

La peligrosa persistencia de una concepción proteccionista sobre la discapacidad

Ignacio Campoy Cervera

¿Qué quiero decir con una concepción proteccionista sobre la discapacidad?

Con concepción proteccionista me refiero a aquella concepción que supone que una persona o un grupo de personas han de ser protegidas, a veces incluso en contra de lo que manifiestan querer para ellas mismas, debido a unas características que les son comunes.

En ese sentido, se parte de que las vidas de esas personas son valiosas, por lo que se ha de actuar de manera que se consiga lo mejor posible para ellas, pero que, dadas sus características personales, algunas decisiones importantes sobre sus vidas no pueden dejarse a ellas mismas. De esta manera, hay que encontrar terceras personas que sean capaces de decidir qué acciones realizar y cómo llevarlas a cabo para conseguir lo mejor posible para esas personas. Acciones que no tienen que ser necesariamente aceptadas por ellas, pero que están justificadas porque al fin y al cabo son acciones que se toman por su bien.

Evidentemente, la concepción proteccionista está directamente relacionada con las llamadas medidas paternalistas. El paternalismo es un tema complejo, pero aquí, brevemente, diré que viene a ser la idea de que en determinadas situaciones está justificado actuar en contra de lo que expresamente manifiesta una persona que quiere realizar en uso del libre ejercicio de su voluntad, por considerarse que si se le permitiese realizar dicha acción se estaría permitiendo que se perjudicase a sí mismo. Hay diferentes elementos en esta rudimentaria definición y cada uno debería de ser analizado con detalle para obtener un más completo estudio de qué paternalismo podemos considerar justificado y cuál no, pero eso excede de la actual ponencia¹. En todo caso, entendamos que

1. Un desarrollo más completo de ese estudio lo hago, respecto al reconocimiento y protección de los derechos de los niños, en los capítulos tercero y sexto del libro CAMPOY CERVERA, I., *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*, colección Derechos Humanos y Filosofía del Derecho, Dykinson, Madrid, 2006; y en relación con el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, en CAMPOY CERVERA, I., "La discapacidad y su tratamiento conforme a la Constitución española de 1978", en Campoy Cervera, I y Palacios, A. (coords.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, colección "Debates del Instituto Bartolomé de las Casas", núm. 8, Dykinson, Madrid, 2007.

para la concepción proteccionista a la que me refiero aquí, la idea es que ciertas personas no pueden tomar las pertinentes decisiones juiciosas y por eso hay que tomar por ellas aquellas decisiones que se entienda que son las que más les convienen.

La inclusión de la discapacidad en esa concepción proteccionista supone entender que las personas con discapacidad son un grupo humano que comparten unas características personales que les inhabilitan, en buena medida, para poder tomar ciertas decisiones importantes sobre el desarrollo de sus vidas. Es claro que hay grandes diferencias entre la discapacidad de la que hablemos o de las decisiones a las que nos refiramos, pero también que existen situaciones en las que claramente nos encontramos en esas circunstancias, como la institucionalización de una persona con discapacidad, la incapacitación o las decisiones que se toman sobre los niños con discapacidad, como cuando se les escolariza obligatoriamente en un centro de educación especial.

De esta manera, la concepción proteccionista sobre la discapacidad supone entender que ciertas personas comparten unas características personales que resultan significativas para identificarlas como personas con discapacidad, y que sólo por ello han de ser protegidas, a veces incluso en contra de lo que manifiestan querer para ellos mismos.

¿Por qué se considera una concepción peligrosa?

La concepción proteccionista sobre la discapacidad hace que las personas con discapacidad sean tratadas, al menos en ocasiones, como “objetos” de protección antes que como sujetos que puedan conseguir el libre desarrollo de sus propias personalidades en igualdad de condiciones que las demás personas.

En este sentido, las personas con discapacidad pasan a formar un grupo especialmente vulnerable de nuestra sociedad. Ya que la identificación de los grupos especialmente vulnerables se produce por ser aquellos formados por individuos identificables por ciertas características personales que se constituyen en las señas de identidad del grupo, y que por pertenecer a dicho grupo se encuentran en una situación de especial indefensión en las relaciones sociales, una situación de desventaja respecto al resto de los actores sociales para poder participar en las relaciones sociales en igualdad de condiciones en la consecución de la realización de sus propios planes de vida, y, así, el libre desarrollo de sus propias personalidades.

En este punto resulta de gran interés la línea de pensamiento que vincula la dignidad humana con la libertad de la persona². Así, brevemente, diré que para mí, respetar la dignidad que todo ser humano tiene por su simple condición de ser humano, supone respetar que la persona pueda alcanzar el libre desarrollo de su propia personalidad en el ejercicio de su libertad de elección. Entendiendo que la libertad de elección es lo que tradicionalmente se conoce como el libre albedrío, es decir, la capacidad que tiene el hombre de tomar diferentes cursos de acción, y que el libre desarrollo de la propia personalidad es el objetivo utópico del ser humano de alcanzarla propia perfección de sus capacidades y potencialidades. De esta manera se entiende que ambas libertades están esencialmente unidas. Por una parte, el libre desarrollo de la propia personalidad sólo se puede alcanzar con el adecuado ejercicio de la libertad de elección. Si hemos de entender que el objetivo es la consecución del desarrollo de la propia personalidad del individuo, sus planes de vida y la elección de la forma de llevarlos a cabo no le pueden ser impuestos desde fuera; la creación, elección o admisión de esos planes de vida debe ser producto de una decisión libremente tomada por el individuo conforme a su voluntad, deseos y preferencias. Y por otra, es el continuo ejercicio de la libertad de elección, diseñando y rediseñando los planes de vida y actuando para intentar llevarlos a cabo, el que permitirá, finalmente, que la persona pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de su propia personalidad³.

Por consiguiente, en la medida en que la concepción paternalista de la discapacidad impide o dificulta de forma considerable que muchas personas con discapacidad puedan alcanzar el libre desarrollo de su propia personalidad en igualdad de condiciones que el resto de los miembros de la sociedad, esa concepción es una concepción peligrosa y dañina, por lo que habría que acabar con ella.

¿Por qué es una concepción persistente?

Sin embargo, aunque sea una concepción peligrosa y dañina, lo cierto es que la misma solo recientemente está empezando a cambiarse, aunque no de una forma lo suficientemente rápida y profunda, y entonces cabría preguntarse por qué esto es así.

2. En esta línea puede encontrarse el pensamiento de Gregorio Peces-Barba, que tanta influencia ha tenido en el desarrollo de mis propios planteamientos al respecto. Puede verse, por ejemplo, en PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, colección Cuadernos "Bartolomé de las Casas", nº 26, Dykinson, Madrid, 2002.

3. Desarrollo más estas ideas en CAMPOY CERVERA, I., "Una revisión de la idea de dignidad humana y de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en relación con la fundamentación de los derechos", en *Anuario de Filosofía del Derecho*, tomo XXI, 2004.

Una buena percepción de la persistencia de esa concepción, aunque referida al grupo más concreto de los niños con discapacidad, nos la da el Comité de los Derechos del Niño, que en su Observación General N° 9, párr. 8, decía: “El estigma social, los temores, la sobreprotección, las actitudes negativas, las ideas equivocadas y los prejuicios imperantes contra los niños con discapacidad siguen siendo fuertes en muchas comunidades y conducen a la marginación y alienación de los niños con discapacidad”⁴.

La idea básica que subyace a este comentario es que una de las causas principales de que se mantengan las situaciones de discriminación y marginalización es la persistencia de una determinada concepción negativa y falsa, vinculada a un estigma social, que tiene entre otras causas la de la sobreprotección.

En mi opinión, la persistencia de esas concepciones negativas, falsas y dañinas se debe, en general, a que las personas nos hacemos con una idea sobre cualquier realidad conforme a la educación (entendida ésta en un sentido amplio) recibida y a la construcción cultural que existe en el grupo social en el que vivimos, de manera que la asumimos y replicamos acríticamente. Este tipo de comprender y asimilar la realidad nos permite avanzar en la acumulación de conocimientos, pero debemos de ser conscientes de que no describe bien la realidad. Asumimos una idea, una perspectiva desde la que examinamos una realidad compleja, y conforme a ella la etiquetamos. Y esa etiqueta, con su correspondiente idea simplificada, queda de forma casi indeleble en nuestro entendimiento.

Esta forma de proceder supone, ya no sólo que simplificamos la realidad, sino que al hacerlo ocultamos y despreciamos toda la parte de esa realidad que no casa con nuestra idea simplificada. Sencillamente, la ignoramos, la invisibilizamos y, en el peor (pero muy común) de los casos, nos resistimos a indagar sobre ella. Y es que realizar esa indagación supondría tener que replantearnos y quizá rechazar unas ideas que ya dábamos por asentadas, lo cual significa un esfuerzo importante, con resultados poco prometedores e incluso en ocasiones incómodos y peligrosos. Pues si nuestras ideas preconcebidas son, en general, las que compartimos con la sociedad o el grupo social en el que vivimos (de hecho en ocasiones se identifica ese grupo social como aquél que comparte unas ideas comunes), mantener unas ideas contrarias va a suponer enfrentarnos a ese grupo, y eso, dependiendo las ideas que pongamos en cuestión, puede ser más o menos peligroso para nuestra reputación y el desarrollo de nuestras vidas. La historia de la humanidad está plagada de ejemplos de cómo se trata a los heterodoxos.

4. OBSERVACIÓN GENERAL N° 9, *Los derechos de los niños con discapacidad*, CRC/C/GC/9 (2006), párr. 8.

El problema es, pues, complicado, pues nos encontramos ante actitudes que están basadas en unas ideas preconcebidas (unos prejuicios) fuertemente arraigadas en nuestra sociedad, que para cambiarse exige un esfuerzo muy considerable, que no siempre se está dispuesto a realizar.

Y el problema adquiere dimensiones dramáticas cuando, como en la concepción proteccionista de la discapacidad, esas ideas preconcebidas están basadas en mitos fuertemente arraigados en la sociedad, que son una fuente directa de exclusión de los individuos pertenecientes a determinados grupos sociales⁵.

Aquí voy a entender que un mito es (atendiendo a algunas de las distintas acepciones que de este término da el *Diccionario del español actual*, dirigido en 1999 por Manuel Seco) una imagen o concepto magnificado, fabuloso o inexistente de alguien o algo real. En este sentido, conforme a ciertos mitos (que dan la idea de una pretendida realidad que no deja de ser una imagen o concepto magnificado, fabuloso o inexistente de lo que caracteriza a los individuos pertenecientes a determinados colectivos) se justifican las respuestas política, jurídica y social que la sociedad da en relación con dichos individuos. Así, se han articulado modelos políticos, jurídicos y sociales que, partiendo de unas supuestas especiales condiciones de las personas con discapacidad, pretenderían protegerlos, pero que, en realidad, han supuesto sistemas que los han discriminado; excluyéndolos, injustamente, tanto de su plena participación política y social como de la dirección de sus propias vidas, manteniéndolos en una situación de dependencia injustificada, impidiendo, así, el pleno desarrollo de sus propios planes de vida.

De esta manera, desde tiempo inmemorial se han construido mitos excluyentes sobre las personas con discapacidad que han arraigado profundamente en la conciencia colectiva de nuestras sociedades. Algunos se corresponden con modelos ya superados, aunque puedan seguir teniendo cierta presencia. Sin embargo, otros mitos están mucho más presentes, como los que están detrás del modelo médico o rehabilitador de las personas con discapacidad; siendo su principal mito su concepción como personas enfermas, de alguna manera imperfectas e incapaces, que sufren su situación por causas médicas o individuales, y que deben de superar sus carencias y deficiencias a fin de adaptarse lo mejor posible a la sociedad existente, como personas que se han de “normalizar” o “rehabilitar”, para lo que se les ofrece el adecuado tratamiento médico

5. Desarrollo más estas ideas, explicando los principales mitos que han configurado los modelos de protección (y exclusión) de los niños, con y sin discapacidad, en nuestras sociedades en CAMPOY CERVERA, I., “La necesidad de superar los mitos sobre la infancia”, en Barranco Avilés, M.ª C. y García Ferrer, J. J. (coords.), *Reconocimiento y protección de los Derechos de los Niños*, Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Madrid, 2006; y en CAMPOY CERVERA, I., “Los derechos de los niños con discapacidad”, en BernuzBeneitez, M. J. (coord.), *El cine y los derechos de la infancia*, col. Cine y Derecho, núm. 30, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009.

o, en su caso, prestaciones económicas o sociales, que son entendidas casi como beneficencia.

Es cierto que esos mitos empiezan a caer, a verse obsoletos e injustificados, a partir de las décadas de los años 60 y 70 del siglo pasado, con el surgimiento del denominado modelo social, al que responde la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de 2006. Conforme a este nuevo modelo se produce el trascendental cambio de entender que la discapacidad que afecta a ciertas personas de la sociedad es reconducible a una desventaja o restricción de su plena participación en la sociedad y en la toma de decisiones sobre su vida que es debida a la forma en que ha sido concebida y desarrollada la correspondiente sociedad, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen “deficiencias” (término que también habría que superar), y por ello las excluye socialmente. No obstante, los mitos que mantiene la concepción paternalista sobre la discapacidad siguen en buena medida presentes, y más si nos referimos a colectivos concretos como el de la discapacidad intelectual o el de los niños con discapacidad, en los que se juntan con otros mitos de larga tradición. La visión de las personas con discapacidad a través de etiquetas que las caracterizan por sus “enfermedades”, por sus incapacidades, que les hace no ser vistos como “personas normales”, permite el mantenimiento de esa concepción; pues se seguirá entendiendo que son precisamente esas incapacidades las que les inhabilitan para tomar decisiones fundamentales sobre sus vidas, lo que hace necesario que sean terceros los que les hayan de proteger incluso frente a ellos mismos.

¿Cómo acabar con esa concepción proteccionista de la discapacidad?

Por lo que se lleva dicho, es claro que para acabar con la concepción proteccionista de la discapacidad es necesario acabar con las ideas preconcebidas y los mitos todavía existentes que la mantienen como una opción justificada. Pero la destrucción de esos mitos ha de ir unida a la construcción de un modelo político, jurídico y social que permita realmente que las personas con discapacidad puedan alcanzar el libre desarrollo de sus propias personalidades en igualdad de condiciones con los demás individuos de la sociedad; garantizar que las personas con discapacidad sean, como el resto de los individuos, quienes tomen las pertinentes decisiones sobre sus propias vidas. Lo que se ha de lograr con el efectivo reconocimiento y protección de sus derechos fundamentales; entendiendo que estos son los instrumentos jurídico político idóneos para conseguir que el mayor número de personas posible consiga alcanzar al máximo nivel posible el libre desarrollo de sus diferentes persona-

lidades⁶. En este sentido, precisamente el adecuado desarrollo del artículo 12 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* ha de permitir avanzar en esa línea.

6. La justificación de esta concepción de los derechos humanos la hago en CAMPOY CERVERA, I., "Una revisión de la idea de dignidad humana y de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en relación con la fundamentación de los derechos", cit.