



IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas
de Puebla A.C.

ISSN: 1870-2147

revista.ius@hotmail.com

Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A. C.
México

Pagano, Luz María

Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de
las Personas con Discapacidad

IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C., vol. IV, núm. 26, 2010, pp. 79-96

Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A. C.

Puebla, México

Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

People with disabilities and their families under the prism of the Convention for the Rights of People with Disabilities

Luz María Pagano**

RESUMEN

Existe un amplio consenso en que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y el más apto para el desarrollo de sus miembros. Empero, en su seno se generan conflictos de diversa magnitud. El presente artículo analiza, previo paso obligado por los instrumentos internacionales de derechos humanos, qué herramientas brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en orden a favorecer una adecuada integración y vínculos saludables entre una persona con discapacidad y los restantes miembros de su grupo familiar.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, familia, derechos humanos, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.

ABSTRACT

There is broad consensus that the family is the natural and fundamental group unit of society and the most suitable for the development of its members. But, in his breast conflicts of varying magnitude are generated. This article analyzes, after passing bound by international human rights instruments, which tools provide the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in order to promote proper integration and healthy links between a person with disability and the other members of his family group.

KEY WORDS: Disability, family, human rights, Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

* Recibido: 8 de julio de 2010. Aceptado: 22 de julio de 2010.

** Abogada especialista en derecho de familia, Universidad de Buenos Aires (luzpagano@fibertel.com.ar). Este artículo se basa en un trabajo previo de mi autoría titulado: "La persona con discapacidad mental y su familia: ¿lazos o nudos?", en prensa.

Sumario

1. Introducción
2. Reconocimiento de la familia en los instrumentos internacionales de derechos humanos
3. Concepto de discapacidad
4. Dificultades en la dinámica familiar
5. La persona con discapacidad y su familia en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
6. La mirada de los jueces
7. A modo de conclusión

1. Introducción

El presente trabajo tiene por eje rector explorar, previo paso obligado por los instrumentos internacionales de derechos humanos, qué herramientas brinda la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹ en orden a favorecer una adecuada integración y vínculos saludables entre una persona que tiene alguna discapacidad y los restantes miembros de su grupo familiar.

Sobre el punto cabe especificar que el vocablo familia se caracteriza por su extrema vaguedad, y en ese orden se reconoce que ni aun centrándonos en un determinado tiempo y espacio social es posible delinear un concepto abstracto e intemporal pues en cada caso es dable advertir la existencia de distintos tipos de familia.²

No obstante, al aludir a la familia —como grupo primario— el imaginario social se inclinaba por incluir en dicha noción al núcleo paterno-filial.

Actualmente, como consecuencia de un incremento en las rupturas conyugales, se observa que existen distintas formas familiares, lo que habilita a hablar de tipos de familia en plural en vez de “familia” en singular. Es decir, se encuentra en franca discusión la existencia de un modelo único configurado por la familia nuclear intacta fundada en el matrimonio. A ello debe adicionársele que el reconocimiento de tipos familiares diversos representa la afirmación del principio democrático que exige el respeto por las diferencias.³

La Constitución Nacional argentina, en el artículo 14 *bis*, entre diversos deberes que impone al Estado, señala la protección integral de la familia.⁴ Si bien

¹ Aprobada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, aprobada por ley 26.378 (B.O. del 9 de junio de 2008) y ratificada el 2 de septiembre de 2008.

² MIZRAHI, MAURICIO LUIS, *Familia, matrimonio y divorcio*, 1a. reimp., Buenos Aires, Astrea, 2001, pp. 1 y ss.

³ GROSMAN, CECILIA P. y MARTÍNEZ ALCORTA, IRENE, *Familias ensambladas, Nuevas uniones después del divorcio, Ley y creencias. Problemas y soluciones legales*, Buenos Aires, Universidad, 2000, pp. 31 y 32.

⁴ En similar sintonía —y a título meramente enunciativo— hacen lo propio el artículo 37 de la Constitución de la

no brinda una definición a su respecto, la Corte Suprema de Justicia de la Nación, una y otra vez, ha señalado que “Dentro del marco del artículo 14 bis de la Constitución Nacional y de los criterios legislativos de la seguridad social la protección integral de la familia no se limita sólo a la surgida del matrimonio porque, a la altura contemporánea del constitucionalismo social, sería inicuo desamparar núcleos familiares no surgidos de dicho vínculo”.⁵

A título meramente ilustrativo, la jurisdicción provincial también ha dicho que, sin que ello implique asumir ninguna posición que pueda ir en desmedro del matrimonio, se trata de reconocer que quienes voluntariamente permanecen juntos en el marco de una unión estable y duradera, también asumen responsabilidades mutuas y son artífices de un modelo de familia que no difiere mayormente de aquella que reposa en el vínculo matrimonial para concluir en que si la familia es la cédula base de la sociedad, establecida, organizada y proyectada a través del afecto, serán familia todos quienes están unidos por el afecto, cualquiera sea el molde o modelo constitutivo en la actualidad.⁶

Para allanar el camino habré de postular una definición amplia, entendiendo por tal no solo a la surgida del matrimonio, o de uniones de hecho o de relaciones afectivas, sean convivientes o no, persista o haya cesado el vínculo, trátese de ascendientes, descendientes, colaterales⁷ o afines sino también a la familia multigeneracional, monoparental y ensamblada.

Excede, por ende, los vínculos de sangre o jurídicos e incluye a quienes integran el núcleo afectivo más cercano a la persona con discapacidad. Es decir, involucra a todos aquellos que conforman el grupo familiar o unidad doméstica en los hechos, en el aquí y ahora.

2. Reconocimiento de la familia en los instrumentos internacionales de derechos humanos

Un breve repaso por los diversos instrumentos internacionales de derechos humanos corrobora el papel primario y destacado que la familia representa en la sociedad y la protección que merece como tal.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, el artículo 36,1 de la Constitución de la Prov. de Buenos Aires, el artículo 46 de la Prov. de Neuquén. A su vez, el artículo 18 de la Constitución de Tierra del Fuego focalizando la mirada en los niños preceptúa que éstos tienen derecho a la protección y formación integral por cuenta y cargo de su familia. No obstante, es deber del estado prevenir y penar cualquier forma de mortificación o explotación que sufrieren.

⁵ CSJN, 5 de noviembre de 1996, Echegaray, Marta c. Caja de Retiro, Jubilaciones y Pensiones de la Policía Federal (Voto del Dr. Vázquez), La Ley 1998-D, 863 - La Ley 1999-A, 485.

⁶ Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Mar del Plata, sala I, 10 de octubre de 2009, A., S. c. Plaza, Juan Domingo, La Ley Online; AR/JUR/45288/2009.

⁷ Este es el contenido que brinda el artículo 3o. de la Ley de Violencia Familiar no. 9283 de la Prov. de Córdoba. Sancionada el 1o. de marzo de 2006; publicada el 13 de marzo de 2006.

La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental⁸ —primer instrumento internacional sobre la temática— ya pregonaba en el artículo 4o. que, de ser posible, la persona con retraso mental “debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad”. Propenso a facilitar este derecho es que “El hogar en que viva debe recibir asistencia”. Si fuera necesaria su internación “en un establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de tal institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal”.

Pocos años después, la Declaración de los Derechos de los Impedidos⁹ preceptuó en el numeral 2 que tanto el *impedido* como su familia deben gozar de todos los derechos enunciados en la misma sin excepción ni distinción alguna motivada en la raza, religión, sexo u otras características personales. Y, en la misma línea que su antecesora, reiteró —en el numeral 9— el derecho del *impedido* a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya.

En términos de igualdad y no discriminación, es dable resaltar que luego, enfáticamente, establece que “ningún impedido podrá ser obligado en materia de residencia, a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad”.

Por su parte, los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental,¹⁰ admiten la importancia para la persona que se encuentre internada de estar próxima a su grupo familiar o afectivo. Es así como el principio 7.2 indica que “Cuando el tratamiento se administre en una institución psiquiátrica, el paciente tendrá derecho a ser tratado, siempre que sea posible, cerca de su hogar o del hogar de sus familiares o amigos y tendrá derecho a regresar a la comunidad lo antes posible”. Tal establecimiento deberá aproximarse en la mayor medida posible al entorno de la vida normal de las personas de edad similar (principio 13.2).

A su vez, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad instruyen en el artículo 9o. que los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. A tal fin, deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en fami-

⁸ Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 2856 (xxvi), del 20 de diciembre de 1971.

⁹ Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 3447 (xxx), del 9 de diciembre de 1975.

¹⁰ Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 46/119, 17 de diciembre de 1991.

lia. Así también, a aquellas familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio. Deben eliminar todos los obstáculos innecesarios que se opongan a las personas que deseen cuidar o adoptar a un niño o a un adulto con discapacidad.¹¹

En la órbita de la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud, no cabe omitir a la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual¹². En ésta, el artículo 8o. conviene en “Apoyar, promover e implementar acciones que favorezcan la inclusión social y la participación de las personas con discapacidad intelectual en toda América, por medio de un abordaje intersectorial que involucre a las personas con discapacidades intelectuales, sus familias, sus redes sociales y sus comunidades”. Para alcanzar tal cometido, se recomienda, entre otras, proveer a las comunidades, a las personas con discapacidades intelectuales y a sus familias el apoyo necesario para el ejercicio de sus derechos, promoviendo y fortaleciendo sus organizaciones” (artículo 9o., d).

Robustece esta consigna, en el artículo 11, inciso *a*, al preceptuar que las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben estar concientes

...de que ellos comparten los mismos derechos y libertades con todos los seres humanos; que tienen el derecho a igual protección ante la ley y que tienen, en última instancia, el derecho a un recurso legal o cualquier otro recurso efectivo ante una corte de justicia o un tribunal competente, con el fin de ser protegidos contra toda violación de sus derechos fundamentales reconocidos por leyes nacionales e internacionales.

En sintonía con éstos, y conformando lo que se ha denominado el bloque de constitucionalidad federal,¹³ diversos instrumentos internacionales aluden a la familia. Así, el artículo VI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre¹⁴ expresa que “toda persona tiene derecho a constituir familia, elemento fundamental de la sociedad, y a recibir protección para ella”.

La Declaración Universal de Derechos Humanos¹⁵, en su artículo 16.3, brinda análogo concepto más puntualiza que la protección debe serle brindada no solo por la sociedad sino también por el Estado.¹⁶

¹¹ Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución A/RES/48/96 del 4 de marzo de 1994.

¹² Conferencia OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad intelectual, 5 y 6 de octubre de 2004.

¹³ Para ahondar en este tema se recomienda la lectura de: GIL DOMÍNGUEZ, ANDRÉS *et al.*, *Derecho constitucional de familia*, Buenos Aires, Ediar, 2006, ts. I y II; LLOVERAS, NORA y SALOMÓN, MARCELO, *El derecho de familia desde la Constitución Nacional*, Buenos Aires, Universidad, 2009.

¹⁴ Aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana (1948), Res. xxx.

¹⁵ A.G. res. 217 A (III), ONU Doc. A/810 p. 71 (1948).

¹⁶ En igual sentido, artículo 23.1 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

A su vez, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales¹⁷ reconoce en el artículo 10.1 que se debe conceder a la familia –elemento natural y fundamental de la sociedad– la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución y mientras sea responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo.

Por su parte, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica),¹⁸ en el artículo 17, el numeral 1, también efectúa igual reconocimiento respecto a la familia. Y si bien en el numeral 2 menciona al matrimonio y reconoce el derecho del hombre y la mujer a contraerlo y a fundar una familia, de ningún modo se deriva que ello implique un estatus privilegiado para los hijos habidos de esa unión. Por el contrario, el mismo artículo, en su numeral 5, establece que la ley debe reconocer iguales derechos tanto a los hijos nacidos fuera del matrimonio como a los nacidos dentro del mismo.

De las convenciones con jerarquía constitucional, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer,¹⁹ en su artículo 16,1 dispone que “Los Estados Partes adoptarán todas las medidas adecuadas para eliminar la discriminación contra la mujer en todos los asuntos relacionados con el matrimonio y las relaciones familiares”.

De igual categoría, la Convención sobre los Derechos del Niño,²⁰ en su preámbulo, la caracteriza como “*el grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños*” y reconoce que debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad.

Incumbe a los Estados Partes respetar las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local (artículo 5o.).

En el ámbito de los instrumentos vinculantes (o *hard law*), de rango *supra* legal, encontramos: a) la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad,²¹ la que comienza reafirmando que las personas con discapacidad tienen *los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas* (el resaltado

¹⁷ Nueva York, Estados Unidos, 16 de diciembre de 1966, aprobado por la Argentina según Ley 23.313.

¹⁸ San José, Costa Rica, 22 de noviembre de 1969, aprobada por la Argentina según Ley 23.054.

¹⁹ Res. 34/180 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 18 de diciembre de 1979, suscripta por la Argentina el 17 de julio de 1980, ratificada por Ley 23.179.

²⁰ Asamblea General de las Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos, 20 de noviembre de 1989, aprobado por la Argentina según Ley 23.849.

²¹ Suscripta en Guatemala el 8 de junio de 1999, aprobada por Ley 25.280 (B.O. del 4 de agosto de 2000) y efectuado el depósito de ratificación del instrumento en la Secretaría General de la OEA el 10 de enero de 2001.

me pertenece) y cuyo objetivo conforme el artículo 2o. radica en prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad y b) la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención) –y su Protocolo Facultativo– que trataré en particular.

En suma, el derecho internacional de los derechos humanos piensa a la familia de un modo inclusivo, amplio sin expulsar a quienes han conformado una familia a partir de uniones extraconyugales, trayendo incluso a escena a la familia ampliada y reconociéndole el derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

3. Concepto de discapacidad

Es de destacar que el concepto de discapacidad, con distintos matices, mantuvo su esencia hasta el arribo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la que sentó un giro radical.

La ya aludida Declaración de los Derechos de los Impedidos consignaba que con dicho término se designaba a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales (numeral 2).

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad define a la discapacidad como una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (artículo 1,1).

Por su parte, las leyes nacionales No. 22.431 de Protección Integral de las personas discapacitadas²² y No. 24.901 de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad²³ no definen a la discapacidad sino a la persona que la padece para consignar que queda comprendida “toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (artículos 2o. y 9o., respectivamente).

²² Sancionada el 16 de marzo de 1981; promulgada el 16 de marzo de 1981; publicada el 20 de marzo de 1981.

²³ Sancionada el 5 de noviembre de 1997; promulgada el 2 de diciembre de 1997; publicada el 5 de diciembre de 1997.

Si bien ambas guardan mucha similitud, se observa una diferencia terminológica significativa. Mientras que el primer precepto alude a persona discapacitada el otro se refiere a persona con discapacidad. No es lo mismo decir que una persona es enferma o discapacitada a que tiene una enfermedad o discapacidad. Se ha apuntado —acertadamente— que sustantivar situaciones adjetivas sobre alguien conduce a la etiquetación y a la consolidación de la marginación.²⁴

Consecuentemente, considero sumamente positiva la sustitución en la denominación.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no brinda una definición sino que enuncia a quienes se encuentran comprendidas en la noción de personas con discapacidad. A saber, aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales²⁵ o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (artículo 1o., último párrafo).

Es decir, que también parte del modelo biomédico de deficiencia. No obstante, ya el preámbulo reconoce que la discapacidad es un concepto en evolución, dinámico, lo que permite adaptaciones a lo largo del tiempo y en diversos entornos socioeconómicos. Además, la Convención refuerza la idea de que es la interacción con las diversas barreras la que provoca la situación de discapacidad; por lo que de no existir estas barreras se superaría la limitación o impedimento.²⁶

Es dable afirmar, entonces, que lo que surge de la interacción entre una persona con impedimentos y diversas barreras no es un concepto sino situaciones sociales concretas.²⁷

De lo expuesto, se concluye, por un lado, que el modelo social de discapacidad asume a la discapacidad como la resultante de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Por el otro, que la definición no es cerrada pues incluye a las personas mencionadas sin que ello importe prescindir de otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los respectivos Estados.²⁸

²⁴ CARRANZA CASARES, CARLOS A., *Salud mental y derechos humanos a concretar*, Buenos Aires, Educa, 2007.

²⁵ Pese a la notoria diferencia entre discapacidad intelectual y enfermedad mental es habitual leer en los textos temáticos su uso indistinto o el uso de este último término como abarcativo de ambos conceptos.

²⁶ ROSALES, PABLO O., *Un estudio general de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*, SJA 27 de agosto de 2008 – JA 2008-III-1022.

²⁷ BROGNA, PATRICIA, *Posición de discapacidad, los aportes de la Convención*, consultado el 16 de agosto de 2010, disponible en <http://portal.sre.gob.mx/pcdh/libreria/libro11/posicion%20de%20discapacidad.pdf>.

²⁸ PALACIOS, AGUSTINA, "Preguntas y respuestas básicas sobre la Convención", en CABRA DE LUNA, MIGUEL *et al.* (coords.), *Derechos humanos de las personas con discapacidad: la Convención Internacional de las Naciones Unidas*, España, Editorial Universitaria Ramón Areces, p. 65.

4. Dificultades en la dinámica familiar

Ahora bien, este rol destacado que cumple la familia para con sus integrantes no impide que en su seno se originen conflictos de distinta entidad.

Si en cualquier relación humana siempre está latente la posibilidad de dificultades, problemas y altercados, esta contingencia se presenta en mayor medida en el caso de las familias. Y es que, desde una perspectiva sociológica, la familia es una institución con inclinación a la violencia, lo que está dado, según GELLES, por once factores que propenden a que las familias brinden una respuesta violenta. Tales son:

- 1) El tiempo de exposición al riesgo. En proporción es mayor el tiempo de interacción entre los miembros de la familia que con los del mundo exterior, lo que facilitará mayores oportunidades para los conflictos y la violencia.
- 2) El alcance de las actividades y de los intereses abarca un espectro mucho más amplio que el de las actividades no familiares, generando más posibilidades de conflicto.
- 3) La interacción familiar es única en términos de los patrones de comunicación, alianzas, límites y afectos lo que genera un grado de intensidad, compromiso y responsabilidad mucho mayor aunque también podría darse su opuesto: la evitación, acaso como una manera de evadir el conflicto.
- 4) Actividades intrusivas. Muchas interacciones en el seno de la familia están estructuradas alrededor del conflicto con ganadores y perdedores. Un mal manejo de las diferencias y elecciones traerá inevitablemente resentimientos.
- 5) Los derechos a las influencias. Pertenecer a una familia implica que el miembro más poderoso tiene derecho a ejercer influencia sobre los valores, las actitudes y los comportamientos de los otros miembros de la familia.
- 6) Diferencias de edad y de sexo. La familia está compuesta por edades y sexos diferentes, con visiones societarias intrínsecas en cuanto al género, la edad y la autoridad que debe ejercerse. El panorama se complica más en los casos de familias reconstituidas (o ensambladas) ya que también se suman las historias distintas.
- 7) La adscripción de roles. Los roles de la madre y el padre son conformados por la sociedad. La autoridad y las relaciones subordinadas se definen a través de una construcción social, por la que se otorga a los adultos con el fin de socializar a los hijos el derecho de efectuar reclamos y esperar obe-

- diencia, lo que inevitablemente será fuente de conflictos e incluso pueden volverse abusivos si falta el apego.
- 8) La privacidad. La familia moderna es una institución privada. Mientras más elevada es la privacidad, por definición, el control social es más bajo.
 - 9) Membresía involuntaria. Ante la poderosa construcción social según la cual la familia es más que los individuos que la componen se la considera una organización excluyente de la que no se puede prescindir a menos que los patrones de violencia/ruptura sean de tal magnitud que el plan alternativo represente una ventaja para el niño.
 - 10) El estrés. Como las familias están permanentemente sujetas a cambios o transiciones son propensas al estrés. Los recursos violentos para afrontar el estrés constituyen una respuesta característica aprendida dentro del contexto familiar.
 - 11) Conocimiento extendido de las biografías sociales. El conocimiento que cada uno tiene de los restantes miembros, de sus fortalezas y debilidades, agrados y desagradados, temores y amores puede ser una herramienta idónea no solo para atacar al otro y generar un conflicto sino también para reforzar determinado rol.²⁹

De todos ellos, en el caso de maltrato a personas con discapacidad, el factor precipitante más aceptado es el estrés familiar.

En ese sentido, las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad ya advertían que las personas con discapacidad son particularmente vulnerables al maltrato en la familia, en la comunidad o en las instituciones y necesitan que se les eduque sobre la manera de evitarlo para que puedan reconocer cuándo han sido víctimas de él y notificar dichos casos (artículo 9o., inciso 4).

Si caracterizamos a la violencia como un abuso de poder ejercido sobre otros a los que no se les reconoce su condición de sujeto, reduciéndolos entonces al lugar de objeto, es dable advertir que, históricamente, esto es lo que ha ocurrido respecto a las personas con discapacidad. Se las violenta en su condición humana, transformándolas en objeto de eliminación, objeto de adoración, objeto de administración, objeto de tutela, de investigación, de asistencia o rehabilitación.³⁰

Tratándose de niñas y niños con discapacidad, los progenitores o personas a cargo, pese a los esfuerzos por proveer cuidados y atenciones, pueden presentar

²⁹ GELLES, R. J., *Family Violence*, 2a. ed., Londres, SAGE, 1987, citado por BENTOVIN, ARNON, *Sistemas organizados por traumas. El abuso físico y sexual en las familias*, Fundación Familia y Comunidad, Paidós, Quilmes, 2000, pp. 26 y ss.

³⁰ FAINBLUM, AUCIA, *Violencia y discapacidad*, en CADOUCHE, SARA NOEMÍ (dir.), *Violencia familiar*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni Editores, 2002, p. 123.

limitaciones para llevar adelante la tarea por sí solos. En esos casos, dependerá de los recursos familiares o grupales con que cuente: recursos familiares reales, recursos familiares ocultos, recursos familiares aparentes o sin recursos. E idéntico tipo de análisis y diagnóstico deberá realizarse respecto a la recepción de la persona y su grupo familiar en la comunidad: recursos institucionales de cobertura social estatal, recursos institucionales de contención-protección; recursos identitarios de contención-protección y recursos comunitarios de contención-protección.³¹

A ello debe sumarse que, cuando nace un niño con discapacidad, ése no es el niño imaginado. Por lo tanto, pueden estos padres presentar una gran dificultad en elaborar apropiadamente el duelo por el hijo idealizado y no nacido que puede traer como consecuencia una fractura en la asunción de las funciones maternas y paternas, con sentimientos conscientes de rechazo y reacciones de abandono emocional y físico. O bien, su contracara, que funcionaría como formaciones reactivas frente al rechazo destructivo que se suele generar y que se presenta bajo la forma de exceso de protección.³²

Si de adultos se trata, un elemento significativo a considerar es el grado de autonomía que poseen las personas con discapacidad —funcional o psíquica—. Ya que aquél es inversamente proporcional a la carga que representa para quienes tienen la responsabilidad de su atención.

En ese orden, aunque circunscripto a las personas con discapacidad mental, algunas décadas atrás, el entonces juez de familia, Eduardo Cárdenas, ya enseñaba que todas las personas, cualesquiera fueran las limitaciones de sus facultades, tienen posibilidades de autovalerse en cierta medida, pudiendo incluso en muchas oportunidades colaborar en distintos aspectos atinentes a su persona o a las tareas del hogar.³³ E insistía en que el miembro de la familia con discapacidad tiene el derecho de asumir las responsabilidades que le caben, en la medida en que pueda hacerlo, ya que éste es un derecho inherente a la persona.³⁴

Ya hemos visto, por lo demás, que la sobreprotección lejos de favorecer a la persona la anula.

Por el contrario, incentivar y promover las habilidades de la persona que tiene alguna discapacidad favorece su autonomía y alivia a los demás integrantes de la familia, quienes sólo atenderán las cuestiones que aquél no puede realizar por sí mismo.

³¹ DOMÍNGUEZ LOSTALÓ, JUAN C. y DI NELLA, YAGO, *¿Es necesario encerrar? El derecho a vivir en comunidad*, La Plata, Serie Psicojurídica 1, Koyatun, 2007, p. 31.

³² FAINBLUM, ALICIA, *Violencia y discapacidad*, cit., nota 30, pp. 119 y ss.

³³ ABC de la familia del discapacitado mental. www.fundacionretonio.org.ar/contenidos/abc/abc5.doc.

³⁴ *Idem*.

A su vez, a la par de las limitaciones que pueda tener cada uno de los miembros del círculo familiar aparecen en escena los prejuicios de terceros y las distintas barreras que contribuyen a fortalecer la conflictiva familiar.

En cuanto a las barreras, la Convención enuncia dos tipos diferentes, las físicas y tecnológicas —enunciadas minuciosamente en el artículo 9o.— y aquéllas debidas a la actitud de terceros que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Todas estas barreras físicas, actitudinales y simbólicas son las resultantes de un proceso social que está dado por el modo en que cada sociedad piensa sus espacios sociales en relación con aquéllos a los que, conciente o inconscientemente, le parece correcto o natural dejar fuera.³⁵

Resumiendo, en un núcleo familiar convergen dificultades de orden interno junto con obstáculos de orden externo.

Es en este contexto que examinaremos las normas de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el tema que nos convoca.

5. La persona con discapacidad y su familia en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Las personas con discapacidad, al igual que el resto de los seres humanos, son —como se ha visto— destinatarias de la protección que formulan los diversos tratados de derechos humanos. No obstante, en muchas oportunidades, la falta de aplicación de dichas normas o su aplicación en forma desventajosa, puesta de resalto en varios Informes elaborados por las Naciones Unidas, llevó a la conclusión de que el colectivo formado por las personas con discapacidad era “invisible” en el marco de los derechos humanos de la ONU y que éste, a diferencia de otros grupos —mujeres, niños y niñas—, sólo contaba con un instrumento específico sobre los derechos de las personas con discapacidad, pero que no tenía rango de norma jurídicamente vinculante: las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad. La adopción de la Convención, entonces, vino a cumplir la función de *“aumentar la visibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas como en la sociedad en general”*.³⁶

³⁵ BROGNA, PATRICIA, *Posición de discapacidad, los aportes de la Convención*, cit. nota 27.

³⁶ PALACIOS, AGUSTINA, “Preguntas y respuestas básicas sobre la Convención”, en CABRA DE LUNA, MIGUEL *et al.* (coords.),

Retomando el tema del reconocimiento a la familia, en el Preámbulo de la Convención, una vez más, se destaca que “la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y que como tal tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado”.

Se utiliza aquí un *concepto sociológico* y no jurídico del conjunto troncal de personas: la *familia* y concibe los *derechos de las personas* con discapacidad como *individuales*, aunque simultáneamente como de *interés colectivo del conjunto familiar*, pues se trata de un concepto de solidaridad y preocupación familiar por las personas con discapacidad.³⁷

Además, con el objeto de que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones, éstas y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias (Preámbulo, numeral x).

De este modo, se acepta que, junto con el deber que pesa sobre el Estado, de brindar soluciones a la problemática de una persona con discapacidad y su familia, es necesario abrir el juego a los distintos recursos de la red social y cultural en la que se encuentre, para armar un tejido que la contenga y ayude a superar sus dificultades.³⁸

Este amparo, como se advierte, incluye junto a la persona con discapacidad a su grupo familiar. Su finalidad se inscribe en que la familia cuente con la colaboración y auxilio suficientes para que puedan facilitarle al miembro con discapacidad el pleno ejercicio de sus derechos.

Para lograr dicho cometido, comienza por señalar los obstáculos o falencias que impiden la puesta en práctica de la igualdad y el respeto que se proclama para todas las personas. En otros términos, qué cuestiones hay que reformular y cuáles herramientas resultan idóneas para ese fin.

En ese sentido, se explicita que es obligación de los Estados Partes adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, a que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad, para fomentar el respeto de sus derechos y su dignidad así como para luchar contra los estereotipos o prejuicios (artículo 8o.).

Entre tales medidas, la Convención enuncia, entre otras: poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública; fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con

Derechos humanos de las personas con discapacidad: la Convención Internacional de las Naciones Unidas, cit., nota 28, pp. 62 y 63.

³⁷ GHERSI, CARLOS A., *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*, La Ley 2008-F, 1351.

³⁸ CARRANZA CASARES, CARLOS A., *Salud mental y derechos humanos a concretar, cit.*, nota 24, p. 12.

discapacidad; alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la Convención y promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Alguien podría objetar que los prejuicios respecto a las personas con discapacidad corresponden a épocas pretéritas, pero, aunque se observa un avance en la integración de grupos históricamente estigmatizados, es insuficiente. Resta aún internalizar el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.³⁹

Así se ha dicho, con acierto, que la sensibilización social sigue siendo la principal barrera” para que la gente conozca “cómo tratar a una persona con discapacidad, que no se la discrimine, (o) se le dé un trato diferencial o negativo por su condición”.⁴⁰

Tendente a alcanzar el cambio cultural propugnado, se requieren campañas de sensibilización y distintas actividades de difusión social que incluyan a todos, y en especial a los niños y niñas desde temprana edad.

En ese orden, es dable mencionar al Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, “Protocolo de San Salvador”, que con un alcance genérico, en su artículo 15, inciso *d*, compromete a los Estados Partes a ejecutar programas especiales de formación familiar con el fin de contribuir a la creación de un ambiente estable y positivo en el cual los niños perciban y desarrollen los valores de comprensión, solidaridad, respeto y responsabilidad.

Retornando a la Convención, establece el artículo 16, inciso 1, que los Estados Partes asumen el deber de adoptar “todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él” y en el inciso 2, el de adoptar “todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores”, las que deben incluir información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Además, los

³⁹ Artículo 3o., inciso *d*, Convención.

⁴⁰ El Periódico de México, 22 de enero de 2009, RODRÍGUEZ, JUAN JOSÉ, “El gran problema de los discapacitados son los prejuicios sociales”, consultado el 16 de agosto de 2010, disponible en: www.elperiodicodemexico.com/nota.php?sec=Salud&id=220020.

“Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad”.

Esta norma reviste especial trascendencia pues la protección funciona en un doble sentido. Por un lado, otorga amparo a la persona con discapacidad y a su familia. Pero, a su vez, pone en cabeza de los Estados Partes el deber de gestionar una serie de medidas que protejan a la persona con discapacidad no solo del aprovechamiento y violencia ejercida por terceros sino también por quienes conforman el grupo familiar o afectivo.

Respecto al grupo familiar, es frecuente que todos sus integrantes, incluidas las mujeres, consideren que son ellas quienes deben ser las cuidadoras de todos, además de las organizadoras de la vida doméstica incluso si trabajan afuera todo el día.⁴¹

Estudios realizados en España tiempo atrás, sobre el “apoyo informal”, convalidaron que la familia, en general, y las mujeres, en particular, han sido las principales suministradoras de cuidados a las personas mayores. También que muchas de las personas cuidadoras referían una gran sobrecarga y estrés, junto a un gran desconocimiento sobre las estrategias adecuadas para afrontarlo.⁴²

Estos resultados son homologables a lo que ocurre en el entorno de las personas con discapacidad pues unos y otros participan de una común situación de vulnerabilidad.

Resulta, entonces, un valioso aporte admitir que es posible que acontezcan situaciones de violencia generadas por parte de algún familiar o del cuidador y de la —consiguiente— necesidad de esta doble tutela. Contribución que se ve complementada con el compromiso asumido por los Estados Partes —entre las obligaciones generales— de tener en cuenta en todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad (Convención artículo 4o., inciso c, para lo cual ineludiblemente deberán existir programas de educación, fortalecimiento y colaboración para todo el grupo familiar.

Estos programas, tendentes a proporcionar información y educación con el objeto de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, maltrato y abuso, evidencian la genuina vocación de la Convención por la eficacia de la protección invocada. Pues de ningún modo puede pensarse en una auténtica garantía sin que preliminarmente se forme e informe adecuadamente tanto a las

⁴¹ DI MARCO, GRACIELA, “Conflicto y transformación”, en *Democratización de las familias*, Buenos Aires, UNICEF, 2005, p. 113.

⁴² Cuidado a las personas mayores en hogares españoles. El entorno familiar. www.seg-social.es/jmserso/documentacion/cuidadosppmmhogares.pdf.

personas con discapacidad como a las personas de su entorno y a aquellas que conforman los servicios de protección.⁴³

La discapacidad de un niño, de sus padres o de uno de ellos nunca puede ser causal para separarlos (artículo 23, inciso 4).

Para hacer efectivos estos derechos, los Estados Partes velarán porque se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias (artículo 23, inciso 3).

Ahora bien, solo en caso de que la familia inmediata no pudiera cuidar de un niño con discapacidad, se intentará proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar (artículo 23, inciso 5).

Propenso a garantizar los derechos sociales básicos, los Estados Partes reconocen el derecho que asiste a las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, el que incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y la continua mejora de sus condiciones de vida, debiendo adoptar las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad (artículo 28).

Se reconoce en el artículo 19 de la Convención el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas, y a participar plenamente en la comunidad.

A tales fines, los Estados Partes deben asegurar en especial, el acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.

Por lo demás, la asistencia personal, desde el modelo social, resulta no solo una herramienta imprescindible para garantizar una vida autónoma y en sociedad sino que permite afrontar las actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar.⁴⁴

Ello sin dudas resulta beneficioso para ambas partes, pues, como ya expuse, en ciertas oportunidades la interacción familiar puede tornarse opresiva.

Concerniente al respeto a la privacidad, el artículo 22 admite expresamente el derecho de toda persona con discapacidad, a no ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación.

⁴³ VILLAVEDE, MARÍA S., *La nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (onu). En clave de derechos civiles y políticos*, SJA 27/8/2008 - JA 2008-III-1041.

⁴⁴ PALACIOS, AGUSTINA, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, 2008, p. 148.

Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

6. La mirada de los jueces

La Convención instala un cambio radical en la mirada a la persona con discapacidad. Empero, es sabido que todo cambio necesita de un proceso y —en esta coyuntura— se reconoce que el reemplazo del sistema existente necesariamente requiere de un lapso de transición razonable.⁴⁵

Es así como, paulatinamente, los jueces comienzan a interiorizarse del contenido —y espíritu— de la Convención y a aplicarla en los casos sometidos a su jurisdicción.

A continuación, haré una breve mención a dos pronunciamientos judiciales de suma trascendencia en el tema que estoy desarrollando.

Promovido un proceso de inhabilitación en la provincia de Buenos Aires, respecto de un joven que consumía sustancias psicoactivas, el Tribunal de Familia No. 1 de Mar del Plata,⁴⁶ declaró inaplicables para el caso en estudio los artículos 152 *bis* y 468 del Código Civil y resolvió que el Sr. B.L. en ejercicio pleno de su personalidad jurídica debería, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención, tomar toda decisión relativa a la administración y disposición de su patrimonio con el apoyo para tales actos de su abuela y de su hermano.

Me interesa resaltar en este caso que al designar la magistrada como apoyos a la abuela y al hermano convalidó “la inclusión de la figura de su abuela, como referente de contención afectiva y modelo axiológico para la vida” y la necesidad de contar con ellos como apoyo familiar para integrar el ejercicio de su plena capacidad.

Se revalorizó y rescató, entonces, el rol de la familia en la ayuda de quien padece algún tipo de discapacidad.⁴⁷

Una mujer, con discapacidad mental, madre de un niño ciego con el cual convivía con su familia de origen en la que primaba una modalidad relacional violenta sumada a una situación de extrema pobreza, promovió una acción de amparo a fin de que el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires le garantizara la satisfacción de sus necesidades básicas. Habiéndosele ad-

⁴⁵ www2.ohchr.org/english/.../disability/.../FinalConsultationreport.doc. Palacios Agustina, intervención en calidad de experta en *Consultation on Key Legal Measures for Ratification and Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 24 de octubre de 2008, celebrado en Madrid el 18 y 19 de octubre de 2007.

⁴⁶ Trib. Fia. No. 1, Mar del Plata, 6 de mayo de 2009, B., L., La Ley 2009-F, 213.

⁴⁷ PANCINO, BETTINA, *Inhabilitación del 152 bis del CC*, La Ley 2009-F, 213.

mitido parcialmente lo pedido —pues estuvo condicionado a la implementación de programas habitacionales o a las disponibilidades operativas y presupuestarias de la administración— la asesora de incapaces interpuso recurso de inaplicabilidad de ley. La Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires hizo lugar al recurso y condenó a la Provincia de Buenos Aires a proveer en un plazo no mayor a 60 días una vivienda adecuada y a incluir a los mismos en un régimen de subsidios mensual que garantizara un equivalente al monto móvil del salario mínimo y vital.⁴⁸

El pronunciamiento tiene muchas aristas valiosas para analizar.⁴⁹ En esta oportunidad, quiero destacar que, con fundamento en los artículos 7o., 16, 19, 23 y 28 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y artículos 2o. y 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño, los integrantes del tribunal tuvieron especialmente en cuenta que acceder al pedido concreto de la provisión de una vivienda digna donde constituir un vínculo familiar autónomo y libre de violencia y de cobertura de las necesidades básicas insatisfechas, no hacía más que concretar los derechos de protección a la familia proclamados por distintos instrumentos internacionales, en este caso, de personas particularmente frágiles atento sus “capacidades disminuidas”.

7. A modo de conclusión

La familia conforma el núcleo primario en el que se desarrollan sus miembros y las personas con discapacidad, al igual que las demás personas, tienen el derecho a residir con ella.

A los fines de poder ejercer adecuadamente sus derechos, las personas con discapacidad son acreedoras a la protección, asistencia y apoyo necesarios.

Asimismo, se les debe fomentar su autonomía; en su caso, a través de los apoyos que fueran pertinentes.

Es ineludible que el Estado garantice a las familias de las personas con discapacidad información, educación, servicios, apoyos generales, protección social y asistencia para sufragar gastos relacionados con la discapacidad y que lleve adelante programas educativos y campañas periódicas de sensibilización pública que tiendan a eliminar de la población los prejuicios que aún persisten. ■

⁴⁸ Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, 14 de junio de 2010, P., C. I. y otro c. Provincia de Buenos Aires, La Ley, 30 de junio de 2010, 8; LLBA 2010 (julio), 627 y LLBA 2010 (agosto), 714.

⁴⁹ Se recomienda la lectura de MANCINI, HÉCTOR LUIS, *Extraordinaria vulnerabilidad*, La Ley 30/06/2010, 8; CORNAGLIA, RICARDO J., *El derecho social y constitucional a la vivienda. La operatividad de los derechos humanos*, LLBA 2010 (julio), 627 y ROVIRA, RAÚL L., *Una sentencia ejemplar y la doctrina del absurdo en un caso de extrema penuria familiar*, LLBA, 2010 (agosto), 713.