 93, nota al pie 197.

¹⁴⁰ CUENCA GÓMEZ P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Cuadernos de la cátedra de Democracia y Derechos Humanos núm.7, Universidad de Alcalá, Defensor del Pueblo, Madrid, 2012, pp. 25 ss.

¹⁴¹ PALACIOS A., *El modelo social de la discapacidad*, cit., p. 323.

¹⁴² PALACIOS A., ROMAÑACH CABRERO J., *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, cit., p.112.

contribuyéndose a un modelo de sustitución en la toma de decisiones, a pesar de que el criterio utilizado en la medida es el de su “mayor interés”.

A las mujeres con discapacidad se las sitúa desde un comienzo en un contexto de subordinación respecto de la mujer sin discapacidad y del hombre con discapacidad. En principio, ya vimos que su discapacidad en la normativa española permite declararla incapaz legalmente generando una sustitución en su voluntad a través de un representante legal no sólo respecto de los actos patrimoniales sino también con aquello que tiene que ver con sus derechos de la esfera más personal, como en este caso las decisiones acerca de su propio cuerpo. Esto quiere decir que la mujer con discapacidad intelectual declarada incapaz en el derecho español (y en la mayoría de las legislaciones occidentales) se encuentra en una situación de desventaja en donde el contexto económico, cultural y de una sociedad paternalista y patriarcal da forma e impactan en el sistema jurídico generando una subordinación. Como he mencionado, esta percepción construida de la mujer con discapacidad intelectual como persona prescindible y dependiente, genera una reclusión y un reduccionismo respecto a su cualidad de sujeto de derecho, situándola en una situación de vulnerabilidad. Es este contexto socio jurídico y cultural en el que se encuentra la mujer con discapacidad intelectual el que hace identificar que nos encontramos ante un tipo de discriminación interseccional.

El concepto de discriminación interseccional fue usado por vez primera en 1980 por Crenshaw en una crítica al análisis del racismo y sexismo, que solo se analizaba desde una perspectiva de la mujer blanca o del hombre negro. Este concepto ha ayudado a visualizar que las violaciones a los derechos humanos que han sido vistas solo desde una dimensión de la discriminación ya sea desde la etnicidad o desde el color de piel o desde el género o desde la discapacidad o desde la orientación sexual o desde la edad. Crenshaw dice que se enfocó sobre las dos dimensiones de la violencia, maltrato y violación del hombre contra la mujer y consideró que la experiencia de la mujer de color es frecuentemente el producto de una intersección de patrones de racismo y sexismo y reflexionó en cómo esas experiencias tienden a no estar representadas en los discursos tanto del feminismo como del antirracismo. Por su identidad interseccional, como mujer y como persona de color, esos

discursos, explica Crenshaw, tienden a responder por una o por otra característica quedando las mujeres de color por fuera de ambos.¹⁴³

El foco de intersección del género y la discapacidad pone de relieve la necesidad de dar cuenta de múltiples motivos de identidad al considerar cómo se construye el mundo social.¹⁴⁴

Makkonen explica que la discriminación interseccional se da cuando las fuentes con las que se basa la situación de discriminación operan e interactúan entre ellas al mismo tiempo y producen este tipo particular de discriminación.¹⁴⁵ En este caso, la mujer con discapacidad intelectual experimenta específicas formas de discriminación (al menos: por el género y por la discapacidad) que interactúan y forman este tipo de discriminación. Es decir, aquí la mujer con discapacidad experimenta un tipo específico de discriminación que el hombre con discapacidad ni la mujer sin discapacidad experimentan, al menos no en la misma medida tal como lo demuestran los estudios mencionados.

Una de las características de esta normativa respecto a su efecto discriminatorio es que genera un “efecto desencadenante”¹⁴⁶, así denominado por Makkonen, entidad que hace referencia a cuando la persona es discriminada por dos o más fuentes y aquello es lo que la hace vulnerable. Es decir, es la combinación de mujer y de discapacidad la que hace desencadenar este factor discriminatorio.

Como es sabido, la discriminación puede ser de naturaleza directa o indirecta. Al mismo tiempo, puede ser intencional, no intencional o estructural. Añón Roig, siguiendo a Vandenhoe, explica que la discriminación estructural se entiende como “un tipo de desigualdad que deriva de la influencia de los valores sociales dominantes surgidos del modelo de varón, heterosexual,

¹⁴³ Crenshaw K., "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color", *Stanford Law Review*, Vol. 43, Nro. 6, 1991, pp. 1241-1299.

¹⁴⁴ CRENSHAW K., *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, University of Chicago Legal Forum, 1989, pp. 139-167.

¹⁴⁵ MAKKONEN T., *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute for Human Rights, Abo Akademi University, 2002. En línea: <http://www.abo.fi/media/24259/report11.pdf> Fecha de consulta: 20/05/2014.

¹⁴⁶ MAKKONEN habla de “trigger effect”.

capacitado y refleja un estado prevalente de raza, religión y lenguaje”¹⁴⁷. No obstante, Makkonen resalta que la discriminación estructural se trata más de la falta de reconocimiento del error o de la falla de una política pública determinada o de una normativa (como es en este caso) y los efectos que éstas producen al materializarse en un grupo determinado de personas, sobre todo cuando ese grupo ya se encuentra en una posición social vulnerable.¹⁴⁸

Como señala Young, las expresiones culturales del grupo dominante están diseminadas y se transforman en las expresiones *normales* o universales. Esta autora explica que en vista de esa normalidad dominante se construyen las diferencias que exhiben algunos grupos como carencia y negación, siendo señalados como los *otros* (en este caso: la mujer con discapacidad intelectual). Estos grupos son los que están dominados y experimentan lo que Young llama “opresión paradójica”: son señalados conforme a estereotipos y al mismo tiempo se vuelven invisibles.¹⁴⁹ Young explica que esos estereotipos permean en la sociedad de tal modo que no se perciben como cuestionables. Prueba de ello es la norma en análisis que no es cuestionada por el Estado español puesto que éste no ha sido capaz de visualizar la situación discriminatoria que la misma norma produce. Young dice que el imperialismo cultural encierra la paradoja de experimentar a las personas en situación de vulnerabilidad como invisibles, traduciéndose en el caso que nos convoca a la negación de toda posibilidad de poder o no consentir a la práctica médica de la esterilización y al mismo tiempo, esas personas invisibles son señaladas como diferentes en sus funciones.¹⁵⁰

La interpretación de la vida social del grupo dominante (hombre/sin discapacidad/sin dificultad de aprendizaje) hace que no se pueda establecer otro parámetro de expresión de la voluntad para dar consentimiento más que la típica forma de comunicación. Dhandra expresa que la sociedad junto a un análisis de los instrumentos de derechos humanos muestra que se construye un concepto de ser humano “auto-dependiente y auto-contenido que no

¹⁴⁷ Ver AÑÓN ROIG M.J., “Autonomía de las mujeres: una utopía paradójica” en RAMIRO M.A. y CUENCA GÓMEZ P. (eds.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, cit.

¹⁴⁸ MAKKONEN T., *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, cit.

¹⁴⁹ YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, cit., p.103.

¹⁵⁰ Ver YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, cit., p.105

necesita a nadie más”. “La teoría feminista ha demostrado convincentemente que esta percepción de auto dependencia e independencia es un mito patriarcal”¹⁵¹. Bajo esta óptica, Dhanda explica que las personas con discapacidad necesitan buscar apoyo de una manera más abierta y franca debido a la limitación social que les es impuesta. Esta autora continúa diciendo que “esta búsqueda de apoyo explícita hace posible el reconocimiento de la interdependencia humana. El reconocimiento de la interdependencia humana no es una declaración de incapacidad, sino un reconocimiento honesto de que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo para ejercer sus capacidades. Este modelo es emancipatorio no sólo para las personas con discapacidad sino para toda la humanidad”.¹⁵² Se reemplaza de esta manera el modelo de sustitución de la voluntad a través del representante legal tal como está entendido en la normativa de análisis por un modelo de apoyos. En esta misma línea, Cuenca Gómez explica que el modelo social de tratamiento de la discapacidad, utilizado como punto de partida en este estudio, ha contribuido de manera determinante a “rasgar el velo de la normalidad que había venido ocultando la discriminación de las personas con discapacidad”¹⁵³.

La normativa en estudio es excluyente y discriminatoria para con las mujeres con discapacidad intelectual. Tina Minkowitz explica que la accesibilidad en los ámbitos que deba desplegarse la capacidad jurídica es relevante a fin de lograr la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.¹⁵⁴ Entonces, quizá el problema de esta normativa y los criterios teóricos que la mantienen en vigor, es que parten como dice Rafael de Asís

¹⁵¹ Dhanda dice al respecto: “Es un mito patriarcal porque el apoyo que obtienen las llamadas personas auto-dependientes puede ser obtenido sin reconocerlo o notarlo de modo alguno. La división público-privado le permite a los hombres hacer reclamos de auto-dependencia en la esfera pública a la vez que se apoyan en la mujer detrás de escena, para responder a su necesidad humana.” DHANDA A., “Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, *Revista Internacional de Derechos Humanos SUR* nro. 8, 2008, pp.43-59. En línea: http://www.surjournal.org/esp/conteudos/_getArtigo8.php?artigo=8,artigo_dhanda.htm fecha de consulta: Mayo 2014.

¹⁵² *Ibidem*.

¹⁵³ CUENCA GÓMEZ P., “Discapacidad, normalidad y Derechos Humanos”, BARRANCO M.C., CHURRUCÁ MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, cit., p.83.

¹⁵⁴ MINKOWITZ T., “The paradigm of supported decision making”, Presentación de la autora que se basa en el trabajo realizado en el Grupo de Trabajo sobre la capacidad jurídica y las cuestiones conexas del Caucus Internacional sobre Discapacidad, Budapest, 2006. En línea: https://www.academia.edu/8770379/The_Paradigm_of_Supported_Decision-Making Fecha de consulta: Diciembre 2014

desde una “teoría estándar de los derechos humanos, cimentada sobre un modelo de individuo caracterizado por su capacidad para razonar, por su capacidad para sentir y por su capacidad para comunicarse.”¹⁵⁵ Pero como se dijo en el proceso de elaboración de la CDPD respecto al *valor de la vida de una persona con discapacidad*, las personas “no deben ser valoradas en función de su utilidad económica o de otro tipo, sino de su valor inherente”¹⁵⁶, en el sentido de una parte de la conceptualización que hace Kant acerca de la dignidad, para quien la persona es un fin en sí mismo y no un medio. Lo que hay que pretender es la inclusión de la diferencia como parte de la realidad humana.

4.- Otros ejemplos

Uno de los casos más recientes relativos a la esterilización forzosa y/o involuntaria de personas con discapacidad está representado por la sentencia de la Corte Constitucional Colombiana C-131/14. La Corte Constitucional de Colombia (de ahora en más, Corte) tuvo que resolver dos “problemas jurídicos” que llegan a ella a través de una demanda a la ley 1412 de 2010 del Estado Colombiano¹⁵⁷. La norma demandada es una regla exceptiva del acceso general a la práctica de cirugías de anticoncepción quirúrgica: dada la minoría de edad -menos de 18 años-, se prohíbe en todos los casos a menores de edad.

Los “problemas jurídicos que tuvo que resolver la Corte fueron los siguientes:

¹⁵⁵ DE ASÍS ROIG R., “Sobre la capacidad jurídica”, *Papeles el tiempo de los derechos*, núm.4, 2009. En línea: <http://hdl.handle.net/10016/7828> fecha de consulta: Mayo 2014.

¹⁵⁶ Lo dijo el Instituto de Derechos Humanos Danés. A/AC.265/2003/CRP/ Nueva York, 16-27 June 2003, Letter dated 26 May 2003 from the Executive Director of the Danish Institute for Human Rights addressed to the Secretary of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities en PALACIOS A., “*El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”, cit., p.331, nota al pie 718.

¹⁵⁷ La ley establece como beneficiarias a todas las personas, bajo dos condiciones: (i) que la persona sea mayor de edad, lo cual se desprende del artículo 7, que se demanda en esta ocasión y que contiene una prohibición expresa de practicar la anticoncepción quirúrgica a todos los menores de edad sin excepción; (ii) que el consentimiento sea libre e informado de lo cual se desprende una obligación de los médicos encargados de realizar el procedimiento, de informar al paciente acerca de su naturaleza, implicaciones, beneficios y efectos sobre la salud de la práctica realizada y de explicarle otras alternativas de anticoncepción no quirúrgica.

- “¿La prohibición legal de la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores, “en todo caso”, viola los derechos a la igualdad, al libre desarrollo de la personalidad -dignidad, el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos y el derecho de fundar una familia- de los menores entre 14 y 18 años, considerando que tales menores ostentan capacidad legal para contraer matrimonio y, con ello, decidir sobre procrear o abstenerse de ello?

- ¿La prohibición legal de la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores, “en todo caso”, viola los derechos sexuales y reproductivos de los menores discapacitados, considerando que tales menores carecen de capacidad para el ejercicio de una paternidad o maternidad responsable?”¹⁵⁸
Este segundo “problema” es el que interesa a los fines del objeto de estudio en el presente trabajo.

La Corte sentenció: “La prohibición de practicar la anticoncepción quirúrgica de los menores de edad es constitucional porque es el desarrollo de la facultad que la Constitución otorgó al Legislador para regular la paternidad responsable y la protección de los niños. De este modo se salvaguarda su consentimiento futuro pleno y en todo caso no se impide a los menores adultos ejercer la paternidad responsable a través de otros métodos de planificación. En todo caso, cuando la vida del menor corra peligro a raíz del embarazo o del parto y no existan otras alternativas eficaces para evitarlo, se admitirá la esterilización siempre y cuando se cuente con la autorización informada del paciente, exista un concepto médico interdisciplinario que certifique el riesgo inminente para la vida y se obtenga una autorización judicial previa.”

“Sobre la prohibición de someter a los menores con discapacidad mental a la anticoncepción quirúrgica [objeto de estudio], esta Corte consideró que es acorde con la Constitución, siempre que no exista un riesgo inminente de muerte certificado médicamente como consecuencia del embarazo o cuando se trata de una discapacidad mental profunda o severa, evento en el cual se requerirá de previa autorización judicial.”

Es decir, la Corte mantiene la prohibición de la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores de edad, justificando una finalidad legítima desde la

¹⁵⁸ Sentencia C-131/14. Bogotá, D.C., 11 de Marzo de 2014, p.19

perspectiva constitucional. Se considera como carácter definitivo la preservación del derecho de los jóvenes a fundar una familia y la posibilidad de que en el futuro decidan de manera libre e informada. Pero, esta misma sentencia se encarga de establecer un “procedimiento especial en el caso de los menores en condición de discapacidad mental o en riesgo inminente para su vida”. “Se exceptiona a la prohibición de someter a estos menores en condición de discapacidad en dos casos: (i) cuando exista un riesgo inminente de muerte de la madre a raíz del embarazo certificada por los médicos y autorizada por el menor, previa autorización judicial; (ii) cuando se trate de una discapacidad profunda severa, certificada médicamente, que le impida al paciente consentir en el futuro, de modo que en estos casos deberá solicitarse autorización judicial (...)” La sentencia continúa diciendo que “el Estado debe, en razón de debilidad manifiesta de estas personas garantizar la autodeterminación y permitirles acceder a todos los servicios y medios disponibles para que no deban someterse a situaciones que ellos no han escogido, esto es desde el momento en que estén en capacidad de procrear. La decisión de someterse a anticoncepción quirúrgica asegura condiciones de vida más dignas para quienes no puedan tomar decisiones relacionadas con el ejercicio de su libertad reproductiva y que pueden verse expuestos a embarazos forzados en detrimento de su dignidad e integridad personal”.¹⁵⁹

Este no es el único caso en que la Corte Colombiana avala una práctica esterilizadora a las personas con discapacidad. En el año 2003, en la Sentencia T-248/03 la Corte expresamente dice que “la inexistencia de posibilidad de otorgar consentimiento informado para realizar una tubectomía, implica que también existe imposibilidad de decidir sobre la conformación de una familia y sobre el número de hijos que se desea. Es decir, no se podría limitar o anular los derechos en cuestión, pues la persona está en incapacidad para ejercerlos”.

Pero no es solo Colombia, la Resolución Ministerial 536/2005 del Ministerio de Salud de Perú denominada *Norma técnica de planificación familiar* permite como “método anticonceptivo esterilizar a las personas mentalmente

¹⁵⁹ Corte Constitucional de la República de Colombia, Comunicado Nro. 68, Sentencia C-131/14, Marzo, 2014.

incompetentes sin su consentimiento libre e informado”. Esta medida fue observada por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, instando a dicho Estado parte a abolir las normas administrativas de esterilización forzosa de las personas con discapacidad.

En Argentina, la ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica establece que “toda persona mayor de edad tiene derecho a acceder a la realización de las prácticas denominadas ‘ligadura de trompas de Falopio’ y ‘ligadura de conductos deferentes o vasectomía’ en los servicios del sistema de salud, siendo requisito previo inexcusable que otorgue la persona su consentimiento informado y expresamente establece que no se requiere consentimiento del cónyuge o conviviente ni autorización judicial, pero todo esto tiene una única excepción cuando se trata de personas con discapacidad, estableciendo que es “requisito ineludible la autorización judicial solicitada por el representante legal de aquélla.” Esta norma también fue observada por el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas quien “expresa su preocupación por la existencia de prácticas de esterilización de personas con discapacidad sin su consentimiento libre e informado”.

En este apartado, previa lectura de las medidas y normativas que permitieron ejemplificar que la esterilización forzosa se practica en ciertos Estados bajo un amparo legal y previo análisis de la normativa española en particular, propongo hacer una primera pregunta a fin de saber cuáles son los argumentos utilizados para provocar la esterilización forzosa y/o involuntaria a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual.

La mayoría de los argumentos para la esterilización en mujeres con discapacidad intelectual se escudan bajo el fundamento de una o varias medidas paternalistas. Ahora bien, ¿qué es o qué se entiende por paternalismo? Miguel Ángel Ramiro, explica que definir al paternalismo supone reconocer que “se trata de un concepto esencialmente controvertido, lo que implica que siempre habrá disputas doctrinales (...)”¹⁶⁰.

¹⁶⁰ RAMIRO AVILÉS M.A., “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, nro. 15, Época II, Madrid, 2006, pp. 211-256.

Si tuviera que elegir a dos autores cuyas definiciones me sirvan de parámetro para comprender el significado del paternalismo, podría elegir a Gerald Dworkin y a Garzón Valdés. Al primero, porque es quien escribe el artículo más importante en la discusión sobre el paternalismo en el ámbito de la filosofía política y es a partir de su definición que el resto de los autores elaboran su estudio y a Garzón Valdés por ser el primer autor de habla hispana que discute acerca del paternalismo. Pero ambos autores, así como otros tantos que discuten este tema, utilizan como eje central para justificar al paternalismo la premisa fáctica de *incompetencia básica* respecto de aquél cuya libertad se limita.

Bajo esta óptica cabe hacerse las siguientes preguntas ¿qué entienden estos autores por incompetencia básica? A partir de la respuesta a esta inquietud, cabrá preguntarse también si podremos saber cómo funciona el paternalismo según estos autores, si el paternalismo está pensado para todas las personas y si el paternalismo no es una forma de restringir la autonomía.

5.- Breve reflexión sobre el concepto de incompetencia básica y el modelo de apoyo en la toma de decisiones.

Gerald Dworkin en su primer artículo "Paternalism" habla de las personas sobre las que les recae la medida paternalista y las describe como individuos, que aún siendo cronológicamente maduros, comparten las mismas diferencias de conocimiento, la capacidad de pensar racionalmente y la capacidad de llevar a cabo decisiones que los menores de edad.¹⁶¹ Es decir realiza una analogía. Bajo esta misma óptica, en su segundo artículo "Paternalism: some second thoughts" para justificar al paternalismo¹⁶² explica que es necesario que la persona para la cual se actúa paternalistamente sea de alguna manera no competente.¹⁶³

Donald VanDeVeer, discute la posición de Gerald Dworkin en su primer artículo y dice que "es posible interpretarla de manera que permite justificar casos de

¹⁶¹ DWORKIN, G., "Paternalism", *The Monist*, 1972; 56, 1, p.77.

¹⁶² Está hablando de la justificación del paternalismo blando, pero no entraré en esas diferencias entre paternalismo duro y paternalismo blando (concepto de Feinberg) ya que excedería el marco del trabajo.

¹⁶³ DWORKIN G., "Paternalism: some second thoughts" en R. SARTORIUS, *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987, p.107.

paternalismo *incluso sobre adultos competentes* (la cursiva es mía), pero que actúan de forma imprudente.”¹⁶⁴ Da por sentado que tanto para él como para Dworkin las medidas paternalistas en adultos *incompetentes* están justificadas. En este sentido y por las críticas que se le habían hecho a Dworkin respecto a su primer artículo, aclara en su segundo artículo (ya mencionado) que para justificar al paternalismo el argumento del consentimiento hipotético¹⁶⁵ presupone siempre alguna deficiencia en la competencia contra la cual deseamos protegernos. Aclara, explicando qué significa esa falta de competencia diciendo que él habla de propensiones irracionales, deficiencias en las capacidades cognitivas y emocionales de la persona e ignorancia evitable o inevitable como razones racionales para establecer limitaciones a nuestra conducta, incluso cuando no se afectan los intereses de terceros.¹⁶⁶

Garzón Valdés define a la competencia como “la capacidad de una persona para hacer frente racionalmente o con una alta probabilidad de éxito a los desafíos o problemas con los que se enfrenta”.¹⁶⁷ Este mismo autor enuncia que quien carece de competencia básica es incompetente básico y dice, “tiene un déficit con respecto a la generalidad de sus congéneres y en este sentido puede decirse que se encuentra en una situación de desigualdad negativa.” Enuncia ciertos casos bajo los cuáles considera que hay una ausencia de competencia básica: cuando la persona ignora elementos relevantes de la situación en la que tiene que actuar; cuando su fuerza de voluntad es tan reducida o está tan afectada que no puede llevar a cabo sus propias decisiones; cuando sus facultades mentales están temporal o permanentemente reducidas; cuando actúa bajo compulsión; cuando alguien que acepta la importancia de un determinado bien y no desea ponerlo en peligro, se niega a utilizar los medios necesarios para salvaguardarlo, pudiendo disponer fácilmente de ellos¹⁶⁸. Garzón Valdés reconoce que el requisito de incompetencia básica no es suficiente para justificar una medida paternalista,

¹⁶⁴ VANDEVEER D., *Paternalistic Interventions. The Moral Bounds on Benevolence*. Princeton University Press, 1986

¹⁶⁵ Para ver este concepto que Gerald Dworkin denomina “consentimiento hipotético”, ver DWORKIN G., “Paternalism”, *cit.*

¹⁶⁶ DWORKIN G., “Paternalism: some second thoughts”, *cit.* p.108.

¹⁶⁷ GARZÓN VALDÉS E., “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, *Doxa*, nro. 5, 1998, p. 165.

¹⁶⁸ *Ibidem.*, p. 166.

sino que siguiendo a Murphy¹⁶⁹, piensa que tiene que haber además un interés benevolente (determinado como una premisa normativa) y por éste entiende que se trata de un interés en que la persona incompetente básica “supere los inconvenientes que trae aparejada la incompetencia básica para el propio incompetente, es decir procurar que no se dañe a sí mismo”.¹⁷⁰

Autores, como Murphy y Bassford también hablan de la incompetencia de la persona para justificar medidas paternalistas. El primero considera que una persona es incompetente básico para tomar decisiones cuando es ignorante, compulsivo o carece de razón.¹⁷¹ Bassford, por su parte, en su artículo titulado “La justificación del paternalismo médico” concluye que el paternalismo médico sólo se justifica cuando se aplican consideraciones utilitarias y éstas no violen los derechos personales. Y concluye: “esto sólo ocurre cuando el sujeto al cual se le aplica una medida paternalista no es plenamente competente.”¹⁷²

Los ejemplos que vimos de las medidas de esterilización sin consentimiento de la persona con discapacidad junto a las nociones que brindan los autores mencionados respecto a la incompetencia básica como premisa para justificar esas medidas paternalistas, dan cuenta de que la mujer con discapacidad intelectual se encuentra bajo este criterio y es posible de que le practiquen la esterilización en ausencia de su consentimiento y/o forzosamente, contrariando de esta manera al artículo 12 de la CDPD ya mencionado en este capítulo. Así como a asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las

¹⁶⁹ “Jeffrie Murphy advierte aunque un juicio de incompetencia es una condición necesaria para una intervención paternalista justificada, dicho juicio de incompetencia nunca tiene que ser considerado como una condición suficiente para dicha intervención” J. MURPHY, “Incompetence and paternalism”, *Archiv fur Rechts-und Sozialphilosophy*, num. 60, 1974, p. 466 en M.A. RAMIRO AVILÉS, “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, cit., p. 225.

¹⁷⁰ GARZÓN VALDÉS E., “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, cit., pp. 166 y 167.

¹⁷¹ MURPHY J., “Incompetence and paternalism”, *Archiv fur Rechts-und Sozialphilosophy*, nro. 60, 1974, p. 466 en RAMIRO AVILÉS, M.A., “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, cit., p. 232.

¹⁷² BASSFORD H.A., “The justification of medical paternalism”, *Social Science & Medicine*, Volume 16, Issue 6, 1982, p. 731.

preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona.¹⁷³ Miguel Ángel Ramiro¹⁷⁴ opina que “las salvaguardias y los apoyos constituyen un caso de paternalismo justificado porque se está protegiendo el proceso de formación de la voluntad (el *cómo*)”. Este autor continúa diciendo que las medidas paternalistas que están justificadas “no deben suplir la voluntad de una persona sino que simplemente deben ir acompañadas a corregir la situación de incompetencia básica en la que se encuentra y que afecta al proceso de formación de voluntad, y además deben ser temporales, específicas y proporcionadas”.¹⁷⁵ A fin de abordar un análisis de esta opinión del autor, trataré de desmembrarla para obtener una mayor claridad. Abordaré primero una parte que tendrá como elemento central la expresión que utiliza el autor de *corregir* la situación de incompetencia básica en la que se encuentra la persona y una segunda parte que trata la expresión utilizada por el autor de *proteger* el proceso de formación de voluntad de la persona.

Con la expresión *corregir* pareciera que se está considerando a la discapacidad de la persona sobre la que recae la medida como un problema de tipo individual, partiendo desde lo que Rafael de Asís llama “enfoque de identidad” que se corresponde con los rasgos de la persona, al contrario del enfoque de situación que es el que obliga el 5.2 de la CDPD¹⁷⁶ a través del modelo social. Pareciera ser que se trata de un problema que tiene su origen en las “*limitaciones de la persona con discapacidad originadas por el padecimiento de una deficiencia*”¹⁷⁷. Si así fuera, la medida paternalista entonces se plantea desde un enfoque médico o rehabilitador. Este modelo tiene “la promesa de

¹⁷³ Artículo 12 CDPD

¹⁷⁴ No obstante el análisis crítico que hago de la opinión de este autor respecto a las salvaguardas y apoyos, debo subrayar que el concepto de paternalismo que maneja resulta ser a mi entender, el mejor en cuanto a su claridad para definirlo y además porque no sólo se concentra en el paternalismo jurídico sino también en el ámbito bio-sanitario, cuya injerencia es relevante en la temática de este trabajo.

¹⁷⁵ RAMIRO AVILÉS M.A., “Discapacidad, salud e investigación”, CUENCA GÓMEZ P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, cit., p.110.

¹⁷⁶ Este artículo establece que “los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.”

¹⁷⁷ CUENCA P., “La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art.12 de la Convención de la ONU y su impacto en el ordenamiento jurídico español”, *Derechos y libertades*, núm. 24, Enero 2011, pp.221-258.

restaurar a una persona y brindarle la oportunidad de vivir una vida normal”¹⁷⁸. Se quiere corregir aquélla incompetencia, normalizar la situación de la persona que no encaja en ese patrón estándar y abstracto. Recién ahí cuando se corrija es cuando no se le aplicará la medida paternalista, el problema es de la persona sin importar bajo qué contexto se encuentre. Palacios explica que esto significa reafirmar las nociones de anormalidad y normalidad. Esta autora dice que según los objetivos de este modelo parecería ser que las personas con discapacidad se encuentran obligadas a ser como los demás.¹⁷⁹ Estaríamos bajo lo que Quinn llama un concepto “binario”¹⁸⁰ de la capacidad. En este mismo sentido, Rafael de Asís formula a la capacidad como algo gradual y relativo, irremediamente conectada a la posibilidad pero resalta que no hay que confundirla con ésta. Explica que “una cosa es tener capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse y otra, bien distinta, es tener la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse.”¹⁸¹

Esta corrección de la situación de incompetencia básica que para Ramiro se busca con las salvaguardas y apoyos como medidas paternalistas, responde al criterio tradicional de la capacidad jurídica que se basa en herramientas y habilidades individuales del funcionamiento cognitivo de la persona.¹⁸² Asimismo, el autor en análisis dice que esta situación de incompetencia básica afecta al proceso de formación de voluntad (por eso la corrección que se quiere lograr con las medidas paternalistas). ¿Y cómo es el proceso de formación de voluntad? Rafael de Asís indica que el problema está en cómo determinar, dentro del marco moral de la vida humana digna, la auténtica voluntad de la persona con discapacidad y quién puede hacerlo.¹⁸³ Pues bien, en este aspecto cabe diferenciar la intención respecto de la voluntad. Michael Bach y

¹⁷⁸ PALACIOS A., *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit., p.100

¹⁷⁹ *Ibidem*.

¹⁸⁰ QUINN G., “Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD”, trad. de M.L. Serra, en PALACIOS A. y BARIFFI F. (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, EDIAR, Buenos Aires, 2012, pp.31-52.

¹⁸¹ DE ASÍS ROIG R., “Sobre la capacidad jurídica”, *cit.*

¹⁸² Ver BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, Papel presentado en la Comisión de Derecho de Ontario, Canadá, 2010, pp. 58 – 67.

¹⁸³ DE ASÍS ROIG R., *Sobre discapacidad y derechos*, cit., p.58.

Lana Kerzner explican que la intención se refiere a un deseo expresado, un objetivo ya articulado y diseñado o, lo mismo, un plan que ya ha sido comunicado. Se trata, en definitiva de la elección de determinados fines. Esta expresión de las intenciones da una guía a las personas que rodean a la que expresa su intención, y así saber en qué dirección realizará la toma de decisiones. Algunas personas con una dificultad de aprendizaje o cognitiva quizá no tengan la capacidad para formular o comunicar su intención en un sentido claro para el resto, cuyo parámetro de claridad se encuentra en la forma típica de comunicación. Pero lo que sí es evidente, dicen ambos autores, es la voluntad de la persona. La voluntad, en este sentido se refiere a una facultad de la mente, que generalmente es evidenciada dentro de un rango determinado de opciones bajo las cuales la persona puede elegir.¹⁸⁴ La expresión que se haga en este sentido representa la decisión. “La voluntad humana no tiene nada que ver con el intelecto. Si nos tomamos la molestia de conocer a las personas que no se comunican de la forma típica, nos volvemos muy consciente de aquello”.¹⁸⁵

En esta consideración de voluntad y/o intención lo que es imprescindible es la o las personas de alrededor que conozcan a la persona con discapacidad, los apoyos. A diferencia de lo que dice Ramiro, las salvaguardas y apoyos no están para *proteger*, no son medidas paternalistas, sino que están para acompañar a la persona y para brindar una descripción de su comportamiento, de su voluntad con el fin de que se conozca su intención y decisión tomada autónomamente. Bariffi, explica que “el sistema de apoyo se caracteriza por situar la decisión final en la propia persona con discapacidad, independientemente de que para validar dicha decisión se requiere la intervención de un tercero que proporcione asesoramiento, contención o ayuda a la persona.”¹⁸⁶ Este apoyo hace las veces de conexión entre la intención o la voluntad de la persona y su comportamiento, sabe lo que la persona expresa y

¹⁸⁴ Ver BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*

¹⁸⁵ Testimonio de una madre de una persona con discapacidad, recogido en BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, 63.

¹⁸⁶ Ver. BARIFFI F., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, *cit.*, pp.372 ss.

así lo describe.¹⁸⁷ Quinn, en este sentido dice “no hay inherentemente nada malo en aquella toma de decisiones por sustitución, con la condición de que dicha toma de decisiones sustitutiva imite mi propia voluntad y preferencias (...). En vez de imitar la voluntad y las preferencias de la persona, siempre existe una ignorancia consciente de su voluntad y preferencias, incluso cuando aquéllas son claramente detectables.”¹⁸⁸

Para este criterio de la capacidad, Bach y Kerzner explican que el poder ver la capacidad en la toma de decisiones de esta manera es mucho más inclusivo que aquellas valoraciones que se hacen de la persona tomando como parámetro la forma típica de comunicación. Nuestras acciones e intenciones pueden tener sentido dentro de un contexto de coherencia narrativa de vida. Es esta coherencia narrativa de la vida única y particular de cada persona lo que hace que se torne razonable la toma de decisiones, elemento resultante de las intenciones y de la voluntad de la persona. Todo esto no lo da una norma abstracta de “persona razonable”¹⁸⁹, sobre cuya base descansan las opiniones de los autores que justifican al paternalismo, como Dworkin quien al explicar la noción de *voluntad real* dice que esa voluntad es siempre la que la medida (paternalista) materializa y explica que “al interferir en ciertas acciones de esas personas estamos haciendo efectivo aquello que ellos harían si fueran completamente racionales.”¹⁹⁰ En este mismo sentido opina Husak quien dice “si una intervención paternalista es eficaz para proteger el bien físico del agente, su capacidad de elección está en realidad preservada por la interferencia”.¹⁹¹

Tras estas reflexiones acerca de cómo entienden el paternalismo los autores que lo justifican, cabría pasar a la siguiente pregunta pautada que recordemos se trataba si el paternalismo así entendido está pensado para todas las personas.

¹⁸⁷ BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, pp. 58 – 67.

¹⁸⁸ QUINN G., “Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD”, *cit.*, p. 42.

¹⁸⁹ BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.65.

¹⁹⁰ DWORKIN, G., “Paternalism”, *The Monist*, *cit.*, p. 77.

¹⁹¹ HUSAK D.N., “Paternalism and autonomy”, *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 39, Nro., 2011, pp. 27-46.

Considero que la premisa fáctica de incompetencia básica tal como está entendida por estos autores es la que me responde que esta figura no está pensada para todas las personas. Pese a que estos autores consideran que la incompetencia básica está dirigida a todas las personas, considero que a las personas con discapacidad intelectual se las sitúa en una posición de infravaloración, ya que se da por sentado no sólo que no tiene la posibilidad de razonar sino que no tiene la capacidad de hacerlo (dentro del parámetro estándar que mencioné más arriba). Con lo cual, entiendo que se parte desde esta etiqueta de *incompetente básico* fijándose en los rasgos de la persona y no en la situación en la cual se encuentra, contribuyéndose a un modelo de sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, a pesar de que el fin que se quiere dar a las medidas paternalistas y que no puede ser de otra manera, es el de un “fin benevolente”.

¿Para quién es esa benevolencia? O dicho de otro modo ¿quién es el que se beneficia de esa práctica? A lo largo del trabajo traté de señalar que no se puede generalizar los fines de la persona y que los parámetros de interés son distintos dependiendo de la persona y de su contexto de situación, siendo importante hacerse a un lado del parámetro estándar de qué es bueno y qué es malo para una persona. Lo importante es, como dicen Bach y Kerzner aplicar principios y consideraciones a fin de maximizar la autonomía de las personas y hacer frente a las perspectivas y preocupaciones de las personas con discapacidad. Estos autores nos cuentan que una frase común de las personas con discapacidad es que deben abocarse a la búsqueda de su autonomía, de cara a la realidad de aislamiento, de la discriminación sistemática y del miedo a perder su independencia.¹⁹²

Ese “fin benevolente” tal y como está planteado tiene que ver con un punto de partida en donde hay un escenario de dependencia de la persona a la que le recae la medida paternalista. Asís y Palacios explican que la respuesta normativa frente a la situación de dependencia no puede quedar en términos de asistencia, sino que debe ser considerada un derecho de todas las personas, tendiendo hacia el logro de la autonomía, entendida tanto como

¹⁹² BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.33.

punto de partida cuanto como punto de llegada.¹⁹³ Ambos autores continúan diciendo que “si la falta de autonomía se convierte en un indicio de que existe una situación de dependencia, entonces las medidas tendientes a garantizar el mayor grado de autonomía posible será la respuesta adecuada a ofrecer”¹⁹⁴. Aclaran también que la situación de dependencia no debe ser asimilada necesariamente con la discapacidad y que “los derechos humanos se presentan como instrumentos que favorecen el logro de una vida humana digna, siendo la independencia y la autonomía dos de los referentes de ella.”¹⁹⁵

En relación a esto, Bach y Kerzner explican que las personas con discapacidad intelectual están particularmente en riesgo de caer bajo una de las diversas formas de sustitución en la toma de decisiones porque su discapacidad se equipara con limitaciones en el funcionamiento mental.¹⁹⁶ Bajo esta misma óptica, Romañach y Palacios en su libro “El modelo de diversidad” cuando definen la capacidad de autodeterminación y la autonomía, plantean que “el valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y comportamiento autodirigido, apoyándose en la imagen implícita de una persona moralmente libre”¹⁹⁷, y que con esta imagen del sujeto moral se articulan ciertos problemas porque generalmente suele asociarse la discapacidad intelectual con una carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral y así se confirma cuando se demuestra que esta práctica se le realiza a las personas (en su gran porcentaje, mujeres) con discapacidad intelectual.

Es importante la diferencia que hace Colomer respecto a la “autonomía moral”¹⁹⁸ y “autonomía personal”. Sobre esta última escribe que “la idea de

¹⁹³ DE ASIS ROIG R., PALACIOS A., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Dykinson, Madrid, 2007, p.56.

¹⁹⁴ *Ibidem*.

¹⁹⁵ *Ibidem*.

¹⁹⁶ BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity”, *cit.*, p.33.

¹⁹⁷ PALACIOS A., ROMAÑACH CABRERO J., *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, *cit.*

¹⁹⁸ Sobre ésta Colomer dice que encuentra en la filosofía moral de Kant su expresión decisiva (y aclara que no tiene sentido hablar de ella en la filosofía moral moderna) y se trata de que la elección de los fines, propósitos o formas de vida es una elección moral si lo es por la consideración del valor de esos fines o formas de vida y no por otras razones (instrumentales a interés subjetivos de otro tipo). COLOMER J.L., “Libertad personal, moral y derecho. La idea de

autonomía personal sostiene que es valiosa la libre elección individual de fines, proyectos o planes de vida y la libre adopción de concepciones o ideales del bien".¹⁹⁹ En este sentido, el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estableció en su primera Observación General que la independencia y autonomía incluye el poder tomar decisiones propias y que éstas sean respetadas legalmente. Asimismo remarca que la necesidad de apoyo y ajuste razonable en la toma de decisiones no se utilizarán para cuestionar la capacidad jurídica de una persona.²⁰⁰

En el mismo sentido que Bach ya citado en este trabajo, el mencionado Comité en su observación general nro. 1 establece que si se hicieron esfuerzos importantes y pese a ello no es posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la mejor interpretación de la voluntad y de la preferencia de ésta debe reemplazarse por la determinación del mejor interés, respetando los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de acuerdo con el artículo 12.4 de la CDPD. El principio del "interés superior" no es una garantía que esté en armonía con el artículo 12 en relación con las personas adultas. Con lo cual el paradigma de la voluntad y la preferencia debe sustituir al paradigma del interés superior para asegurar que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.²⁰¹

Considero que las medidas paternalistas de esterilización hacia las personas con discapacidad que se justifican a través de la incompetencia básica se posicionan en un punto de partida que no es desde el que se tiene que partir si se quiere un *fin benevolente* para todas las personas. Tina Minkowitz explica que la accesibilidad en los ámbitos que deba desplegarse la capacidad jurídica es relevante para poder lograr y asegurar la igualdad de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.²⁰² Entonces quizá el problema de estos autores es que parten, como ya se mencionó más arriba, de la

la neutralidad moral del Estado liberal", *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Madrid, 1998 p.107.

¹⁹⁹ *Ibidem*.

²⁰⁰ Ver Observación General del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nro. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 2014, párrafo 33.

²⁰¹ *Ibidem*, párrafo 18bis.

²⁰² MINKOWITZ T., Presentación "The paradigm of supported decision making", *cit.*

denominada “teoría estándar de los derechos humanos”, explicada por De Asís Roig.

CAPÍTULO 4

ANÁLISIS DE LA PRÁCTICA DE ESTERILIZACIÓN FORZOSA Y/O INVOLUNTARIA A MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE EL MARCO DE NACIONES UNIDAS²⁰³

En este capítulo el análisis toma como marco jurídico, el Derecho internacional de los derechos humanos a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), como Tratado de Derechos Humanos cuyo artículo 6 reconoce la múltiple discriminación que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan.

Durante el desarrollo de todo el trabajo he mencionado el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica, al acceso a la justicia, a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y al derecho a la salud de las mujeres con discapacidad intelectual, como derechos que deben estar presentes para que a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual no se las esterilice de manera forzosa y/o involuntaria. Asimismo, como expresé en la introducción del trabajo, la esterilización forzosa y/o involuntaria ha sido catalogada por Tratados de Derechos Humanos Internacionales y Regionales, como una violación a los derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud, el derecho a decidir acerca del número de hijos y el espacio entre cada uno de ellos, el derecho de fundar una familia y a ejercer la maternidad, el derecho a no ser discriminado y el derecho de la autodeterminación sobre su propio cuerpo, entre otros.

En este sentido, en este capítulo se analizará el artículo 6 de la CDPD (teniendo en consideración lo visto hasta el momento), en cuyo contenido la CDPD reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación. El artículo 6 no es un derecho, sino que es un reconocimiento de un hecho y un compromiso de los Estados Partes de la

²⁰³ Parte de este capítulo está vinculada con mi colaboración como investigadora asistente en la elaboración de la Observación General del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas respecto del artículo 6.

CDPD con el propósito de garantizar el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la CDPD. Bajo este sentido, aquí se trata de vincular este artículo con otros artículos mencionados en el desarrollo del trabajo. Pero antes es importante mencionar en qué instrumentos de Naciones Unidas (además de la CDPD) las mujeres y niñas con discapacidad son consideradas como sujetos de derechos, de esto se trata el punto número 1. En el punto número 2 se analiza la igualdad como principio y cómo hay que interpretarlo, en base a lo que se establece en distintos instrumentos de Naciones Unidas. En el punto número 3 se estudia en detalle el artículo 6 de la CDPD y en el punto 4 se realiza un breve análisis de la relación entre el mencionado artículo 6 y los artículos 12, 13, 15, 23 y 25 de la CDPD como derechos que se vulneran a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual cuando se les practica la esterilización forzada y/o involuntaria.

1.- Las mujeres y las niñas con discapacidad como sujetos de Derecho y de políticas en instrumentos de Naciones Unidas.

En 1997/98 se emitió la Resolución de Naciones Unidas (52/100) en relación a la IV Conferencia Mundial en Beijín y a la Plataforma de Acción de la Asamblea General. Con esta resolución, todas las Naciones Unidas se comprometieron a trabajar de manera conjunta con los principios de integración de la perspectiva de género. Entre los años 2000/2005 tuvo lugar Beijín + 5/ Beijín + 10. Se puso un fuerte énfasis en la Declaración de Beijín y en la Plataforma de Acción en donde las mujeres con discapacidad fueron reconocidas en este contexto, así como “lo que concierne a sus intereses”.

Pese a este significativo avance para las mujeres, pareciera ser que Naciones Unidas no tenía en claro los intereses de las mujeres con discapacidad respecto a los derechos a la salud reproductiva y a la autodeterminación de su cuerpo, puesto que no eran mencionados.

No obstante, estos documentos constituyeron pasos consecuentes que hicieron a las mujeres con discapacidad visibles en la CDPD y también fueron influyentes para determinar qué instrumentos eran vinculantes a fin de respetar sus derechos. Antes de la CDPD hubo otros documentos de Naciones Unidas

(incluidas directrices, herramientas y otros materiales) que se enfocaron en las mujeres con discapacidad.

Pese a la existencia de estos materiales, la mayoría vinculantes, a las mujeres con discapacidad intelectual se les siguió (aún hoy, se les sigue) vulnerando sus derechos, comenzando por el ejercicio de su capacidad jurídica siguiendo por el derecho a la autodeterminación del cuerpo, a la salud sexual y reproductiva y terminando con el derecho al ejercicio de la maternidad. La prueba de esto es que desde ciertos Estados -como se ha visto en el capítulo3-, se continúa esterilizando de manera forzosa y/o involuntaria a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, no habiendo una crítica ni un análisis profundo en los estudios del feminismo ni del modelo social de la discapacidad como marco social, político y jurídico de las mujeres con discapacidad intelectual.

Con lo cual, la pregunta que cabe hacerse es ¿Por qué se continúa esterilizando forzosa y/o involuntariamente a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual?

La CDPD reconoce en su preámbulo que las mujeres y niñas con discapacidad se encuentran en un particular riesgo de explotación, violencia y abuso de todas las formas.

Este reconocimiento se puede encontrar de manera similar en otros documentos de carácter internacional. En el preámbulo de la Declaración de la Asamblea General Naciones Unidas de 1993 sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, se reconoce que las mujeres con discapacidad y las mujeres en instituciones están en un particular riesgo de experimentar distintas formas de violencia.

Se especifica en su artículo 1ro y 2do que el término *violencia* reúne todas las formas de violencia, esto es: física, sexual y psicológica que ocurren en la familia o en la vida pública que se ejercen o son toleradas por el Estado. Sin embargo, no se especifica como forma de violencia a la esterilización forzosa o involuntaria.

En la plataforma de Acción que fue aprobada en 1995 en la Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijín, fue establecido como punto 116 que las mujeres con discapacidad que viven en instituciones son especialmente vulnerables a la violencia.²⁰⁴

En 1998 se elaboró un documento de Naciones Unidas en donde se estableció que las mujeres con discapacidad son víctimas de violencia sexual en un doble porcentaje que las mujeres sin discapacidad.²⁰⁵

De acuerdo con la resolución del 2007 del Parlamento Europeo, el riesgo de la mujer con discapacidad de convertirse en víctima de violencia sexual es tres veces mayor que las mujeres sin discapacidad.²⁰⁶

Las mujeres con discapacidad enfrentan una confluencia de violencia que está basada en el género y en la discapacidad²⁰⁷, a las mujeres con discapacidad intelectual se les agrega el factor influyente de la dificultad de aprendizaje como característica individual (impedimento).

Algunas formas de violencia en contra de las mujeres con discapacidad intelectual no son inmediatamente visibles como violencia porque son jurídicamente legales y además aceptadas por el imaginario colectivo. Las mujeres con discapacidad son víctimas de violaciones a los derechos humanos y libertades fundamentales que aparejan serias consecuencias para su integridad física y psíquica donde el abuso estructural tiene una constante presencia.

²⁰⁴ Declaración y Plataforma de Acción de Beijing, adoptada de forma unánime por 189 países, constituye un programa en favor del empoderamiento de la mujer y en su elaboración se tuvo en cuenta el documento clave de política mundial sobre igualdad de género. La Declaración y Plataforma de Acción de Beijing establece una serie de objetivos estratégicos y medidas para el progreso de las mujeres y el logro de la igualdad de género en 12 esferas cruciales. En línea: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/> Fecha de consulta: Noviembre 2014.

²⁰⁵ International Disability Foundation (IDF), *World Disability Report*, Ginebra, 1998.

²⁰⁶ Resolución del Parlamento Europeo de 26 de Abril de 2007 sobre la situación de las mujeres con discapacidad en la Unión Europea, (2006/2277(INI)) En línea: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52007IP0160:EN:HTML>

Fecha de consulta: Diciembre 2014.

²⁰⁷ Ver Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, Párrafo 28, A /HRC/17/26, 2011.

En relación a la violencia sexual, las mujeres y niñas con discapacidad intelectual experimentan violaciones en todos los escenarios, sobre todo en instituciones (privadas o públicas).

¿Son estas las razones de las familias y/o representantes legales de las mujeres y niñas con discapacidad que llevan a esterilizarlas sin su consentimiento y/o forzosamente? Si así fuera, se estaría ocultando una forma de violencia con un acto de violencia.

Para las mujeres con discapacidad intelectual, la violencia puede ser por motivo de la discapacidad, por motivo del género o ambas. El mandato de la Violencia contra la Mujer de 1994, creado a través de una resolución de la entonces Comisión de Derechos Humanos instaló la necesidad de un análisis de la violencia en contra de la mujer en cuatro esferas: violencia que ocurre en la familia; violencia que ocurre en la comunidad; violencia que es perpetrada o condonada por el Estado y violencia que ocurre en el ámbito transnacional.

Claramente la esterilización forzada y/o involuntaria se encuentra en la tercera esfera del análisis de la violencia en contra de la mujer: violencia que es perpetrada o condonada por el Estado, principalmente a través de medidas planificadas bajo la excusa del “mejor interés”, tal como fue analizado en el capítulo 3. Pero un análisis de la violencia en contra de las mujeres con discapacidad debe de ser realizado a través del modelo social, reflexionándolo y teniendo en cuenta tanto el principio de igualdad y no discriminación como el principio de igualdad de género.

2.- Principio de Igualdad. Análisis de su interpretación desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

Para terminar con la vulneración de derechos a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, no solo es necesario alcanzar una igualdad formal (*de iure*), sino que es importante y estrictamente necesario alcanzar una igualdad sustantiva (*de facto*).

El derecho a la igualdad es un principio general básico para proteger los derechos humanos y es indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos. Además de la CDPD, la Declaración Universal de Derechos

Humanos (artículo 1 y 2), el Pacto Internacional en Derechos Civiles y Políticos (preámbulo y artículo 3), el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (preámbulo y artículo 2), la Convención de los Derechos del Niño (artículo 1 y 2), la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (preámbulo, artículo 1 y 2) y la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (preámbulo, artículo 1 y 2) especifican y garantizan el derecho a la igualdad.

El Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ECOSOC (en referencia a la igualdad de género) establece que la igualdad *de facto* no puede ser cumplimentada a través de cambios de legislación (*igualdad de iure*). La igualdad *de facto* necesita de una evaluación del impacto de las actividades políticas, legislativas y administrativas. Existen formas de discriminación que no pueden continuar, tales como la del objeto de estudio y para eso hace falta alcanzar la igualdad *de facto*.

El derecho internacional de los derechos humanos ha desarrollado el concepto de igualdad *de jure*, o formal y de igualdad *de facto*, o sustantiva. En este sentido, La observación general número 20 del ECOSOC determina que la garantía de la no discriminación y la igualdad en los Tratados de Derecho Internacional de los derechos humanos tienen que interconectar ambos conceptos, el de igualdad formal y el de igualdad sustantiva.

Esta misma observación, al mismo tiempo marca la diferencia entre discriminación formal y sustantiva y explica cómo removerlas. Establece que para eliminar la discriminación formal se requiere asegurar que la Constitución del Estado, sus leyes y sus políticas públicas no discriminen en todos los terrenos que así se determine. Sin embargo, remarca que el plantear como objetivo una eliminación de la discriminación formal, no asegura una igualdad sustantiva. Eliminar la discriminación en la práctica requiere que se preste suficiente atención a los grupos de personas que históricamente o persistentemente se enfrentan a prejuicios. Los Estados deben adoptar de manera inmediata las medidas necesarias en orden de prevenir, disminuir y

eliminar las condiciones y actitudes que causan o perpetúan la discriminación *de facto*.²⁰⁸

Aquí, el rol de los ajustes razonables en el ejercicio del derecho a la igualdad es esencial para enfrentar la discriminación que se representa en la esterilización forzosa y/o involuntaria hacia las mujeres y niñas con discapacidad intelectual y trabaja como un instrumento que puede ayudar a los Estados partes para poder alcanzar la igualdad sustantiva. Los ajustes razonables están definidos en el artículo 2 de la CDPD: “Por “ajustes razonables” se entenderán 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.”

3.- Análisis del artículo 6 de la CDPD: Mujeres con discapacidad.

En muchos sentidos, la CDPD es el Tratado de derechos humanos que abre la puerta a un mayor desarrollo del Derecho internacional de los derechos humanos. La CDPD es el único y el primer tratado de derechos humanos que hace una referencia explícita a la discriminación múltiple de las mujeres y niñas con discapacidad, a través del artículo 6.

Este artículo trabaja de dos maneras o como expresa Palacios, maneja un enfoque de doble vía.²⁰⁹ Por un lado, el artículo 6 aporta visibilidad a la situación por la que las mujeres y niñas con discapacidad atraviesan, reconociendo que están sujetas a una múltiple discriminación y por otro lado, trabaja de manera transversal en toda la CDPD a través del principio de igualdad y no discriminación (artículo 5) y a través del principio de igualdad de género.

²⁰⁸ Ver Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2009, párrafo 8.

²⁰⁹ PALACIOS A., *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit.

Sin embargo, es necesario un esfuerzo interpretativo para que este artículo logre definir un marco jurídico en donde a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual no se les vulneren sus derechos.

El artículo 6 de la CDPD expresa: “Los Estados partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Los Estados partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.”

La pregunta inmediata que surge es por qué fue necesario redactar un artículo de mujeres con discapacidad que diga de manera concreta que se encuentran en una situación de múltiple discriminación, resaltando que se les debe de garantizar el ejercicio y disfrute de todos los derechos humanos establecidos en la CDPD. A esta pregunta, es posible contestarla en base a lo que se viene analizando hasta el momento en este trabajo y se trata de que por mucho tiempo las mujeres con discapacidad intelectual han estado marginadas de su condición de sujetos de derecho provocando distintas situaciones que vulneran sus derechos, como la del objeto del estudio y es indudable que la CDPD reconoce esta práctica discriminatoria y pone de relieve la necesidad de que los Estados terminen con ella.

El artículo 6 está construido sobre la base de ciertos principios establecidos en la CDPD, como por ejemplo el principio de la no discriminación; el respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana; la igualdad de oportunidades y la igualdad entre el hombre y la mujer. Los principios generales, delineados en el artículo 3 de la CDPD representan el marco de la Convención entera. Los derechos y libertades de las personas con discapacidad incluidos en la CDPD así como las obligaciones de los Estados Partes derivan de estos principios representan una asistencia a fines de interpretar e implementar la CDPD y, por lo tanto al artículo 6.

El párrafo 1ro del artículo 6 reconoce la situación de discriminación en las mujeres y niñas con discapacidad.

El texto del artículo 6 en sí mismo representa una base respecto del mandato de los Estados partes y a la vez una obligación inmediata en lo que tiene que ver con tomar medidas al respecto y asegurar todos los derechos humanos y las libertades fundamentales a las mujeres y niñas con discapacidad.

En orden de establecer estas medidas, es importante saber que el hecho de reconocer la múltiple discriminación en las mujeres y niñas con discapacidad que establece el artículo 6, según lo ha expresado el Comité en diversas recomendaciones a los Estados, es un punto de partida. Es decir, el concepto debería incluir a la discriminación interseccional de la que ya se habló en detalle en el capítulo 3.

Con esto quiero decir que la discriminación unidimensional no es el tipo de discriminación más común en las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, por el contrario. La discriminación puede ser experimentada en diversos terrenos y cuando se está hablando de mujeres y niñas con discapacidad intelectual no es acertado hablar de una discriminación unidimensional. Se debe de reconocer que todas las capas de discriminación (género/discapacidad/dificultad de aprendizaje y/o cognitiva) están presentes e interactúan entre sí, se interconectan.

El párrafo segundo del artículo 6, de acuerdo al artículo 4 (b) de la CDPD²¹⁰, da una idea de las medidas que los Estados partes de la Convención deben de tomar en orden de terminar con la discriminación hacia las mujeres con discapacidad. Según ambos artículos, los Estados partes deben de tomar todas las medidas en orden de asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación (o empoderamiento) de las mujeres con discapacidad con el propósito de garantizarles el ejercicio y el disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales establecidas en la Convención. Esto incluye los

²¹⁰ “Los Estados Partes se comprometen 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. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a: (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.”

derechos sexuales y reproductivos (artículo 25) y el derecho a formar una familia (artículo 23).

El artículo 6, párrafo 2 representa una concretización y un desarrollo de las directrices del artículo 4 (b) que se deben de trabajar en conjunto con el principio de igualdad de género. Lo que pretende este segundo párrafo es que los Estados partes adopten medidas adecuadas para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de las mujeres y niñas con discapacidad con el objetivo de garantizarles el ejercicio y goce de los derechos humanos y libertades fundamentales establecidos en la CDPD. Pero este apartado no especifica el significado de una medida adecuada, es decir cuál es la forma y el grado que deben de tener esas medidas para trabajar en esa dirección. Los derechos humanos son universales, interdependientes y se interrelacionan, con lo cual los Estados partes deben de trabajar con una metodología en conjunto y en este sentido la CEDAW en su artículo 3 puede aportar una idea a lo que el artículo 6 se refiere, puesto que se ven reflejados conceptos similares y se puede interpretar de una manera similar. El artículo 3 de la CEDAW expresa: “Los Estados partes tomarán en todas las esferas, y en particular en las esferas política, social, económica y cultural, todas las medidas apropiadas, incluso de carácter legislativo, para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizarle el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre.” No es mi intención extenderme en esto, pero son necesarias medidas adecuadas que promuevan el pleno desarrollo y adelanto de las mujeres y niñas con discapacidad, así como la capacitación y el fortalecimiento de su autonomía en todos los ámbitos incluidos en la CDPD, garantizando todos los derechos humanos y las libertades fundamentales. Una medida puede interpretarse apropiada, tal como lo interpreta la Corte constitucional de Alemania²¹¹, si contribuye a promover el éxito deseado, siempre y cuando el género y la discapacidad estén presentes de manera transversal, especialmente en el ámbito de las medidas que se refieren específicamente a las políticas relativas a las mujeres, niñas y personas con discapacidad. Pese a ello, las formas

²¹¹ Consideración de la Corte Constitucional Federal Alemana (BVerfGE 33, 171) explicada por DEGENER, T., en la Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, *cit.*

estructurales de discriminación podrían exigir medidas especiales de carácter temporal y/o medidas de acción positiva.

En definitiva, este artículo de la CEDAW y el artículo 6 de la CDPD no pueden ser considerados como artículos independientes. Al contrario, es una obligación de los Estados partes que para cumplirla deben de trabajar el género y la discapacidad de manera transversal, como se ha expresado a lo largo de todo el trabajo. Para ello, cuando se interpreta a ambos artículos es necesario vincular al feminismo, como teoría y al modelo social de la discapacidad, como modelo que le da nacimiento a la CDPD.

4.- Relación entre el artículo 6 y los artículos 12, 13, 15, 23 y 25 como derechos que se vulneran a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual cuando se les practica la esterilización forzada y/o involuntaria.

Este apartado trata brevemente de establecer la perspectiva de género y de cómo hay que leer ciertos artículos de la CDPD en relación con el objeto de estudio. Se trata de hacer una interrelación entre la disposición del artículo 6, que reconoce la múltiple discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad y su relación con otras disposiciones de la CDPD en miras a eliminar la práctica de esterilización forzada y/o involuntaria.

4.1.- Relación entre el artículo 6 y los artículos 12 y 15 de la CDPD:

Tal como está reconocido en el artículo 25 de la CDPD, las mujeres y niñas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel de salud. Todos los procedimientos médicos que se les realice deben de ser administrados sobre la base de un consentimiento libre e informado. En este aspecto, la institucionalización forzada o los tratamientos médicos forzosos violan el artículo 12 de la CDPD (capacidad jurídica) y el artículo 15 referente a la “protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes”. La privación de la capacidad jurídica para tomar las propias decisiones facilita tratamientos coercitivos y facilita también la violencia y puede constituir tortura, tal como ha señalado el Informe del Relator Especial contra la tortura, ya mencionado en este trabajo. Los tratamientos médicos de naturaleza

intrusiva e irreversible, administrados forzosamente o sin un consentimiento libre e informado de la persona, que son hechos con el ánimo de corregir o aliviar una discapacidad pueden constituir tortura o malos tratos.²¹²

La esterilización forzosa es un acto de violencia²¹³, una forma de control social, una violación del derecho a estar libre de todo acto de tortura u otros tratos crueles, inhumanos o degradantes.²¹⁴

A través de los artículos 6 y 12 de la CDPD, los Estados deben de reconocer la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás. Las mujeres con discapacidad intelectual son vistas de una forma negativa en lo que respecta a sus derechos reproductivos porque están sujetas formas de discriminación múltiples e interseccionales basadas en el género, en la discapacidad y en su dificultad de aprendizaje y/o cognitiva como impedimento o condición individual, constituyéndose un mayor riesgo a que se les sustituya la toma de decisiones, más que a los hombres con discapacidad, más que a las mujeres sin discapacidad e incluso más que a las mujeres con otras discapacidades.

4.2.- Relación entre el artículo 6 y 13 de la CDPD:

El derecho de acceso a la justicia provee en sí mismo un derecho autónomo, pero también tiene un rol instrumental de importancia en orden de ejercer otros derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

El acceso a la justicia es un derecho humano fundamental, cuyo contenido esencial engloba el acceso efectivo de las personas “a los sistemas, procedimientos, información y lugares utilizados por la administración de justicia”.²¹⁵

²¹² Ver Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, 2011, *cit.*

²¹³ Ver Recomendación General Nro. 19 (sesión XI), Violencia contra las mujeres, CEDAW, párrafo 22, 1992 y Observación general Nro. 28: artículo 3, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres, Sexagésima octava sesión del Comité de Derechos Humanos, párrafos 11-20, 2000.

²¹⁴ Ver Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/63/175, párrafos 38-39, 2008.

²¹⁵ ORTOLEVA S., “Inaccessible justice: Human Rights, Persons with disabilities and the legal system”, en *ILSA Journal of International & Comparative Law*, Vol. 17:2.

Este derecho se encuentra recogido de distintos modos en diferentes instrumentos del Derecho Internacional de los derechos humanos. La declaración de Derechos Humanos ha receptado el derecho al acceso a la justicia en varias disposiciones.²¹⁶ Asimismo, el Pacto Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos recepta este derecho a través de su artículo 14 cuando dice que “todas las personas son iguales ante los tribunales y cortes de justicia”. El artículo 14.2.f establece, en relación a los procedimientos criminales, el derecho de la persona “a ser asistida gratuitamente por un intérprete, si no comprende o no habla el idioma empleado en el tribunal”. El artículo 16 establece el derecho de toda persona de ser reconocida como persona ante la ley.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales no contiene una cláusula específica sobre acceso a la justicia, aunque la Observación General nro. 9 reconoce que los recursos judiciales y legales son indispensables.²¹⁷

La Convención para la Eliminación de Toda forma de Discriminación contra la Mujer también reconoce el derecho a la igualdad ante la ley y ante las cortes judiciales y de justicia en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres en su artículo 15. El Comité de este Tratado en la Observación General nro. 21, explica la importancia de los derechos de la mujer en el sistema de justicia.

El Comité para la eliminación de toda Forma de Discriminación Racial ha abordado en su Observación General nro. 20 relativa al artículo 5 de la mencionada Convención, el derecho a ser tratado bajo el principio de igualdad en los tribunales.

Pese a ello, el sistema de justicia y la ley en sí misma, pueden ser una fuente de liberación y una fuente de opresión. Pueden constituir igualdad y discriminación y, por lo tanto perpetuar esa igualdad o discriminación. Este

²¹⁶ El artículo 7 sobre igualdad ante la ley, artículo 8 al establecer el derecho a un recurso efectivo y el artículo 10 cuyo contenido recepta el derecho a un juicio justo para los procedimientos criminales y civiles.

²¹⁷ PALACIOS A., “Discapacidad y acceso efectivo a la justicia. Una asignatura pendiente desde los Derechos Humanos” en BARRIFFI F.J. (coord.), *Práctica y Litigación estratégica en Discapacidad y Derechos Humanos. Algunas experiencias de Iberoamérica*, Dykinson, Madrid, 2010, p.57 y ss.

carácter es muy palpable en la interacción que surge de las mujeres con discapacidad intelectual y el sistema de justicia, tal como se ha venido describiendo a lo largo del trabajo.

Existe una relación estrecha entre la situación de vulnerabilidad y la falta de acceso a la justicia. Al decir de Palacios, las personas en situación de vulnerabilidad son quienes probablemente tienen una mayor necesidad de acceder a la justicia y sin embargo son quienes suelen enfrentar mayores barreras para ejercer este derecho humano básico y primordial, que significa la puerta de acceso al goce y ejercicio de todo el resto de derechos. Ello se debe en gran medida a que dicho acceso a la justicia fue pensado y diseñado sin vocación de universalidad, dejando de lado la necesaria especificidad que requiere un enfoque inclusivo y verdaderamente respetuoso del derecho a la igualdad. En nombre de ciertos parámetros de normalidad y desde una supuesta neutralidad, el sistema de acceso a la justicia ha ignorado una diversidad de condiciones y situaciones que conllevan en la práctica, a que no pueda ser ejercido por determinados grupos, entre ellos, por hombres y mujeres con discapacidad.²¹⁸

El marco conceptual del Derecho Internacional de los derechos humanos ofrece una garantía a un real acceso a la justicia, sin discriminación por motivo de discapacidad. De este modo, las Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condiciones de vulnerabilidad y su relación con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana para la eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad actúan como esa garantía de protección hacia las personas con discapacidad en lo referente al acceso a la justicia. Si bien el derecho a la justicia ha sido abordado desde diversos instrumentos internacionales, los instrumentos de referencia obligada a analizar este derecho en el contexto de la discapacidad son estos tres, puesto que recogen conceptos o definiciones de “discapacidad”, o de “personas con discapacidad” teniendo como consecuencia un alcance jurídico mayor.

²¹⁸ Ver PALACIOS A., “Discapacidad y acceso efectivo a la justicia. Una asignatura pendiente desde los Derechos Humanos”, *cit.*, pp. 57 y ss.

En una primera aproximación, entonces, se observa que el derecho de acceso a la justicia es un derecho en sí mismo, autónomo, pero fundamentalmente que es un derecho de apertura, que posibilita la promoción, el ejercicio y la tutela de otros tantos Derechos Humanos fundamentales.

La propuesta de interpretación amplia de las Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condiciones de vulnerabilidad en relación con las personas con discapacidad encuentra su mayor fundamento a la luz de lo expuesto en la CDPD, en su artículo 13, aunque también mediante referencia a otras disposiciones como el artículo 12; 9 (accesibilidad). Bajo esta óptica, respetar el derecho a la capacidad jurídica (artículo 12) y reconocer el hecho de que las mujeres con discapacidad intelectual son discriminadas del sistema judicial es esencial a fin de poder desarrollar y hacer cumplir un acceso real a la justicia en varios aspectos. Es por eso, que los Estados deben de asegurar un acceso a la justicia de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual a fin de contribuir a la igualdad de condiciones (de iure y de facto) y terminar con la práctica forzosa y/o involuntaria de la esterilización, incluyendo medidas respecto al acceso a la justicia teniendo en cuenta siempre el principio de igualdad de género y el principio de igualdad y no discriminación (artículo 5 de la CDPD).

4.3.- Relación entre el artículo 6 y el artículo 23 de la CDPD:

Con la esterilización forzosa y/o involuntaria se vulneran varios derechos, entre ellos el derecho a ejercer la maternidad y fundar una familia.

El artículo 23 la CDPD establece que los Estados partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad respecto a, entre otras cuestiones, la paternidad. Asimismo, se habla de que las personas con discapacidad tienen derecho a fundar una familia y que se les respete su derecho 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, etc. De la lectura del artículo 23 de la CDPD se observa que este mecanismo de destrucción de las barreras sociales devenido en derecho estaría pensado desde una visión del hombre con discapacidad (en principio, se habla de paternidad), además se habla de familia

con un sistema de matrimonio. En ningún caso se menciona a la maternidad y lo que ello conlleva y parecería ser que la CDPD no concibe la familia monoparental. La falta de perspectiva de la mujer con discapacidad en este artículo de gran importancia, pone en evidencia la ausencia del principio de igualdad de género en la CDPD. Como se mencionó en el capítulo 2, el problema de estos mecanismos y herramientas del modelo social es que no están pensados desde un enfoque de género.

Pese a ello, el artículo 6 exige hacer un esfuerzo de interpretación y considerando lo expuesto hasta el momento acerca de la teoría feminista y del modelo social, debemos de trabajar tanto bajo el principio de igualdad y no discriminación como bajo el principio de igualdad de género en relación a este artículo de la CDPD.

La realidad es que las mujeres con discapacidad intelectual generalmente no son tenidas en cuenta como personas sexuales, con derechos reproductivos y con derecho al ejercicio de la maternidad. Las madres con discapacidad están excesivamente representadas en los procedimientos de la protección de sus hijos e hijas y del mismo modo, las madres con discapacidad intelectual son objeto de manera desproporcionada a que se le quiten sus hijos e hijas, además de los derechos relacionados con el ejercicio de la maternidad por las autoridades de protección de menores. Esto mayormente se produce debido a los prejuicios en las autoridades estatutarias y en el sistema judicial, con lo cual entra a jugar un rol importante el derecho al acceso a la justicia (artículo 13 CDPD), del que haré alusión más tarde. Entre estos prejuicios se incluye la idea errónea de que las madres con discapacidad no pueden aprender habilidades de crianza, aquí son los ajustes razonables y los apoyos en la toma de decisiones (artículo 12 CDPD), los que se tienen que tener en cuenta. Básicamente, las madres con discapacidad intelectual no son apoyadas apropiadamente para que puedan participar de manera efectiva en los procedimientos de protección de la infancia. Sus hijos e hijas, si es que los alcanzan a dar a luz²¹⁹, les son quitados injustamente como resultado de la

²¹⁹ Como expresé al principio, en el objeto de estudio cuando se habla de esterilización también se incluye, pero no de manera específica, a los abortos forzados y/o involuntarios practicados a la mujer con discapacidad intelectual.

discriminación y debido a una falta efectiva de apoyos para que puedan ejercer una maternidad efectiva.

Ideas discriminatorias acerca de la discapacidad, del género y de lo que significa la dificultad de aprendizaje y/o cognitiva son factores que impiden a las mujeres con discapacidad intelectual de disfrutar de cualquier relación personal.

Por lo tanto, los Estados deben de tomar medidas efectivas y apropiadas en orden de eliminar la discriminación en contra de las mujeres con discapacidad intelectual.

Ejemplo de buena práctica: maternidad asistida.

Un ejemplo de buena práctica puede estar dado en la siguiente sentencia que surge a través de un dictamen y que puede ser imitado en otros casos con características similares.

La sentencia del año 2010 "M.M.G s INSANIA"²²⁰ del Departamento Judicial Mar del Plata, Argentina quien acoge un pedido interpuesto por la "Asesoría de Incapaces"²²¹, en resguardo al derecho a la maternidad que tiene M.G.M., a cuyo respecto su madre promoviera el pedido de *insania* (declaración judicial de incapacidad)²²² y se la designe *curadora*²²³ definitiva de la misma.

De los antecedentes de la causa surge que la causante padece de una esquizofrenia, que "la imposibilita para el trabajo en más de un 85%" (cita textual de la sentencia).

Tiene un hijo menor de edad y ambos viven con la peticionaria, quien "se preocupa por la causante y se encarga de que pueda continuar el tratamiento

²²⁰ El órgano es un Juzgado Civil del Departamento Judicial Mar del Plata en la provincia de Buenos Aires, Argentina. La sentencia emana del juez y es de primera instancia. El fallo se encuentra firme al no haber sido recurrido.

²²¹ El Asesor de menores e incapaces es un funcionario existente en Argentina en los sistemas de justicia nacional y provinciales. Interviene como asesor de las y los jueces de manera obligatoria en aquellos casos en los que uno o más menores o "personas incapaces", se encuentren involucrados. Su función es cuidar que los intereses del menor o los "incapaces" y las leyes de protección de menores se hayan cumplido. Integra el Ministerio Público. En 1998 se reorganizó el Ministerio Público nacional por ley 24.946, cambiando su denominación por "defensor público de menores e incapaces".

²²² Artículo 141 Código Civil Argentino

²²³ El concepto *curadora* en el derecho argentino equivale al de *tutora* en el derecho español.

médico y farmacológico que está realizando". La Asesoría interviniente pide declarar la *insania* peticionada, pero dejando a salvo el ejercicio de la maternidad, en carácter de maternidad asistida con la integración de la *curadora* de la causante.

La mencionada Asesoría elabora un dictamen, el cual parte de la concepción de que el objeto no apunta a apreciar las incapacidades o imposibilidades, sino a rescatar las capacidades remanentes de la persona afectada. La Asesora manifiesta que la restricción absoluta de la incapacidad de obrar por efecto de la sentencia de incapacitación, debe medirse cuando se advierten diluidos los derechos de titularidad y posible ejercicio personal de la persona, para ello se fundamenta en el principio de capacidad de la persona con disfunción mental con el que parte la CDPD (ley 26378 en el derecho nacional de Argentina), señalando la condición de la discapacidad como una resultante no ya exclusiva de la "patología mental del ser", sino de su interacción con el medio en que se desenvuelve, no siempre apto para la internalización e interacción de la persona (preámbulo de la CDPD). Asimismo, expresa que el propósito de la Convención es "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales" de la persona con discapacidad y el respeto a su dignidad inherente.

La Asesoría establece como premisa el derecho humano de responsabilidad parental y los principios emanados de la CDPD, tales como el de accesibilidad a la mayor medida de derecho, de optimización y no regresión en materia de derechos humanos. Desde esta perspectiva, aplica el artículo 12, 13 y 6 de la CDPD.

De los informes de los peritos, surge que la patología mental de M.G.M no le impide el cuidado, atención, asistencia y responsabilidad respecto de su hijo, desde el nacimiento hasta la fecha, todo ello con la asistencia de su abuela materna (madre de M.G.M). Al mismo tiempo, los antecedentes de la causa dan cuenta que la madre de M.G.M está presente auxiliando y acompañando a la causante, fortaleciendo su rol de madre y no cercenando su derecho. Los peritos intervinientes establecen que no hay indicadores de riesgo alguno para

el niño y las únicas dificultades que se presentan resultarían propias de una madre “primeriza”. Se resalta que M.G.M en estos aspectos es “autovalente”, que las acciones cotidianas de cuidado y atención están a cargo de ella, asumiéndolas con responsabilidad y con control por parte de la familia.

De este modo y en miras a que M.G.M pueda conservar su derecho a la maternidad, la Asesoría establece una medida “proporcionada y adecuada a las circunstancias de la causante” solicitando que se constituya una asistencia y red de apoyo en el ejercicio de la "responsabilidad parental" (patria potestad) dejada a salvo de M.G.M. Esta asistencia y red de apoyo se materializa con el auxilio y acompañamiento por parte de la madre de M.G.M.

El Magistrado fundamenta su resolución en el dictamen de la Asesoría y en consecuencia se nombra *curadora* definitiva a la madre de la causante. Tendrá a su cargo la asistencia de la causante y la administración de sus bienes, pero la *interdicción* declarada no afectará el ejercicio de la maternidad por parte de la causante, que lo desempeñará con asistencia de la *Curadora*.

Resulta valioso el presente fallo, ya que al decir de Quinn “no podemos permitir ni ser condescendientes con el hecho de que exista una negación de la personalidad hacia una persona (...)”.

Las observaciones que se pueden hacer al caso de estudio inevitablemente están ceñidas a la normativa correspondiente a dos Tratados Internacionales de Derechos Humanos (la CDPD y la CEDAW). La CEDAW se encuentra por sobre todo el ordenamiento jurídico argentino, obteniendo así una jerarquía suprallegal y la CDPD está más arriba aun habiendo obtenido recientemente (posterior a esta sentencia) jerarquía constitucional.

Una primera observación se refiere a la igualdad de condiciones ante la ley de las personas con discapacidad y a un sistema de apoyos en la toma de las decisiones, principios y medidas radicados en la CDPD, en sus artículos 3 y 12.

Desde esta perspectiva, en la sentencia se produce una mutación de un modelo de sustitución, tal como lo establece el artículo 480 del Código Civil

Argentino²²⁴, hacia un modelo de apoyo en la toma de decisiones²²⁵, tal y como lo aborda el codificado de la CDPD.

En palabras de Quinn, “desde una perspectiva abstracta no hay nada inherentemente malo con aquella toma de decisiones en sustitución, con la condición de que aquella toma de decisiones sustituta, imite mi propia voluntad y preferencias”²²⁶. Recientemente (en fecha posterior a la sentencia) el Código Civil de Argentina ha sido modificado, estableciéndose sistemas de apoyo y valorando de manera distinta (a como lo hacía) la capacidad jurídica de las personas. Pero la realidad es que la normativa argentina fue instaurada dentro de un modelo que en vez de imitar la voluntad y preferencias de la persona, se imprime de una consciente ignorancia de su voluntad y preferencias, incluso cuando aquellas son altamente visibles. La afirmación de la incapacidad que históricamente vino con el raigambre normativo argentino es falsa y las personas con discapacidad tienen derecho a vivir como las demás en iguales condiciones.

La “dignidad de riesgo” en la toma de decisiones, el derecho a equivocarse es lo que se valoró en el informe socio-ambiental que fundamenta una parte de la sentencia en estudio. Destaca que la madre es “autovalente”, siendo ella la que atiende a su hijo y que las dificultades que se manifiestan son propias de una madre primeriza, por lo cual el Magistrado en esta sentencia toma una “medida proporcional y adaptada a las circunstancias de la causante, en razón de la situación de vulnerabilidad de la misma.

El artículo 12 de la CDPD no habla de que a la persona con discapacidad nunca se la pueda suplir en una toma de decisiones, en determinadas circunstancias pueda que necesite que se la supla en una cierta decisión, pero

²²⁴ TITULO XIII. De la curatela. CAPITULO I. Curatela a los incapaces mayores de edad. Art. 480. “El curador de un incapaz que tenga hijos menores es también tutor de éstos.”

²²⁵ Para ver en profundidad el concepto de “modelo de asistencia en la toma de decisiones” o “modelo de apoyo”, Ver PALACIOS, A., *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit.

²²⁶ QUINN G., “Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD”, trad. de M.L. Serra, en PALACIOS A. y BARRIFFI F. (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, cit.

respetando siempre su voluntad y preferencias. Teniendo en consideración esta premisa, la sentencia nombra como curador a la madre de la causante para la administración de sus bienes, pero en concordancia con la CDPD y su instauración del modelo de apoyo en la toma de decisiones (art. 12.3 CDPD), establece una maternidad asistida a ejercer por la causante.

La interdicción como concepto, es un procedimiento por el cual se limita la capacidad jurídica de una persona (entendida ésta como su capacidad de obrar) nombrando a un representante que lo va a suplir en todas o en algunas decisiones de su vida. El problema que genera esta afirmación encuentra su respuesta en la CDPD cuando expresa que nunca se podrá limitar la capacidad jurídica en base a la discapacidad. No se puede tener un parámetro médico para limitar la capacidad de una persona, *mutatis mutandi* no se puede tener como parámetro la condición mental, individual de la persona, a fin de coartarle el derecho al ejercicio de la maternidad. Es decir, cuando una persona requiere de la ayuda para desarrollar un proyecto de vida, sí es necesario brindarle un apoyo, pero no sustituirle ese derecho y su toma de decisiones al respecto. Puede verse limitada la capacidad, mas nunca en razón de la discapacidad.

La discapacidad es un concepto en evolución y su interacción con el medio es fundamental. El concepto de capacidad no descansa sobre componentes negativos o positivos, no se trata de si se tiene o no capacidad, sino, por el contrario, puede haber variables (como en el caso de la causante) en la capacidad para tomar distintos tipos de decisiones. “Todos pertenecemos a un mismo espacio social, por lo que estamos vinculados socialmente, incluso si nos esforzamos a tener nuestra propia identidad. Todos dependemos de una red de apoyos que aumentan nuestra personalidad. Estos soportes van más allá de la toma de decisiones. Lo que hacen es apoyar y valorar el sentido de nosotros mismos, es decir, el sentido de cómo nos vemos. Nos brindan suficiente confianza para comenzar a originar una autonomía y luego poder darle una forma acorde a mis propias decisiones.”²²⁷

Pese a que el dictamen no tiene una clara perspectiva de género, considero que tácitamente en su redacción se evidencia el reconocimiento que la CDPD,

²²⁷ *Ibidem.*

a través del artículo 6, respecto a que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación.

Como se estableció al principio de este trabajo, se evidencia una falta de estudio acerca de la mujer con discapacidad y más aún con discapacidad intelectual. En esta línea, el “Manifiesto Europeo de Mujeres con Discapacidad”²²⁸ declara que en todos los proyectos de investigación relacionados, directa o indirectamente, con las personas con discapacidad se ha de tener muy presente la perspectiva del género.

O’Toole expresa lo siguiente: “Los movimientos de las mujeres sin discapacidades entienden que las preocupaciones de las mujeres con discapacidades pertenecen más al movimiento de la discapacidad y no los enfrentan. Al mismo tiempo, los movimientos de la discapacidad tienden a ver los problemas de la mujer con discapacidades como algo “separado” y sin importancia para la agenda de las organizaciones”²²⁹.

Como se vio en el capítulo 3, la declaración de incapacidad (o insania) es un proceso que lleva a discapacitar a las personas con discapacidad y en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, les vulnera varios derechos, entre ellos el de ejercer la maternidad y son ellas las que deben de acreditar que están *capacitadas* para ser madres. Pese a esta práctica, tanto la CDPD como la CEDAW reconocen la personalidad jurídica y asimismo el derecho de ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, por lo cual estos dos instrumentos jurídicos lo que hacen es una inversión de la carga de la prueba y es el Estado quien está obligado a garantizar aquella capacidad jurídica, sin que la condición de tener una dificultad de aprendizaje y la situación de ser persona con discapacidad y el hecho de ser mujer pueda limitar su capacidad jurídica en relación a los demás.

Por eso, lo Estados deben de tomar medidas efectivas y apropiadas para eliminar la discriminación en contra de las mujeres con discapacidad en lo que

²²⁸ MANIFIESTO DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD DE EUROPA, adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad.

²²⁹ O’TOOLE, J., “Mujeres con discapacidad y la vida independiente en Brasil, Alemania, Gran Bretaña, India, Japón, Nueva Zelanda, Nicaragua, Rusia, Sudáfrica y Uganda”, *Disability World*, vol. 4, Agosto-Septiembre, 2000.

se refiere a la posibilidad de tomar decisiones de la esfera más personal (como por ejemplo, casarse, formar una pareja, fundar una familia sobre la base de un consentimiento libre, tener o no hijos, y los medios necesarios para ejercer estos derechos entre muchos otros).

4.4.- Relación entre el artículo 6 y 25. La esterilización forzosa como violación al derecho de la salud sexual y reproductiva:

El derecho a la salud sexual y reproductiva está basado en el derecho fundamental de todas las parejas y personas para fundar una familia libre y responsablemente (artículo 23, párrafo 2do del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos) y en el derecho del hombre y la mujer de tener los mismos derechos para decidir en el número y el espacio respecto de los hijos (artículo 16, párrafo 1 (e)). Este derecho se confirma expresamente para las personas con discapacidad en la CDPD, artículo 23 párrafo 1 (a) y (b)). Para hacer valer este derecho se requiere de la información y de los medios necesarios (incluyendo el más alto nivel posible de salud sexual y reproductiva).²³⁰

El derecho a la salud sexual y reproductiva se deriva, por un lado, del derecho a fundar una familia y, por el otro lado, del derecho al derecho al nivel más alto de salud que haya disponible. Ha sido así reconocido y descrito en numerosos documentos internacionales, como en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (ICPD, siglas en inglés).²³¹

En el año 1994, 179 estados acordaron el “Programa de Acción de la Conferencia Internacional en Población y Desarrollo” en donde se definió a la salud reproductiva como un estado de completo bienestar físico y mental relacionado con el sistema reproductivo, con sus funciones y procesos.

La salud reproductiva implica que la persona está en posición de llevar una vida sexual segura y satisfactoria, siendo capaz de tomar sus propias decisiones en todo lo que a ella respecta. Esto incluye el derecho de estar

²³⁰ Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, A/CONF.177/20, Octubre 1995, párrafo 95, En línea:

<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20S.pdf> Fecha de consulta: Diciembre 2014.

²³¹ Ver Resolución 49/128 de la Asamblea General de Naciones Unidas, 1994.

informados acerca de los métodos de planificación familiar, tener acceso a métodos anticonceptivos seguros, efectivos, asequibles y aceptables de acuerdo a su propia decisión así como tener acceso a otros métodos de regulación de fertilidad si éstos no son ilegales.

Al cuidado de salud reproductiva, este plan lo define como una combinación de métodos y técnicas que contribuyen al bienestar de la salud reproductiva a través de la prevención y tratamientos en esta área.

La Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer usó el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo como una guía para elaborar una definición de la salud reproductiva y del cuidado de la salud reproductiva.²³²

En su recomendación general nro. 24 de 1999, el Comité de los Derechos de la Mujer afirmó que el acceso a la salud, incluso a la salud reproductiva es un derecho fundamental en la CEDAW.²³³

Las medidas direccionadas a combatir la discriminación en esta área deben, por ejemplo, de estipular líneas jurídicas de manera que ciertos servicios de salud reproductiva estén a disposición de las mujeres.

En el año 2000, el Comité en Derechos Económicos, Sociales y Culturales también destacó que el derecho a la salud de acuerdo al artículo 12 de su Convención, significa tener un acceso a la salud para la mujer que no sea discriminatorio e incluye los servicios de salud en el área sexual y reproductiva. Cualquier restricción al pleno disfrute de este derecho debe ser superado. Esto incluye a las tradicionales prácticas culturales y normas en donde se deniega el derecho a la salud a la mujer y a sus derechos reproductivos.²³⁴

²³² Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, A/CONF.177/20, Octubre 1995, párrafos 94-97, *cit.*

²³³ Recomendación General Nro. 24, Artículo 12 CEDAW: La Mujer y la Salud, En línea: http://conf-dts1.unog.ch/1%20SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CEDAW/00_4_obs_grales_CEDAW.html Fecha de consulta: Diciembre 2014.

²³⁴ Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 14: El derecho al más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto de Derechos Económicos Sociales y Culturales), E/C.12/2000/4, 2000, párrafo 21.

Estos ejemplos demuestran que existe consenso internacional que el derecho a la salud sexual y reproductiva es un elemento fundamental de los derechos humanos. Es por eso que parece ser una consecuencia natural que la CDPD mencione específicamente este derecho, en el artículo 23 y 25 de la CDPD.

CONCLUSIONES

1) El feminismo es un marco jurídico, político y social apropiado para poder estudiar los derechos de las mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, la teoría feminista ha restringido su pensamiento a las necesidades de las mujeres sin discapacidad, ya sea por causas externas como la propia invisibilidad de la mujer con discapacidad en la sociedad, o por causas internas a la teoría como las metas a conseguir a través de los derechos pretendidos y/o por las estrategias utilizadas para alcanzar esas metas. El feminismo necesita re direccionar el tema de la diversidad y en ese camino, aprender de las experiencias de las mujeres con discapacidad intelectual. Es crucial para que el argumento de “lo personal es político” no sea usado para proveer un análisis de experiencias de un determinado grupo, desafiar los límites de las propias experiencias personales.

2) El modelo social de la discapacidad es actualmente el modelo de referencia para los estudios de los derechos de las personas con discapacidad. Pese a ello y considerando que la discapacidad es un concepto en evolución, todavía no ha logrado alcanzar del todo a la mujer con discapacidad intelectual, faltando una perspectiva de análisis en este sentido. Esto impacta de lleno en su disfrute de derechos y libertades fundamentales.

3) Es necesaria la introducción del principio de igualdad de género en los estudios sobre la discapacidad y el principio de igualdad y no discriminación establecido por el artículo 5to de la CDPD en los estudios de género.

4) Es necesario conectar y cruzar los discursos de la teoría feminista y del modelo social de la discapacidad para poder alcanzar una visión holística y lograr un verdadero marco jurídico, político y social de la mujer con discapacidad.

5) El imperativo político de eliminar las barreras sociales no debe ser lo único en que deba de accionar el modelo social. Es importante llevar al análisis la experiencia personal de la mujer con discapacidad intelectual al plano político porque es allí donde ocurren las mayores discriminaciones, restricciones y vulneraciones de derechos.

La discapacidad y el impedimento no pueden entenderse sin que se presten una mutua atención. Pese a que pueden existir independientemente uno de otro, hay circunstancias en las que interactúan.

6) La mujer con discapacidad intelectual declarada incapaz en el derecho español se sitúa en un contexto de subordinación respecto de la mujer sin discapacidad y del hombre con discapacidad. El sistema jurídico español es excluyente y discriminatorio con las mujeres con discapacidad intelectual.

7) La privación de la capacidad jurídica de tomar las propias decisiones, facilita tratamientos bajo coacción y violencia de todo tipo y puede constituir tortura y malos tratos ya que puede significar una negación de la plena personalidad.

8) La esterilización como tratamiento médico de carácter intrusivo e irreversible de manera forzosa y/o sin el consentimiento libre e informado de la persona, constituye un acto de tortura o malos tratos.

9) La esterilización forzosa y/o involuntaria es una violación a los derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud, el derecho de la información, el derecho de la privacidad, el derecho a decidir acerca del número de hijos y el espacio entre cada uno de ellos, el derecho de fundar una familia, el derecho a no ser discriminado y el derecho de la autodeterminación sobre su propio cuerpo.

10) Respecto al derecho a ejercer la maternidad, es crucial tener en consideración el derecho al acceso a la justicia (artículo 13 CDPD) así como los ajustes razonables y los apoyos en la toma de decisiones (artículo 12 CDPD) porque existen prejuicios hacia las mujeres con discapacidad intelectual entre autoridades estatutarias y en el sistema judicial, como por ejemplo la idea errónea de que las madres con discapacidad no pueden aprender habilidades de crianza.

11) Ideas discriminatorias acerca de la discapacidad, del género y de lo que significa la dificultad de aprendizaje y/o cognitiva son factores que impiden a las mujeres con discapacidad intelectual el disfrute de cualquier relación personal. En consecuencia, los Estados deben de tomar medidas efectivas y apropiadas en orden de eliminar la discriminación en contra de las mujeres con discapacidad intelectual.

12) La discriminación unidimensional no es el tipo de discriminación más común en las mujeres y niñas con discapacidad intelectual. Se debe de reconocer que todas las capas de discriminación (género/discapacidad, como situación de la persona/dificultad de aprendizaje y/o cognitiva, como condición individual de la persona), están presentes e interactúan entre sí.

13) El artículo 6to de la CDPD es el primer instrumento vinculante que reconoce la múltiple discriminación en las mujeres y niñas con discapacidad. Este concepto es un punto de partida que pretende incluir a la discriminación interseccional.

14) Las salvaguardas y apoyos establecidas en al CDPD no están para *proteger* sino que están para acompañar a la persona y para brindar una descripción de su comportamiento, de su voluntad con el fin de que se conozca su intención y decisión tomada autónomamente.

15) La capacidad en la toma de decisiones tiene que entenderse de manera inclusiva y no como una valoración a la persona, tomando como parámetro la forma típica de comunicación. Las acciones e intenciones de una persona tienen un sentido dentro de un contexto de coherencia narrativa de la vida, única y particular, tornando en razonable la toma de decisiones, elemento resultante de las intenciones y de la voluntad de la persona.

16) Las mujeres con discapacidad intelectual están particularmente en riesgo de caer bajo una de las diversas formas de sustitución en la toma de decisiones porque el Estado equipara su discapacidad con su dificultad de aprendizaje y/o cognitiva.

17) Pese a que los estudiosos del paternalismo consideran que la incompetencia básica está dirigida a todas las personas, considero que a las

personas con discapacidad intelectual se las sitúa en una posición de infravaloración, ya que se da por sentado, no sólo que no tienen la posibilidad de razonar sino que no tienen la capacidad de hacerlo (dentro del parámetro estándar de razón mencionado en la conclusión nro. 15). Con lo cual, entiendo se parte desde esta etiqueta de *incompetente básico* fijándose en los rasgos de la persona y no en la situación en la cual se encuentra, contribuyéndose a un modelo de sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad, a pesar de que el fin que se quiere dar a las medidas paternalistas (y que no puede ser de otra manera), es el de un “fin benevolente”.

18) El principio del "interés superior" no es una garantía que esté en armonía con el artículo 12 en relación con las personas adultas. Con lo cual el paradigma de la voluntad y la preferencia, debe sustituir al paradigma del interés superior para asegurar que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.

19) En el contexto de un modelo de sustitución de voluntad, gran porcentaje de las familias de mujeres y niñas con discapacidad intelectual piden la esterilización porque significa que esas mujeres y niñas con discapacidad intelectual no tendrán más su ciclo menstrual, evitándose de esta manera tener que "cuidarlas" en este aspecto. Es necesario establecer una cultura de apoyo a las personas con discapacidad también a través de las familias, para que sepan como ejercer sus derechos al lado de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual y no por ellas.

20) Es necesario un empoderamiento a las mujeres y niñas con discapacidad intelectual en lo que se refiere a sus derechos sexuales y reproductivos y a la autodeterminación del cuerpo con un apoyo de las familias.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS:

- BARRANCO AVILÉS M.C., *Diversidad de situaciones y universalidad de derechos*, Dykinson, Madrid, 2011.
- CAMPBELL, J. & OLIVER, M., *Disability politics: understanding our past, changing our future*, Routledge, Nueva York, 1996.
- CORKER M., FRENCH S. (eds.), *Disability discourse*, Open University Press, Filadelfia, 2002.
- CORKER M., SHAKESPEARE T., *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*, Londres, 2002.
- CUENCA GÓMEZ GÓMEZ P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*, Cuadernos de la cátedra de Democracia y Derechos Humanos núm.7, Universidad de Alcalá, Defensor del Pueblo, Madrid, 2012.
- DAVIS A.Y., *Mujeres, Raza y Clase*, trad. de Matos A.V., Akal Ediciones, Madrid, 2004.
- DE ASÍS ROIG R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013,
- DE ASÍS ROIG R., y PALACIOS A., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Dykinson, Madrid, 2007.
- DE BEAUVOIR S., *El Segundo Sexo*. Ediciones Siglo Veinte. Buenos Aires, 1977.
- HALLIDAY M., *El Lenguaje Como Semiótica Social: La Interpretación Social del Lenguaje y del Significado*, Fondo De Cultura Económica, Estados Unidos de Norteamérica, 1982.
- HARRISON W., HOOD-WILLIAMS J., *Beyond sex and gender*, Harrison, Sage Publications, Nueva York, 2002.
- HUBBARD R., *The Politics of Women's Biology*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1990.
- MORRIS J., *Pride against Prejudice. Transforming Attitudes to disability*, Women's Press, Londres, 1991.
- OAKLEY, A., *The Ann Oakley reader: gender, women, and social science*, Policy Press, Reino Unido, 2005.
- OLIVER M., *Understanding Disability*, Macmillan, Londres, 1996.
- PALACIOS A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008.
- PALACIOS A., ROMAÑACH CABRERO J., *El modelo de la diversidad. La bioética de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, España, 2007.
- QUINN G., ARTSEIN-KERSLAKE A., *Restoring the Human in Human Rights – Personhood and Doctrinal Innovation in the UN Disability Convention*, Cambridge University Press, 2012.
- RACE D. (ed.), *Learning disability, a social approach*, Londres, 2002.

- RAMAZANOGLU C., *Feminism and the Contradictions of Oppression*, Routledge, Nueva York, 1989.
- ROMAÑACH CABRERO J., *Bioética al otro lado del espejo*, Diversitas, Santiago de Compostela, 2009.
- SANDEL M.J., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, trad. de R. Vilà vernis, Marbot Ediciones, Barcelona, 2007.
- SHAKESPEARE, T., *Disability rights and wrongs*, Routledge, Nueva York, 2006.
- SPELMAN E.V., *Inessential Woman. Problems of exclusion in feminist thought*, The Women Press, Londres, 1988.
- THOMAS C., *Female forms. Experiencing and understanding disability*, Open University Press, Filadelfia, 1999.
- VANDEVEER D., *Paternalistic Interventions. The Moral Bounds on Benevolence*, Princeton University Press, 1986
- YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, trad. de Álvarez S., Ediciones Cátedra, Madrid, 2000.
- YOUNG I.M., *La justicia y la política de la diferencia*, trad. de Álvarez S., Ediciones Cátedra, Madrid, 2000.

CAPÍTULOS DE LIBROS:

- ALVAREZ RAMIREZ G., “Igualdad y no discriminación” en PELAEZ A. y VILLARINO P. (coord.), *Manual la transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, CINCA, Madrid, 2012.
- AÑÓN ROIG M.J., “Autonomía de las mujeres: una utopía paradójica” en RAMIRO M.A. y CUENCA GÓMEZ P. (eds.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, núm. 11, Dykinson, Madrid, 2010.
- BARRIFFI F., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU” en CAYO PEREZ BUENO L. y SASTRE A. (coord. y eds.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, 2009.
- BARRANCO M.C., “Derechos Humanos y Vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo”, BARRANCO, M.C. CHURRUCÁ MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, Colección El tiempo de los Derechos nro. 6, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014.
- BARRANCO M.C., “Derechos Humanos y Vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo” en BARRANCO, M.C. CHURRUCÁ MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, Colección El tiempo de los Derechos nro. 6, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014.
- BARRY K., “Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual”, trad. de R. Castillo, en AMORÓS C. y DE MIGUEL A. (eds.), *Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad*. Vol. 2. Minerva Ediciones, Madrid, 2005.

- BELTRÁN PEDREIRA E., "Feminismo liberal, radical y socialista" (apartado 2) en E. BELTRÁN y MAQUIEIRA V. (eds.), *Feminismos. Debates teóricos contemporáneos*. Alianza Editorial, Madrid, 2001.
- BOXALL K., "Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties" en RACE D. (ed.), *Learning disability, a social approach*, Londres, 2002.
- BOXALL K., "Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties" en RACE D. (ed.), *Learning disability, a social approach*, pp. 209-226, Londres, 2002.
- BUNCH C., "Making Common Cause: Diversity and Coalitions" en MCEWEN C., O'SULLIVAN S., (eds.), *Out the Other Side*, Virago Press, Londres, 1988.
- CHAPPELL A.L., "Still out in the cold: people with learning difficulties and the social model of disability", SHAKESPEARE T., (ed.), *The disability Reader. Social science perspectives*, Londres, 1998.
- CROW L., "Including all of our lives: renewing the social model of disability" en BARNES C., GEOFF M., (eds.), *Exploring the Divide*, The Disability Press, Londres, 1996.
- CROW, L., "Including all of our lives: Renewing the social model of disability", en MORRIS J. (ed.), *Encounters with strangers*, The Women's Press, Londres, 1996.
- CUENCA GÓMEZ P., "Discapacidad, normalidad y Derechos Humanos", BARRANCO M.C., CHURRUCA MUGURZA C. (eds.), *Vulnerabilidad y protección de los Derechos Humanos*, Colección El tiempo de los Derechos nro. 6, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2014.
- DE ASÍS ROIG R., "Las situaciones de dependencia desde un enfoque de derechos humanos", en RAMIRO M.A. y CUENCA P. (eds.), *Los derechos humanos: la utopía de los excluidos*, Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, núm. 11, Dykinson, Madrid, 2010.
- DE ASÍS ROIG R., "Sobre la capacidad" en PALACIOS A. y BARIFFI F. (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, EDIAR, Buenos Aires, 2012.
- DWORKIN G., "Paternalism: some second thoughts" en R. SARTORIUS, *Paternalism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987.
- HUGES B., "Disability and the body" en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002.
- PALACIOS A., "Género, discapacidad y acceso a la justicia" en ROSALES P.O. (dir.), *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, 2012.
- PALACIOS A., "Discapacidad y acceso efectivo a la justicia. Una asignatura pendiente desde los Derechos Humanos" en BARIFFI F.J. (coord.), *Práctica y Litigación estratégica en Discapacidad y Derechos Humanos. Algunas experiencias de Iberoamérica*, Dykinson, Madrid, 2010.

- QUINN G., "Personalidad y Capacidad jurídica: perspectivas sobre el cambio de paradigma del artículo 12 de la CDPD", trad. de M.L. Serra, en PALACIOS A. y BARIFFI F. (coords.), *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, EDIAR, Buenos Aires, 2012.
- RAMIRO AVILÉS M.A., "Discapacidad, salud, sanidad e investigación" en CUENCA GOMEZ P. (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010.
- RAMIRO AVILÉS M.A., "Discapacidad, salud e investigación", CUENCA GÓMEZ GÓMEZ P. (eds.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010.
- SHELDON A., "Women and disability" en SWAN J., FRENCH S., BARNES C. y THOMAS C. (eds.), *Disabling barriers-Enabling Environments*, Sage publications, Londres, 2004.
- THOMAS C. y CORKER M., "A journey around the social model", CORKER M., SHAKESPEARE T., *Disability/Posmodernity. Embodying disability theory*, Londres, 2001.
- THOMAS C., "Disability theory" en BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (eds.), *Disabilities Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002.
- VILLAVERDE M.S., "Participación en el proceso de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Garantías adicionales del debido proceso", en ROSALES P.O. (dir.) *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de personas con discapacidad*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, 2012.

ARTÍCULOS EN REVISTAS:

- ANDREWS, A.B., & VERONEN, L.J., "Sexual assault and people with disabilities", *Journal of Social Work and Human Sexuality* no 8, 1993, pp.137-159.
- ASÍS ROIG R., "Sobre la capacidad jurídica", *Papeles el tiempo de los derechos*, núm.4, 2009.
- BASSFORD H.A., "The justification of medical paternalism", *Social Science & Medicine*, Volume 16, Issue 6, 1982.
- BEGUM N., "Disabled Women and the Feminist Agenda Begum", *Feminist Review* nro. 40, pp. 70-85 1992.
- CHOU Y.C., LU Z.Y., "Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan", *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 55 part 1, January 2011, pp.63-74.
- CHOU Y.C., LU Z.Y., "Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan", *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 55 part 1, January 2011, pp.63-74.

- COLOMER J.L., "Libertad personal, moral y derecho. La idea de la neutralidad moral del Estado liberal", *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, Madrid, 1998.
- CRENSHAW K., "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color", *Stanford Law Review*, Vol. 43, Nro. 6, 1991, pp. 1241-1299.
- CRENSHAW K., *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, University of Chicago Legal Forum, 1989, pp. 139-167.
- CUENCA P., "La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art.12 de la Convención de la ONU y su impacto en el ordenamiento jurídico español", *Derechos y libertades*, nro. 24, Enero 2011.
- DE ASÍS ROIG R., "Sobre la capacidad jurídica", *Papeles el tiempo de los derechos*, núm.4, 2009.
- DHANDA A., "Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", *Revista Internacional de Derechos Humanos SUR* nro. 8, 2008, pp.43-59.
- DWORKIN, G., "Paternalism", *The Monist An International Quarterly Journal of General Philosophical Inquiry*, The Hegeler Institute, 1972; 56, 1, pp. 64-84.
- DYER O., "Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent", *British Medical Journal*, 1260, 2002.
- GARZÓN VALDÉS E., "¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?", *Doxa*, nro. 5, 1998, pp. 154-173.
- HUSAK D.N., "Paternalism and autonomy", *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 39, nro., 2011, pp. 27-46.
- KALLIANES V., RUBENFELD R., "Disabled Women and Reproductive Rights" en *Disability & Society*, 12:2, 203-222, 1997.
- LÓPEZ M. y MORAGA F., "Esterilización quirúrgica en discapacitadas mentales", *Revista Obstet. Ginecol. - Hosp. Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse*, VOL 7 (3), 2012, pp.174-180.
- MAKKONEN T., *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute for Human Rights, Abo Akademi University, 2002.
- MAKKONEN T., *Multiple, compound and Intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute for Human Rights, Abo Akademi University, 2002.
- Minkowitz, T., "The UN CRPD and the Right to be free from nonconsensual psychiatric interventions", *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, Vol. 34, nro. 2, 2007.
- MORRIS J., "Impairment and Disability: Constructing an Ethics of care that promotes Human Rights", *Hypatia*, Volumen 16 nro. 4, Indiana University Press, 2001, pp.1-16.
- MORRIS, J., "Feminism and disability", *Feminist Review*, nro. 43, 1993 pp. 57-71.

- ORTOLEVA S., “Inaccessible justice: Human Rights, Persons with disabilities and the legal system”, en *ILSA Journal of International & Comparative Law*, Vol. 17:2.
- O'TOOLE, J., “Mujeres con discapacidad y la vida independiente en Brasil, Alemania, Gran Bretaña, India, Japón, Nueva Zelanda, Nicaragua, Rusia, Sudáfrica y Uganda”, *Disability World*, vol. 4, Agosto-Septiembre, 2000.
- RAMIRO AVILÉS M.A., “A vueltas con el paternalismo jurídico” en *Derechos y Libertades*, nro. 15, Época II, Madrid, 2006.
- SERVAIS L., “Sexual health care in persons with intellectual disabilities”, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* nro. 48, 2006.
- SHAKESPEARE T, WATSON N., “The social model of disability: an outdated ideology?” *Research in Social Science and Disability*, 2002.
- SHELDON A., Review Symposium: Disability Rights and Wrongs, Tom Shakespeare, 2006, *Disability & Society*, Vol. 22, nro. 2, pp. 209–234, 2007.
- STANSFIELD A.J., HOLLAND A.J. y CLARE I.C.H., “The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999”, *Journal of Intellectual Disability Research*, Blackwell Publishing Ltd, Volume 51, part 8, 2007, pp. 569 – 579.
- TILLEY E., WALMSLEY J., EARLE S., ATKINSON D., “The silence is roaring: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities”, *Disability & Society*, 27:3, pp. 413-426, 2012.
- YOUNG, M., NOSEK, M., HOWLAND, C., CHANPONG, G., & RINTALA, D., “Prevalence of abuse of women with physical disabilities”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (Supplement), S34–8. 1997.

RESOLUCIONES E INFORMES DE NACIONES UNIDAS:

Asamblea General:

- Resolución de la Asamblea General 49/128, de Naciones Unidas, 1994

Comité contra la Tortura:

- Informe provisional del Relator Especial sobre la cuestión de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/63/175, 2008
- Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, A/HRC/22/53, 2013.
- Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, 2008.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales:

- Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 5: Personas con discapacidad, E/1995/22, 1995
- Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 14: El derecho al más alto nivel posible de salud (artículo

12 del Pacto de Derechos Económicos Sociales y Culturales), E/C.12/2000/4, 2000.

- Observación General del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Nro. 20: La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), E/C.12/GC/20, 2009.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

- Observación General del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Nro. 1: Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/GC/1, 2014.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer:

- CEDAW, Recomendación General 24, (XX Sesión, 1999. Artículo 12: Mujeres y salud).
- Informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, A /HRC/17/26, 2011.
- Recomendación General Nro. 24, Artículo 12 CEDAW: La Mujer y la Salud
- Recomendación General Nro. 19 (sesión XI), Violencia contra las mujeres, CEDAW, 1992
- Observación general Nro. 28: artículo 3, La igualdad de derechos entre hombres y mujeres, Sexagésima octava sesión del Comité de Derechos Humanos, 2000.

Informes de órganos principales de Naciones Unidas y de organismos especializados:

- Declaración Interinstitucional que tiene como autores a: Oficina del alto Comisionado de Naciones Unidas (siglas en inglés: OHCHR), ONU Mujeres (UN Women), ONU SIDA (UNAIDS), Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (siglas en inglés: UNDP), Fondo de Población de las Naciones Unidas (siglas en inglés: UNFPA), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (siglas en inglés: UNICEF) y Organización Mundial de la Salud (siglas en inglés: WHO), *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement*, 2014.
- Informe WHO/UNFPA. *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*: WHO/UNFPA guidance note, 2009. World Health Organization.
- Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, A/CONF.177/20, Octubre 1995.

Seminarios, reuniones de organismos de Naciones Unidas documentados:

- ARNADE, S., “Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective”. *Position and Reference Paper on the Significance of References to Women and Gender in the Convention on the Rights of Persons with*

Disabilities, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013.

- DEGENER, T., CRPD Committee, Violence against Women mandate, ACNUDH, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013.
- Declaraciones del Comité en los Derechos de las Personas con Discapacidad acerca de la mujer y niña con discapacidad, Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013.
- GUZMAN G., Oficial de Derechos Humanos, Violencia contra la Mujer mandato, el ACNUDH. Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013
- ONG Bond Disability and Development Group, *The case for a greater focus on disabled women and girls*. ACNUDH. Sesión pública del Comité de los derechos de las personas con discapacidad, Discusión General de las mujeres y niñas con discapacidad, Abril 2013.

INFORMES DE ONGS:

- Human Rights Watch, "Las mujeres y las niñas con discapacidad".
- Informe de PAIS y otras organizaciones sociales presentado en la sesión 56ª del Comité de Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW).
- ETXEBERRIA X., *Maternidad-Paternidad en personas con discapacidad intelectual*, FEAPS, 2012.
- Artículo escrito por Carolyn Frohmader y presentado por Karin Swift en representación de Women with Disabilities Australia (WWDA) en la 7ma Conferencia de la Red de la Salud de la Mujer en Sydney el 8 de Mayo del 2013.
- Foro de Vida Independiente en España, mensaje 9622 de la comunidad virtual del foro de vida independiente.
- International Disability Foundation (IDF), *World Disability Report*, Ginebra, 1998.

RESOLUCIONES Y LEYES DE SISTEMAS JURÍDICOS NACIONALES Y REGIONALES:

- Resolución Ministerial 536/2005 del Ministerio de Salud de Perú.
- Ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica, Argentina.
- Resolución del Parlamento Europeo de 26 de Abril de 2007 sobre la situación de las mujeres con discapacidad en la Unión Europea, (2006/2277(INI))

JURISPRUDENCIA:

- Corte Constitucional de la República de Colombia, Sentencia C-131/14, Marzo, 2014.
- Corte Constitucional de la República de Colombia, Sentencia T-248/03, 2003.
- Sentencia “M.M.G s INSANIA”, Juzgado Civil del Departamento Judicial Mar del Plata en la provincia de Buenos Aires, Argentina 2010.

INFORMES DE LA ACADEMIA Y FEDERACIONES ESTATALES

- BACH M. y KERZNER L., “A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity” Papel presentado en la Comisión de Derecho de Ontario, Canadá, 2010.
- Informe de International Federation of Gynecology & Obstetrics, Female Contraceptive Sterilization, FIGO.
- MANIFIESTO DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD DE EUROPA, adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad.

CONFERENCIAS Y PRESENTACIONES:

- MINKOWITZ T., “The paradigm of supported decision making”, Presentación de la autora que se basa en el trabajo realizado en el Grupo de Trabajo sobre la capacidad jurídica y las cuestiones conexas del Caucus Internacional sobre Discapacidad, Budapest, 2006.
- PALACIOS A., en *Conferencia Internacional 2008-2013: Cinco años de vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, Mayo 2013.
- VILLAVERDE M.S., “Capítulo Capacidad Jurídica” en *Ciclo Documental Audiovisual Diversidades*, Argentina, 2010.
- VENTURA ROBLES M., *La jurisprudencia de la Corte Interamericana en materia de acceso a la justicia e impunidad*. Presentación para la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas en el marco del Taller Regional sobre Democracia, Derechos Humanos y Estado de Derecho, Septiembre 2005.

TESIS DOCTORALES:

- BARRIFFI F., “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, 2014.
- ALEMANY GARCIA M., *El concepto y la justificación del paternalismo*, Tesis de doctorado, Universidad de Alicante, Facultad de Derecho, Área de Filosofía del Derecho, 2005, Biblioteca Digital Miguel de Cervantes.