



Colección
Convención ONU

POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

APROXIMACIÓN A LOS COSTES EXTRAORDINARIOS
DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN
A LA POBREZA DESDE UN ENFOQUE
BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS

Ediciones Cinca



Colección Convención ONU
N.º 4

DIRECTORES:

Luis Cayo Pérez Bueno
Ana Sastre Campo

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN:

Abril 2011

© DE LOS TEXTOS: Sus autores

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2011

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2011

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Convención ONU editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

**PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:**

Grupo Editorial Cinca, S. A.
General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-

POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

APROXIMACIÓN A LOS COSTES EXTRAORDINARIOS
DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN
A LA POBREZA DESDE UN ENFOQUE
BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS

Beatriz Martínez Ríos

CēRMi

COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

S
ediciones
cinca

«Si el desarrollo implica la inclusión de personas excluidas como parte de la sociedad, entonces es necesario que las personas con discapacidad formen parte de las escuelas, del Congreso, de los lugares de trabajo, de los autobuses, de los teatros y de cualquier otro sitio en los que se da por supuesto que el resto de la población está. A no ser que las personas con discapacidad se incluyan de forma transversal en las políticas de desarrollo, será imposible reducir la pobreza a la mitad para el año 2015.»

WOLFENSOHN, J. D. (2002): «Poor, Disabled and Shut Out». Washington Post. (PA.25). Washington

A Ángel con todo mi amor. Sin tu apoyo no hubiera sido posible.

A mi hermana Irene que a pesar de los obstáculos que se ha encontrado en el último año ha sabido superarlos con alegría y naturalidad siendo un ejemplo de fortaleza para todos nosotros.

A mi sobrino Miguel, quien espero encuentre en su interior la fuerza que necesita para desarrollar todo el talento y la sensibilidad que posee.

Y muy especialmente mis padres, por su desinteresada generosidad y entrega constante a los demás. Espero haber aprendido algo de vosotros.

ÍNDICE

ÍNDICE DE LOS CUADROS	00
PRESENTACIÓN	15
AGRADECIMIENTOS	19
Capítulo I	
INTRODUCCIÓN	21
Capítulo II	
DEFINICIÓN Y CONTEXTO ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD	29
2.1. Introducción	29
2.2. Conceptualización de la Discapacidad	30
2.3. Modelos utilizados para la conceptualización de la Discapacidad.	33
2.3.1. El Modelo de la Prescendencia	34
2.3.2. El Modelo Médico o Rehabilitador	35
2.3.3. El Modelo Social	36
2.4. Los Cuatro Valores Básicos del Sistema de Libertades y Dere- chos Humanos	38



2.5.	Principales Sistemas para la Clasificación, Medición y estimación de la Discapacidad.....	40
2.5.1.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).....	40
2.6.	Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Legislación	44
2.6.1.	Los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel Internacional	44
2.6.2.	Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea.....	49
2.6.3.	Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Legislación Nacional Española	52
2.7.	Datos Poblacionales sobre las Personas con Discapacidad	56
2.7.1.	Datos Poblacionales a nivel Internacional y Europeo ...	56
2.7.2.	Datos Poblacionales en España	61
2.8.	Conclusiones	63

Capítulo III

LA DISCAPACIDAD Y LA POBREZA DESDE LAS PRINCIPALES TEORÍAS DE DESARROLLO	67	
3.1.	Introducción.....	67
3.2.	Definición de Pobreza desde la perspectiva del Desarrollo Humano	68
3.3.	Pobreza y Exclusión Social	70
3.4.	Relación entre Pobreza y Discapacidad	72
3.5.	El Carácter Multidimensional de la Pobreza	76
3.5.	Teorías sobre Pobreza y Desarrollo	79
3.5.1.	Teoría del Crecimiento Económico y el Efecto Goteo ..	79
3.5.2.	Teoría de las Necesidades Básicas	85
3.5.3.	Teoría del Desarrollo Humano	87
3.5.4.	Teoría del Empoderamiento	94
3.5.5.	El Enfoque de las Capacidades	99
3.5.6.	El Enfoque Basado en los Derechos Humanos.....	109
3.6.	Conclusiones	115



Capítulo IV

ANÁLISIS DE DATOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA POBREZA 117

4.1. Introducción..... 117

4.2. La Discapacidad en la Agenda de Desarrollo 118

4.2.1. La Discapacidad en los Organismos Internacionales..... 118

4.2.2. La Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) 124

4.2.3. La Discapacidad en las Políticas de Desarrollo de la Unión Europea..... 128

4.2.4. La Discapacidad en la Política de Desarrollo de España. 131

4.2.5. Conclusión 133

4.3. Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad 134

4.3.1. Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad a nivel Internacional 134

4.3.2. Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad en Europa 144

4.3.3. Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad en España 153

4.4. Conclusiones 161

Capítulo V

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN A LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL 165

5.1. Introducción..... 165

5.2. Delimitación del Concepto de «Coste Extraordinario de la Discapacidad» 166

5.2.1. Factores que intervienen en la magnitud de los Costes Extraordinarios de la Discapacidad..... 168

5.2.2. Tipos de Costes y Necesidades 169

5.2.3. Dificultades Metodológicas para la Estimación de los Costes 171

5.3. Metodologías empleadas para la Conceptualización y Estimación de los Costes de la Discapacidad 176

5.3.1. El Enfoque Subjetivo 176

5.3.2. El Enfoque Comparativo 184



5.3.3.	El Enfoque sobre el Nivel de Vida.....	187
5.3.4.	El Enfoque de los Presupuestos Estandarizados	191
5.4.	Factores que afectan el Nivel de los Costes según los Estudios..	193
5.4.1.	La Edad.....	193
5.4.2.	El Sexo	193
5.4.3.	Las Circunstancias Específicas Personales	194
5.4.4.	La Naturaleza y Severidad de la Discapacidad.....	194
5.4.5.	La Composición del Hogar	196
5.4.6.	Ingresos Personales o del Hogar	197
5.4.7.	La Situación Geográfica	198
5.4.8.	La Existencia de Servicios y Prestaciones	198
5.5.	Conclusiones de los Estudios Revisados	198

Capítulo VI

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS A TRAVÉS DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DIS- CAPACIDAD (CDPD).....		202
6.1.	Introducción.....	202
6.2.	Los Costes Extraordinarios a través de la CDPD	203
6.2.1.	El Umbral de la Pobreza y la CDPD	203
6.2.2.	Protección contra la Discriminación	205
6.2.3.	Accesibilidad	206
6.2.4.	Protección contra la Explotación la Violencia y el Abuso .	208
6.2.5.	Respeto del Hogar y la Familia.....	209
6.2.6.	Acceso a la Educación	211
6.2.7.	Salud, Habilitación y Rehabilitación.....	213
6.2.8.	Acceso al Empleo	216
6.2.9.	Nivel de Vida Adecuado y Protección Social	218
6.3.	Conclusiones	224

Capítulo VII

EXAMEN DE POLÍTICAS Y PROPUESTAS DE DESARROLLO PARA COMBATIR EL BINOMIO POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....		226
7.1.	Introducción.....	226
7.2.	Recomendaciones Generales en el examen de Políticas y Pro- puestas de Desarrollo	227



7.3.	Recomendaciones Generales en el examen de Políticas y Proyectos de Cooperación para el Desarrollo	231
7.4.	Propuestas Generales para la puesta en marcha de políticas y propuestas de desarrollo en el marco de la CDPD.....	234
7.4.1.	Igualdad y no discriminación	236
7.4.2.	Toma de conciencia	236
7.4.3.	Accesibilidad	236
7.4.4.	Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias	237
7.4.5.	Igual reconocimiento como persona ante la ley.....	238
7.4.6.	Acceso a la Justicia	238
7.4.7.	Protección contra la explotación, la violencia y el abuso .	239
7.4.8.	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	235
7.4.9.	Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información	239
7.4.10.	Respeto del hogar y de la familia	240
7.4.11.	Educación	240
7.4.12.	Salud.....	241
7.4.13.	Habilitación y Rehabilitación	241
7.4.14.	Empleo	242
7.4.15.	Nivel de vida adecuado y protección social	243
7.4.16.	Participación en la vida política y pública.....	244
7.4.17.	Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.....	245
7.5.	Propuestas para la acción a nivel Internacional: Naciones Unidas..	246
7.5.1.	Consejo de Derechos Humanos	246
7.5.2.	Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)	247
7.5.3.	Marco de Asistencia al Desarrollo de Naciones Unidas.	247
7.5.4.	Fondo de Donantes Múltiple.....	247
7.5.5.	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)	248
7.5.6.	El Papel de la Conferencia de Estados Partes	248
7.5.7.	El Papel del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	248
7.5.8.	El Comité Económico y Social de Naciones Unidas (ECOSOC)	249
7.6.	Propuestas para la acción a nivel Europeo.....	249
7.6.1.	En la política interna de la Unión Europea.....	249
7.6.2.	En los Planes Nacionales de Acción.....	250



7.6.3.	Respecto a la Creación de alianzas con la sociedad civil .	251	
7.6.4.	Respecto de la Cooperación con Terceros Países	252	
7.7.	Propuestas para la acción en España.....	254	
7.7.1.	En el marco de la lucha contra la Pobreza y Exclusión Social a nivel Nacional	254	
7.7.2.	En el marco de la lucha contra la Pobreza y Exclusión Social a través de la Cooperación Internacional.....	255	
7.8.	Conclusiones	258	
Capítulo VIII			
A MODO DE CONCLUSIÓN			260
BIBLIOGRAFÍA			265
ANEXO			
ACTA DEL FALLO			

ÍNDICE DE LOS CUADROS

Capítulo II	
DEFINICIÓN Y CONTEXTO ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD	29
Cuadro 2.1. Interacción de los Componentes que dan lugar a la Discapacidad	33
Cuadro 2.2. Modelo de la Discapacidad según la CIF	43
Cuadro 2.3. Rangos Estimados de Población con Discapacidad a nivel Mundial.....	58
Cuadro 2.4. Personas con Discapacidades por Edad. España, 2008.....	61
Cuadro 2.5. Tasas (x 1.000) específicas de discapacidad por edad y sexo de la población española, 2008	62
Capítulo III	
LA DISCAPACIDAD Y LA POBREZA DESDE LAS PRINCIPALES TEORÍAS DE DESARROLLO	67
Cuadro 3.1. Tres Enfoques sobre la Pobreza	69
Cuadro 3.2. Los Pilares de la Inclusión Social	71
Cuadro 3.3. Ciclo de la Pobreza/Discapacidad	75
Cuadro 3.4. Comparativa de Estrategias y Objetivos de Desarrollo	84
Cuadro 3.5. Ciclo de Igualdad y Empoderamiento de UNICEF	95
Cuadro 3.6. Representación del Conjunto de Capacidades de una Persona y su Contexto Social y Personal. Desventajas en los Factores de Intercambio para las Personas con Discapacidad.....	106



Capítulo IV

ANÁLISIS DE DATOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA POBREZA	117
Cuadro 4.1. Comparativa de porcentajes de los niveles de estudios alcanzados para la población entre 25 y 44 años	153
Cuadro 4.2. Personas con discapacidad en edad de trabajar (16-64 años) según su relación con la actividad por sexo. Número y porcentaje.....	156
Cuadro 4.3. Personas con Discapacidad Ocupadas, por Tipo de Discapacidad y Deficiencia. Porcentajes.	156

Capítulo V

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN A LA POBREZA	165
Cuadro 5.1. Comparación de Costes Extraordinarios en las Categorías 9 y 10 de la Encuesta OPCS y el DIG	180
Cuadro 5.2. Personas con Discapacidad según Gasto en Discapacidad. Porcentaje del Total de los Hogares.....	183
Cuadro 5.3. Personas con Discapacidad según Principal Gasto por Motivo de Discapacidad en Hogares. Porcentaje del Total de la Población.	183
Cuadro 5.4. Personas con Discapacidad según Dificultades Profesionales y Económicas de la Persona Cuidadora Principal.....	184
Cuadro 5.5. Representación gráfica de la relación entre el nivel de vida y los ingresos	188
Cuadro 5.6. Estimación del coste de la discapacidad	191
Cuadro 5.7. Resumen de Estudios sobre los Costes de la Discapacidad.....	200

Capítulo VI

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS A TRAVÉS DE LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD).....	202
Cuadro 6.1. Renta Media Declarada de Hombres y Mujeres con y sin Discapacidad (2002)	219
Cuadro 6.2. Personas con Discapacidad según Distribución de Ingresos Mensuales por Hogar. Porcentajes	220

PRESENTACIÓN

Tengo la suerte de conocer a Beatriz Martínez Ríos desde que hace más de seis años iniciara sus estudios de doctorado en el Departamento de Economía Aplicada I: Economía Internacional y Desarrollo de la Universidad Complutense de Madrid. Su participación en el seminario de Cooperación al Desarrollo que yo imparto en dicho programa hizo que confluyeran en su inquietud intelectual dos preocupaciones vitales: la problemática del desarrollo económico y las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad para integrarse plenamente en la vida social.

Desde entonces, Beatriz ha desarrollado una trayectoria investigadora que se inició con la tesina que daba acceso al Diploma de Estudios Avanzados y que continúa actualmente con la preparación de una tesis doctoral centrada en la estimación de los costes extraordinarios de la discapacidad. Su experiencia profesional en la ONCE ha generado una particular sensibilidad hacia este ámbito y le ha proporcionado un amplio bagaje de conocimientos en este campo.

Las relaciones entre desarrollo, pobreza, desigualdad y discapacidad son múltiples y complejas. A lo largo de varias décadas los economistas han estado perfilando un concepto de desarrollo que fuera cada vez más comprensivo y que reflejara de modo más preciso los avances en el bienestar del conjunto de los miembros de cada sociedad. Así, a mediados del siglo pasado era frecuente identificar desarrollo con crecimiento pero, poco a poco el concepto fue ampliando su contenido. La expresión «desarrollo económico» representó primeramente una mezcla de crecimiento auto sostenido con los cambios estructurales propios de la modernización. Más adelante, el concepto de «desarrollo socioeconómico» empezó a tener en cuenta si el proceso económico conducía a una reducción de la pobreza y a una mayor equidad. El adjetivo «político» unido al término «desarrollo» significó la toma en consideración de aspectos como la



participación democrática o el respeto a los derechos humanos. Más tarde, la preocupación por la discriminación sexual o por la degradación medioambiental condujeron respectivamente a que se hablara cada vez más de «desarrollo con perspectiva de género» o de «desarrollo sostenible».

Pero fue a partir de 1990 cuando esta evolución dio un salto cualitativo con la incorporación del concepto de «desarrollo humano». Influida por la reflexión multidisciplinar liderada por el premio Nóbel de Economía indio Amartya Sen, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) comenzó a analizar la evolución de los distintos países a partir de un indicador sintético de bienestar social que incluía como variables la esperanza de vida, la educación y el nivel de ingresos. El Índice del Desarrollo Humano se apoyaba en una conceptualización del desarrollo que, además de preocuparse por la cobertura de las necesidades humanas básicas como era tradicional hasta la fecha, incorporaba también otros elementos absolutamente necesarios para disfrutar de una vida digna: la posibilidad de desarrollar las diversas capacidades humanas (intelectuales, físicas, afectivas, relacionales, etc.), por una parte, y los derechos a poder participar en la vida social y a elegir el género de vida más acorde con los propios valores y expectativas personales, por otra.

Con el tiempo, la preocupación por satisfacer las necesidades básicas ha ido dando paso al desarrollo entendido como derecho de autodeterminación individual y colectiva que debería ser garantizado por los órdenes jurídico y político nacionales e internacionales a todos los seres humanos. Es en este contexto en el que tiene sentido hablar de discapacidad, desarrollo y derechos humanos, ya que las personas con discapacidad constituyen parte fundamental de los colectivos donde la pobreza material, el insuficiente desarrollo de las capacidades individuales y los mayores niveles de exclusión social (educativa, laboral, política, etc.) alcanzan cotas más altas. Demasiadas veces su situación específica ha quedado invisibilizada, al quedar incluidos genéricamente en el «cajón de sastre» de los pobres, excluidos y marginados, olvidando que sus dificultades son específicas, mayores que las del promedio y fácilmente combinables con otros factores de exclusión (género, etnia, etc.)

Con todo, más allá de cualquier perspectiva asistencialista –que puede tener su espacio legítimo en determinados momentos y circunstancias- en general las personas con discapacidad aspiran a ser y sentirse útiles participando de todas las esferas de la vida social, en la medida en la que sus limitaciones se lo permitan. No desean ser meramente subsidiadas, sino ser sujetos de derecho y deberes, al tiempo que esperan que, una sociedad sensible a la justicia y la igualdad, invierta los recursos necesarios para aminorar todo lo posible las barreras de acceso a su inclusión social. Una sociedad será tanto más desarrollada en la medida en la que minimice las dificultades de todos



sus miembros para establecer y realizar sus proyectos de vida y enriquecer el bien común, discriminando positivamente, si llega el caso para facilitar a quienes más dificultades tienen el ejercicio de la ciudadanía en todos sus aspectos.

En España la sensibilidad ante el fenómeno de la discapacidad ha ido aumentando en los últimos años como dan cuenta los recientes desarrollos normativos. No obstante, la lentitud con la que se están llevando a cabo las medidas de apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias da cuenta, también, de que otras prioridades tienen más peso. La crisis económica afectará previsiblemente a los sectores sociales más débiles y ello puede reducir los apoyos con los que nuestra sociedad pensaba fortalecer su inclusión social. Algo parecido ocurre con la Ayuda al Desarrollo. Por ello, conocer la evolución doctrinal que se está produciendo en el mundo en relación con las políticas inclusivas en el ámbito de la discapacidad y analizar el coste económico real que tendría facilitar su inclusión e integración sociolaboral, constituye a un tiempo un reto para las ciencias sociales y una exigencia ética para quienes somos sensibles a su situación de desventaja.

Por todo ello considero muy pertinente que se haya llevado a cabo una investigación como la presente en la que se aúnan el interés objetivo del fenómeno estudiado, la novedad de la perspectiva de análisis (propia del reciente interés por reconocer que el desarrollo humano es un verdadero derecho), la utilidad social de sus conclusiones (que podrían inspirar unas políticas públicas más eficaces y eficientes) y, por qué no decirlo, el apasionamiento, la constancia y la competencia profesional de su autora, Beatriz Martínez Ríos. Esperemos que trabajos como este contribuyan a que la Unión Europea y nuestro propio país vayan por delante en la reflexión y las buenas prácticas en políticas inclusivas de modo que lleguen a constituir referencias de alcance internacional en el terreno de la cohesión social y la igualdad.

PEDRO JOSÉ GÓMEZ SERRANO

*Profesor Titular de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales
Departamento de Economía Internacional y Desarrollo.
Universidad Complutense de Madrid*

AGRADECIMIENTOS

Este estudio forma parte de mi trabajo realizado dentro del marco del doctorado en Economía Internacional y Desarrollo de la Universidad Complutense de Madrid. Comencé los cursos de doctorado en el año 2004, y quiero agradecer a Ana Peláez Narváez quien, en ese momento, con su ímpetu y energía vital, me animó a iniciar este periplo que me ha ayudado a adentrarme en el mundo de la discapacidad y los derechos humanos, para poder expresar con palabras lo que yo ya intuía en mi interior. Quiero agradecerla toda su inspiración y consejos durante su desarrollo, compartiendo conmigo su profundo conocimiento y experiencia de la discapacidad, así como su labor como Directora de Relaciones Internacionales de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) y Vicepresidenta en el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A Pedro José Gómez Serrano, Profesor de la Universidad Complutense de Madrid, profundo conocedor de los temas de pobreza y siempre interesado en las personas que se encuentran en situación de discriminación. Él me ha ilustrado y me ha guiado en todo momento durante la realización de este estudio, dándome siempre muchos ánimos.

A Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez-Bueno por sus palabras de aliento, buenos consejos, su tiempo, y por ser fuentes de inspiración para mí y muchas otras personas.

A Pilar Villarino con quien he vivido gratos momentos de trabajo y que siempre ha compartido su extenso conocimiento de la discapacidad conmigo de manera generosa.

Así mismo, me gustaría mostrar mi más profundo agradecimiento a la ONCE, mi casa, en la que llevo trabajando catorce años, durante los cuales me he sentido muy feliz y he aprendido a ver la discapacidad como un atributo más de la vida cotidiana.



Desde el primer día que entré en el C.R.E.: A. V. Mosquete, supe que había encontrado mi sitio. Conocer a las personas sordociegas, y en especial, a Daniel Álvarez Reyes me volvió una persona más alegre. Me di cuenta de que lo que importa no es lo que uno posee sino la capacidad interior para ver y transformar lo que uno tiene en algo positivo.

Sin el trabajo y experiencia profesional desarrollada a lo largo de todos estos años en la ONCE este estudio no hubiese sido posible, pues he volcado en él todo el conocimiento acumulado día tras día.

Al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y sus Familias (CERMI) por su asesoramiento y visión estratégica. A través del CERMI y su trabajo inclusivo, activo e incesante por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, he tenido el privilegio de aprender sobre su proceso de defensa, y he intentado plasmar todo este conocimiento adquirido a través de este trabajo. Por último, a otras organizaciones, que luchan enérgicamente por los derechos de las personas con discapacidad, como la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), y el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) por la información facilitada y el apoyo prestado.

A Encarna, Ana, Anabel y Cuca por su cariño y apoyo logístico.

A Alejandro y Violeta por su alegría de vivir.

A mi hermana Elena que piensa que todo es posible.

Y, por último, y muy especialmente, a todas aquellas personas con discapacidad y otras personas del entorno que han sido fuente de inspiración para mí, y que trabajan por conseguir que el cumplimiento de los derechos humanos sea una realidad.

Capítulo I

INTRODUCCIÓN

En la actualidad se estima que existen 650 millones de personas con discapacidad en el mundo. Toda persona puede adquirir una discapacidad en algún momento de su vida. Los estudios y datos actuales afirman que *«500 millones de personas con discapacidad se encuentran entre las más pobres de los pobres»* (METTS, 2000). Sólo el 2% de los niños con discapacidad de países de renta baja recibe algún tipo de educación o rehabilitación (QUINN & DEGENER, 2002). La población con discapacidad se ve afectada de manera más frecuente por la pobreza estructural y se encuentra entre la más desaventajada y la que sufre mayor discriminación y vulnerabilidad.

En todo el mundo existe un vínculo fuerte y directo entre la discapacidad, por un lado, y la pobreza y la exclusión social, por el otro. Además, a finales de los años noventa, los economistas y las instituciones de desarrollo llegaron a un acuerdo respecto al carácter multidimensional de la pobreza y a la idea de que el proceso de empobrecimiento es fruto de la compleja interacción de varios factores, entre los que se encuentra la discapacidad. Sin embargo las políticas de desarrollo convencionales no han tenido este hecho en cuenta y han invisibilizado a las mismas.

Las teorías que han considerado la falta de desarrollo económico como la principal causa de pobreza, han omitido cuestiones esenciales sobre la situación de las personas con discapacidad. Adicionalmente su «invisibilidad», y más especialmente, la de las mujeres con discapacidad, en las estadísticas oficiales dificulta el proceso de determinación de los efectos del desarrollo económico en estas personas e impide su adecuada inclusión en la elaboración de políticas.



La pobreza limita las libertades y priva a las personas de su dignidad y en ese sentido está asociada a los derechos humanos. Hacer una lectura de la pobreza desde los derechos humanos la redimensiona, porque éstos aumentan la capacidad humana para salir de la pobreza. Los derechos a los alimentos, a la educación, a la libertad de expresión, de participación, a la libertad que permite vivir sin discriminación, expanden directamente la libertad y el desarrollo.

Ver la pobreza desde el punto de vista de las capacidades nos proporciona una nueva dimensión. Desde esta nueva perspectiva, la calidad de vida depende de lo que el sujeto es capaz de conseguir y de las maneras en que es capaz de vivir. Los recursos disponibles no proporcionan suficiente información sobre la calidad de vida puesto que su aprovechamiento varía según circunstancias personales, entre ellas, la existencia de una discapacidad. A este respecto, hay que tener en cuenta que una persona con discapacidad necesitará más recursos que una persona sin discapacidad para poder lograr su capacitación personal y poder funcionar al igual que los demás en la realización de sus actividades cotidianas. Así surge el concepto de «*coste extraordinario*» por motivos de discapacidad. La existencia de estos costes contribuye a la pobreza, a la falta de libertad y a la vulneración de los derechos humanos.

La cobertura de los costes extraordinarios permite a las personas con discapacidad participar en la sociedad y obtener las libertades que como ciudadanos les corresponden. El aumento de la libertad mejora la capacidad de los individuos para ayudarse a sí mismos, y por lo tanto influir en el mundo, provocando cambios y aportando al desarrollo. Este es un hecho que durante mucho tiempo se ha obviado en referencia a las personas con discapacidad, y que aunque en este momento a nivel internacional, y a nivel nacional en muchos países, ya se reconoce a través de la legislación y la filosofía política, todavía faltan las herramientas y recursos necesarios, para que sea una realidad y las personas con discapacidad puedan utilizar sus capacidades para convertirse en agentes de desarrollo.

En las últimas décadas se ha producido un cambio de perspectiva muy positivo, pues ya no es la caridad ni la beneficencia, sino los derechos humanos, el criterio que se aplica al conceptualizar la discapacidad. Básicamente, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos y no objetos a las personas con discapacidad. Ello supone dejar de ver a éstas como problemas y considerarlas poseedora de derechos.

La pobreza, la desigualdad, la exclusión social, y la falta de oportunidades para generar un desarrollo sostenible constituyen una violación de los derechos humanos. La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 28 señala «*Toda*



persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos». Esto implica un compromiso de todos los Estados y de la comunidad internacional para adoptar las medidas necesarias para que todas las personas se encuentren en una situación económica, social y política en la cual puedan ejercer plenamente todos sus derechos.

Sin embargo a pesar de la existencia de tratados internacionales aplicables por igual a toda la humanidad, las personas con discapacidad han sido olvidadas y carecían de un órgano internacional que diera visibilidad a sus especificidades y velara por el cumplimiento de sus derechos de forma singularizada. Las personas con discapacidad no han sido tenidas en cuenta y este hecho ha significado que los derechos universales no se apliquen por igual. Con la entrada en vigor de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en Mayo de 2008, se ha creado un marco jurídico de carácter vinculante para los países ratificantes y una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas a escala internacional, regional, nacional y local.

En este contexto, surge la propuesta de incorporar un enfoque basado en derechos humanos que tenga en cuenta la perspectiva de las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo, lo cual implica asumir que el objetivo del desarrollo es la plena realización de los derechos humanos de todas las personas. De esta forma se fomenta un desarrollo basado en normas internacionales de derechos humanos que estaban consensuadas hace ya 60 años.

Este aspecto universal de la discapacidad y su pertinencia para las personas de todos los países, generaciones, niveles socioeconómicos y edades, exige que la «perspectiva de la discapacidad» teniendo en cuenta el género sea parte integrante del diseño, la aplicación, el seguimiento y la evaluación de las todas las políticas.

Considerando todo este contexto, el estudio se propone cuatro objetivos.

El primer objetivo es explorar en qué medida, y de qué manera, las teorías de desarrollo han abordado la pobreza de las personas con discapacidad. Para ello, se examina el contexto actual de la discapacidad y su conceptualización. A partir del cual se hace un recorrido por las principales teorías de desarrollo económico y se determina qué teorías son más adecuadas para explicar su pobreza y exclusión social.

El segundo objetivo del estudio es examinar cómo han funcionado todas estas teorías en la práctica en lo que respecta a la discapacidad, observando la manera en la



que éstas se han puesto en marcha a través de las políticas y describir cual es la situación real de pobreza de las personas con discapacidad. Los datos expuestos nos permiten sacar conclusiones generales sobre la existencia de la pobreza y su vinculación directa con la falta de cumplimiento de los derechos humanos, y cómo ambos factores afectan a las vidas de las personas con discapacidad.

El tercer objetivo es explorar el vínculo existente entre la pobreza y la existencia de costes extraordinarios de la discapacidad. A este respecto, se realiza una aproximación al concepto de «*coste extraordinario*», y se examinan las diferentes metodologías empleadas para su conceptualización y estimación desde diferentes enfoques. Se logra así identificar los factores principales que afectan el nivel de los costes extraordinarios según lo relatado en los distintos estudios revisados.

Así mismo se analiza la situación de las personas con discapacidad teniendo en cuenta los costes extraordinarios a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este análisis pretende conceder un valor añadido a la bibliografía publicada en relación a la pobreza y la discapacidad al intentar mostrar que la protección de los derechos humanos es relevante también en el contexto de desarrollo y está ligada a factores económicos, como es, la existencia de costes extraordinarios que determinan el nivel de vida de las personas con discapacidad.

El último objetivo del estudio, que es por otra parte fundamental, es ofrecer opciones para el futuro. Para ello aporta recomendaciones, propuestas y posibles acciones sobre la manera en que se podría combatir la pobreza y exclusión de las personas con discapacidad. Todo ello desde una perspectiva internacional, europea y en relación a España, estructura que se ha mantenido en todo el análisis realizado.

El estudio se divide en ocho capítulos.

El presente capítulo, que es de carácter introductorio y pretende ser un resumen analítico del estudio global.

En el capítulo II se presenta la definición y contexto actual de la discapacidad. Para ello, se proyecta una visión general de su conceptualización, se exponen los principales modelos utilizados para definirla, la problemática existente para llevar a cabo una estimación de la población con discapacidad, así como las dificultades para la comparación de los datos. Todos ellos aspectos imprescindibles para entender el olvido de la discapacidad por parte de las teorías de desarrollo. Por último para completar esta visión, se realiza un repaso de la legislación internacional, europea y nacional que regula este ámbito. Este recorrido se detiene esencialmente en los avances teóricos le-



gislativos que se han producido a lo largo del tiempo en los distintos países. Realizándose un acercamiento a su realidad, según los distintos datos poblacionales recogidos sobre la misma a nivel internacional, europeo y en España. Se destacará la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como un nuevo paradigma desde el cual concebir a las personas con discapacidad, y como un marco jurídico vinculante que permite actuar para promover la protección de sus derechos humanos.

En el capítulo III se presentan las principales teorías de desarrollo y su forma de abordar la discapacidad. Se distingue entre las teorías de desarrollo, basadas en el crecimiento económico, que explican la pobreza en función del nivel de ingresos y bienestar, las cuales forman parte de las concepciones analíticas dominantes; y aquellas teorías que se centran en las causas estructurales de la pobreza. Específicamente nos detendremos en las que justifican la existencia de la pobreza por la falta de derechos y recursos. Veremos cómo el enfoque de las capacidades, explica la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad debidos a las «desventajas en la obtención de ingresos» y a «desventajas en el intercambio» y, como estos costes, constituyen un factor fundamental que contribuye a la pobreza. Así mismo, se considera fundamental la teoría del empoderamiento, desde la cual se introduce el principio de autodeterminación y se considera esencial la participación de las personas con discapacidad en el diseño, elaboración y desarrollo de políticas así como en todo el proceso de toma de decisiones. Ambas teorías son partes indiscutibles del enfoque basado en los derechos humanos que sustenta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El capítulo IV versa sobre la situación real de las personas con discapacidad. Comienza con la elaboración de un análisis sobre cómo la aplicación de los diferentes paradigmas de desarrollo han conducido a la puesta en marcha de políticas que, en la mayoría de los casos, olvidan o invisibilizan a las personas con discapacidad. Se hace una revisión de las políticas a nivel internacional, tanto en los diferentes organismos como en los objetivos de desarrollo del milenio, así como a nivel europeo y nacional. A través de esta revisión, es posible observar cómo, gradualmente, la discapacidad ha ido formando parte de la agenda de desarrollo en los distintos ámbitos, si bien, esta voluntad política, aún no se ha traducido en medidas efectivas que puedan aliviar la situación de pobreza y la eliminación de la existencia de costes extraordinarios para las personas con discapacidad.

En el capítulo V se estudia el concepto de «*coste extraordinario*» por motivos de discapacidad, se definen los distintos tipos que existen y, cuáles son sus características. Además, se exploran los diversos estudios e investigaciones existentes, proporcionan-



do una visión general de las metodologías que han sido empleadas para definir y medir estos costes extraordinarios, así como las dificultades que plantean. A partir de todos estos estudios, se analizan los distintos factores que intervienen en su dimensión. Como resultado de este análisis es posible concluir que la estimación cuantitativa de estos costes es un proceso complejo. No existe un consenso sobre la mejor forma de medir el coste de la discapacidad, sin embargo, se aprecia con claridad la influencia que estos costes tienen sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y la importancia de tenerlos en cuenta en la elaboración de políticas.

En el capítulo VI se examinan algunos datos existentes procedentes de diversos estudios sobre pobreza y discapacidad que se han llevado a cabo, tanto en países avanzados como en países más emergentes. Los costes de la discapacidad están presentes en todas las áreas de la vida y en muchas ocasiones son fruto de valores culturales, de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra, y de actitudes discriminatorias. Los resultados que nos encontramos son variables dependiendo del grado de implantación de políticas inclusivas, la existencia de barreras, y el desarrollo de servicios sociales o prestaciones económicas que los cubran en el país o población estudiada. Sin embargo, en todos los casos, estos resultados indican que la existencia de costes frena el desarrollo y vulnera los derechos humanos. Toda esta evidencia se agrupa teniendo en cuenta los diferentes artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Si bien, habrá artículos que no sean tratados o principios de ésta que sean transversales a todos ellos y sin embargo no se mencionen, el objetivo de este capítulo es la exposición de ciertos ejemplos que nos ayuden a comprender la relación existente entre la vulneración de derechos y la existencia de costes extraordinarios que finalmente se resuelven en situaciones de pobreza y exclusión. Este capítulo nos muestra la relación recíproca entre la vulneración de los derechos humanos y la existencia de costes extraordinarios. Por una parte, la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad genera costes extraordinarios, hecho que conduce a su vez a situaciones de pobreza. Por otra, la existencia de costes extraordinarios no cubiertos genera una pérdida de derechos para las personas con discapacidad, colocándolas en una situación de desventaja y desigualdad.

En el capítulo VII se exponen diversas observaciones, comentarios, recomendaciones y acciones para incluir en las políticas de desarrollo y para combatir la pobreza y la exclusión de las personas con discapacidad en el futuro. Como punto de referencia se parte del artículo 4 sobre las obligaciones generales y el artículo 32 sobre cooperación internacional de la CDPD realizando una serie de recomendaciones generales aplicables a todos los ámbitos. A continuación se exponen una serie de propuestas generales desde el punto de vista de los distintos artículos de la CDPD, cuya puesta en marcha contribuiría a la reducción de los costes extraordinarios de la discapacidad y



su exclusión social. Por último se realizan una serie de propuestas para la acción a nivel internacional, europeo y en España que tienen el objetivo de reducir la pobreza. Todas estas recomendaciones se dirigen a las distintas partes interesadas en la materia y pretenden inspirar a los actores a diseñar políticas activas que incluyan a las personas con discapacidad desde un punto de vista de los derechos humanos.

Cualquier acción que se emprenda debe seguir el enfoque de los derechos humanos. Esto implica la asunción de roles y fomentar el fortalecimiento de las capacidades de los distintos actores que participan en el diseño y puesta en marcha de las políticas de desarrollo, distinguiendo entre titulares de derechos que son todos los seres humanos, titulares de obligaciones que son las instituciones del Estado y la comunidad internacional, y los titulares de responsabilidades, que son otros actores sociales como la familia, la comunidad, y las organizaciones sociales, entre otros.

Todo ello teniendo en cuenta el principio fundamental por el que se guía el movimiento asociativo de la discapacidad y que constituye un principio fundamental de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: *«Nada para nosotros, sin nosotros.»*

Capítulo II

DEFINICIÓN Y CONTEXTO ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD

2.1. Introducción

El término «discapacidad» es muy amplio y debido a las diferencias de criterios socioculturales no hay acuerdo sobre su definición. Se ha pasado de definir la discapacidad en el marco de un modelo caracterizado por una relación agente/paciente, a tratarla dentro de otros modelos en los que se considera que la libertad humana, económica, política y social, conducen al desarrollo, por lo que es indispensable que las personas con discapacidad alcancen estas libertades y derechos para que realmente se produzca un desarrollo pleno.

Es fundamental mencionar la definición proporcionada por la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* de las Naciones Unidas, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por su Asamblea General. La Convención, sitúa a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, y afirma que sus «*necesidades*», actualmente definidas como demandas, deben ser cubiertas de forma que puedan alcanzar la igualdad de oportunidades con respecto al resto de la ciudadanía. Es, por lo tanto desde este marco legislativo desde el que se debe formular cualquier acción válida en relación con la discapacidad.

Uno de los problemas que nos encontramos en la conceptualización y estimación de la discapacidad radica en que la manera de baremar y las definiciones utilizadas por los distintos países son diferentes, por lo que resulta muy complicado comparar datos estadísticos, y hablar con coherencia de la situación de las personas



con discapacidad (BOLDERSON, 2002). A escala internacional, en la mayoría de los casos, estas diferencias, se deben a la cultura, los intereses, el nivel económico, la capacidad de detección y el nivel de desarrollo de las políticas sociales de cada país, así como a la metodología utilizada en la recopilación de datos. En muchas ocasiones, su conceptualización es demasiado restrictiva y las estimaciones se efectúan a la baja. Esta situación se produce, entre otras cosas, porque cuanto mayor es el número de personas con discapacidad reconocida, también lo es el número de prestaciones sociales necesarias, y en consecuencia, la cuantía de recursos que deben estar disponibles para proporcionarlas.

Los estudios realizados reflejan que el grupo de personas con discapacidad es muy heterogéneo. Existen personas con deficiencias congénitas o adquiridas a lo largo de la edad, distintos grados de discapacidad, discapacidades temporales o permanentes. Incluso también las hay con una combinación de discapacidades. Siendo en cada uno de los casos, muy diferentes las demandas y necesidades. Como ocurre con la población en general, hay personas con discapacidad que trabajan, desempleadas o inactivas económicamente; personas con discapacidad analfabetas, sin estudios y ampliamente formadas. Existen poblaciones de personas con discapacidad que sufren una mayor vulnerabilidad, como las mujeres o los niños, o las personas con discapacidad discriminadas por su origen étnico, su orientación sexual, o porque viven en lugares, — islas, entornos rurales, lugares remotos... —, donde apenas llegan los servicios públicos y, donde los prejuicios y estereotipos pueden ser mayores. En todos esos casos, en los que confluyen varios factores de manera interseccional aumentando las posibilidades de encontrarse en una situación de vulnerabilidad, la discriminación es múltiple. La combinación de estos aspectos, da lugar a una gran cantidad de variables a tener en cuenta cuando se desea definir o determinar la situación de las personas con discapacidad.

En las siguientes páginas, se presenta una visión general de la conceptualización de la discapacidad, se exponen los principales modelos utilizados para definirla, la problemática existente para llevar a cabo una estimación de la población con discapacidad, así como las dificultades para la comparación de los datos. En ese sentido, hay que reconocer que, para entender el contexto actual de la discapacidad, resulta indispensable realizar un recorrido por la legislación internacional, europea y nacional que regula este ámbito, y detenerse en los avances teóricos que se han producido a lo largo del tiempo en los distintos países. A esta primera exposición teórica sobre la conceptualización y contexto de la discapacidad, le seguirá un acercamiento a su realidad, según los distintos datos recogidos sobre la existencia de la misma a nivel internacional, europeo y en España.



2.2. Conceptualización de la Discapacidad

En general, para las personas que no han tenido experiencia con la discapacidad, ésta se percibe como una tragedia, una pérdida o una deficiencia. Estas percepciones tienden a producir sentimientos de miedo, lástima, o admiración, dependiendo de cómo la persona con discapacidad de referencia interactúe con el entorno. La respuesta negativa de la mayoría de las personas sin discapacidad hacia la misma, tiene que ver, parcialmente con el desconocimiento. Se interpreta la discapacidad como una catástrofe, y ésta produce un miedo, que conduce a actitudes de evitación, pena, incomodidad y prejuicios. Un primer paso para entender el fenómeno de la discapacidad es explorar lo que ésta significa para aquellas personas que la tienen. Lo que las personas con discapacidad manifiestan es, que lo que más les cuesta, no es entender, aceptar y sobrellevar su deficiencia sino vivir con la hostilidad, los prejuicios, y la discriminación a la que se enfrentan todos los días, simplemente por el hecho de tener una discapacidad (COLERIDGE, 2006). Las barreras mentales de la sociedad en la que estamos inmersos son a menudo las más difíciles de vencer.

Con la entrada en vigor de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en Mayo de 2008, se ha creado un marco jurídico de carácter vinculante para los países ratificantes y una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas a escala internacional. La Convención define a las personas con discapacidad, en su artículo 1, como:

«Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.»¹

En su preámbulo reconoce que:

«La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.»²

¹ Naciones Unidas (2006): *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Artículo 1 (P. 4).

² *Ibidem*, P. 1.



Éste reconocimiento de «concepto en evolución» es fundamental, puesto que establece el carácter no permanente de la definición de la discapacidad, ya que ésta forma parte de un proceso cambiante a lo largo del tiempo, así como dependiente del entorno político, económico y sociocultural en el que se desarrolle.

La Convención establece como principios generales: el respeto a la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, —incluida la libertad para tomar las propias decisiones—, y la independencia de cada ser humano; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer, y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU, 2006a).

La Convención reconoce la especial situación de vulnerabilidad y discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad (artículo 6), así como de los niños y niñas con discapacidad (artículo 7). Señala las necesidades especiales de protección debidas a la mayor exposición de este colectivo a la pobreza, exclusión social, violencia, conflictos armados, posibilidades de sufrir abusos, etc., aunque, a la vez, valora su autonomía e independencia. También indica como objetivo el acceso de las personas con discapacidad a diversas esferas sociales, tales como, la educación, el empleo, los servicios de salud, la actividad política, los entornos urbanos, la cultura y el ocio. Para ello, señala como necesario, la aplicación del principio de accesibilidad universal de manera transversal, mediante la realización de ajustes razonables y el empleo de tecnologías de asistencia (ONU, 2006a).

En nuestra sociedad permanecen mentalidades, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados con arreglo al paradigma de las carencias o deficiencias corporales de unas personas respecto a otras. La definición utilizada en la Convención, se basa en un modelo social en el que el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad es esencial. Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto supone reconocer su derecho al ejercicio pleno de las libertades fundamentales de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Todo ello implica abandonar la tendencia a percibir a la persona con discapacidad como un problema, para verla, en el contexto de sus derechos (QUINN, 2002).

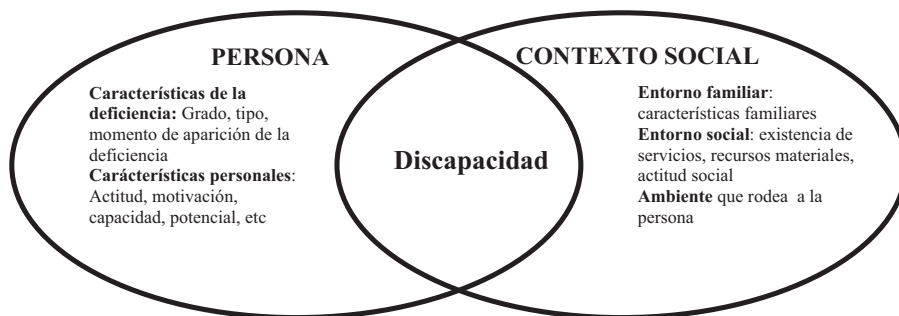
Pero, ¿cómo se conceptualiza actualmente la discapacidad en las distintas sociedades? No existe una única forma, pero de acuerdo al modo en el que la sociedad ha asumido el fenómeno de la discapacidad se pueden distinguir tres modelos.



2.3. Modelos utilizados para la conceptualización de la Discapacidad

La discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona, y el contexto social en el que se desenvuelve.

Gráfico 2.1. Interacción de los Componentes que dan lugar a la Discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

La deficiencia que una persona tiene puede ser mucho más limitante en una sociedad que en otra; depende de los obstáculos que la persona se encuentre y del grado de inclusión en la misma. También es fundamental para determinar su situación real, la actitud social hacia la persona con discapacidad para proporcionar, por derecho, la habilitación necesaria que le permita alcanzar la igualdad de oportunidades. Una persona con discapacidad que cuenta con asistencia, ayudas y/o adaptaciones técnicas necesarias para su funcionamiento, está habilitada para desarrollar sus capacidades con todo su potencial, y en este sentido, se encontraría en igualdad de condiciones con respecto a otra persona sin discapacidad. Sin embargo, sin estas ayudas, la persona con discapacidad verá mermada su posibilidad de actuar. En este caso, no existe una falta de capacidad sino de habilitación. Así, por ejemplo, una persona ciega total que tiene a su alcance un libro en Braille o un libro hablado, gracias a su dominio del sistema Braille y a las nuevas tecnologías se encontrará habilitada para leer al igual que otra persona sin pérdida visual. Sin embargo si la persona ciega no dispone de estos recursos y habilitación (formación, pauta y regleta, máquina Perkins, línea braille, libro en Braille o hablado u otro dispositivo técnico), la persona con discapacidad es sujeto de una discriminación indirecta.



El ejemplo anterior muestra, además, la existencia de una diferencia en la forma de leer. La diferencia, en general, suele resultar ser un motivo de rechazo y de exclusión social en una sociedad normalizada. Sin embargo, existe un paradigma en el que *diferencia* equivale a *diversidad*, y en un sentido positivo, puesto que nos enriquece como seres humanos. El modelo de la diversidad destaca que la persona con discapacidad es, sencillamente, una persona distinta a otra, con lo que su presencia en las sociedades (obviamente en igual satisfacción de derechos que el resto) se puede considerar como un factor de enriquecimiento (ASIS, 2008). Así se expresa en la siguiente definición, que refleja la corriente de pensamiento del movimiento asociativo de la discapacidad en la actualidad en España:

«La discapacidad, circunstancia personal y hecho social resultante de la interacción de un entorno inadecuado pensado para el parámetro de persona «normal» con la diferencia que presentan algunas personas, es una manifestación más de la diversidad humana que una sociedad inclusiva y abierta ha de acoger como elemento enriquecedor que ensancha la humanidad y le agrega valor.»³

Existen tres modelos principales, que fundamentan la filosofía sobre la cual se define la discapacidad:

2.3.1. *El Modelo de la Prescindencia*

Es el de origen más antiguo, y se remonta a la Edad Media. Según este modelo, la discapacidad se ve desde la óptica de algunas religiones (por ejemplo el hinduismo o el animismo) como un castigo divino. La sociedad tiende a prescindir de las personas con discapacidad, excluyéndolas, puesto que son una carga que no aporta nada. Este modelo, lleva, a las personas con discapacidad a la mendicidad y a pertenecer a los grupos sociales más pobres y marginales, dando lugar a políticas eugenésicas, como las que se aplicaron durante el nazismo. A pesar de su antigüedad este modelo sigue teniendo vigencia. Y no se perpetúa sólo por motivos religiosos sino que también los sistemas liberales de muchos países occidentales propician su continuidad.

Se aplica como modelo único en algunas sociedades, o coexiste con otros modelos y forma parte de ciertos liberalismos en otras. A modo de ejemplo se pueden citar las

³ Pérez Bueno, L. C., De Lorenzo García, R. (2007) «Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. Hacia un nuevo estatuto de la discapacidad». *Tratado sobre Discapacidad*. Tema 43. Editorial Aranzadi.



diferentes leyes vigentes que regulan la interrupción voluntaria del embarazo en muchos países occidentales. Estas leyes sobre la interrupción voluntaria del embarazo son, en general, de naturaleza eugenésica, y en lo que se refiere a las personas con discapacidad son, además, discriminatorias, puesto que, en caso de sospecha o detección de una enfermedad grave o tara importante en el feto, conceden plazos más largos para su interrupción que en el resto de los supuestos, por lo que se puede deducir que conceden menor valor a la vida de una persona con discapacidad⁴.

2.3.2. *El Modelo Médico o Rehabilitador*

Ha sido un modelo, muy habitual hasta hace poco, que ha dado lugar a políticas asistenciales y rehabilitadoras, siguiendo una relación agente— paciente. Su característica principal, es que centra la existencia de cualquier problema en la propia persona, en la deficiencia, enfermedad o trastorno que ésta *«padece»* (término utilizado bajo esta filosofía). Se le da un sentido negativo percibiendo la discapacidad como un problema. Se persigue la *normalización*⁵, ocultando la diferencia. Tiene como objetivo principal la búsqueda de la cura, la rehabilitación, o el cambio en el comportamiento de la persona a través de tratamientos médicos individuales prestados por profesionales, por tanto, centra su acción en la salud, en los servicios sanitarios y la rehabilitación.

Bajo este modelo muchas políticas, programas y acciones promueven la institucionalización de las personas con discapacidad. La pérdida de la capacidad legal de la persona con discapacidad está justificada, y en este sentido muchas personas con

⁴ Esta legislación está presente en muchos países de Europa (Bélgica, Holanda, Francia, España, Reino Unido, Finlandia, etc). En otros países como Canadá la legislación no establece plazos específicos y en algunos otros como Polonia, Irlanda o Malta, la interrupción del embarazo no está permitida. Sin entrar en una valoración ética o religiosa sobre el valor de la vida o el derecho al aborto, el movimiento de la discapacidad actual articulado en torno al Comité Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) considera, a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que el hecho de conceder un plazo más largo para la interrupción del embarazo en caso de sospecha de deficiencia del feto discrimina y diferencia el trato de la persona desde antes de su nacimiento y en este sentido el CERMI a interpuesto una demanda a la actual Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo. Véase: Palacios, A (2020): *¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?* CERMI. Madrid.

⁵ Todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida cotidiana (el mundo de la educación, del trabajo, de la familia, o de la interacción social) se establecen en gran medida en relación con la norma dominante, en este caso el de las personas sin discapacidades. Como habitualmente no se prevén adaptaciones para las desviaciones o las diferencias respecto de la norma arbitrariamente elegida, la diferencia sirve como base para la exclusión social. (QUINN, 2002).



discapacidad severa son tratadas socialmente como menores de edad, incapaces de tomar sus propias decisiones, estableciendo sistemas de supervisión, como la tutela o la curatela, bajo el pretexto de su propio bienestar.

Este modelo conduce a la proliferación de las situaciones en las que las personas con discapacidad, y, especialmente las mujeres con discapacidad, por carecer de medios económicos, son sometidas a tratamientos médicos sin contar con su consentimiento informado, y, en el caso de las personas con discapacidad psicosocial⁶, a ser sometidas a internamientos forzados, electroshocks, operaciones quirúrgicas irreversibles, esterilizaciones forzadas o abortos coercitivos, todas, acciones injustificables bajo el paradigma de los derechos humanos⁷.

2.3.3. *El Modelo Social*

Ha cobrado relevancia paralelamente y coexistiendo con los otros modelos. El nacimiento del modelo social, tuvo lugar en Estados Unidos y en el Reino Unido, a raíz de las demandas de las propias personas con discapacidad durante los años sesenta y principios de los setenta del siglo XX. Dirige su atención a los problemas que la sociedad tiene para absorber las características diferentes de las personas con discapacidad. El problema no se centra en la propia persona, ni es necesario afrontarlo de forma particular, sino que éste es más bien un problema común con soluciones colectivas.

La discapacidad es una construcción social, resultado de la interacción de la persona con un entorno no concebido para ella, que no permite la *inclusión* (este término implica que el entorno debe hacer los ajustes necesarios para asimilar a la persona con discapacidad, y no sólo al revés). No se persigue la eliminación de la discapacidad sino el cambio y rehabilitación de un sistema social que no ha logrado acomodar a estas personas teniendo en cuenta sus derechos humanos, políticos y civiles.

⁶ A lo largo de este estudio se hace referencia a la discapacidad psicosocial que aunque es un término no empleado por la CDPD, es utilizado por muchas personas con esta discapacidad a nivel internacional. La discapacidad psicosocial es la que se puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y/o genéticos, donde los síntomas se presentan, por lo general, en la adolescencia, y no está relacionada con la discapacidad intelectual. La discapacidad psicosocial puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida.

⁷ *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en su Artículo 12. *Igual Reconocimiento ante la Ley* reafirma que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. Así mismo, proclama que los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar para su ejercicio, proporcionando las salvaguardas necesarias para evitar abusos.



Este paradigma se centra en acentuar las capacidades, en lugar de eliminar las discapacidades. La discapacidad salta del ámbito de la medicina, al de las políticas públicas, las cuales deben incorporar *transversalmente*, y con medidas de *acción positiva*, los derechos de las personas con discapacidad. Según este modelo, la discapacidad es un tema de carácter político. Es necesario el desarrollo de políticas, programas, medidas y herramientas que promuevan la inclusión de éstas.

El modelo social de la discapacidad y el enfoque de las capacidades comparten el reconocimiento de la existencia de barreras sociales para la igualdad, y adjudican un papel central a la discriminación. Cuando desde ambas perspectivas se trata de diseñar un plan de actuación éstas se centran en la eliminación de obstáculos. En este sentido, Nussbaum afirma que los Estados tienen la obligación de promover el establecimiento de una base social para conseguir el desarrollo de las capacidades humanas centrales (BALYES, 2002). De manera similar, para Sen: *«la política pública tiene un papel fundamental no sólo para intentar conseguir la implementación de las prioridades que emergen de los valores y afirmaciones sociales, sino también para facilitar y garantizar una discusión más amplia con mayor contenido»*. Además menciona que *«la promoción de la educación, la independencia económica, y otros cambios económicos y sociales que ayudan al individuo a ser ciudadanos participativos es crucial en este proceso»*⁸.

Las soluciones, frente a la situación de desventaja en la que se encuentran estas personas se plantean a partir del respeto a los valores esenciales que son el fundamento de los derechos humanos (CAMPOY, 2004), protegiendo al individuo contra el abuso de poder por una parte, y garantizando un espacio de desarrollo de la persona, por otra. El modelo social de tratamiento de la discapacidad se fundamenta en la idea de los derechos humanos, y se rige bajo los principios de no discriminación, dignidad humana, libertad de elección, vida independiente, accesibilidad universal, diálogo civil, diseño para todos, y transversalidad en las políticas, con el objetivo de lograr la igualdad de oportunidades para todas las personas. Es por ello que se considera necesaria una breve alusión a la idea de los derechos humanos y a sus valores fundamentales en relación con la discapacidad desde la perspectiva asumida por el modelo social.

2.4. Los Cuatro Valores Básicos del Sistema de Libertades y Derechos Humanos

Los cuatro valores básicos que constituyen los cimientos del sistema de libertades fundamentales que protege a las personas en general y con discapacidad en particular,

⁸ Sen A. (200a): *Libertad y Desarrollo*. Editorial Planeta (P 281).



contra el abuso de poder, creando un espacio para el desarrollo del espíritu humano, son: la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad⁹.

La *dignidad humana* es el presupuesto básico de los derechos humanos. Todas y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no sólo en términos de rentabilidad económica. Esta perspectiva contrasta profundamente con el impulso social contrario que trata de clasificar a las personas en función de su utilidad y dejar de lado a las que presentan diferencias importantes, apartándolas de la norma dominante. Además, las teorías económicas basadas en el utilitarismo han llevado a que las personas con discapacidad, en algunas ocasiones, hayan perdido su personalidad jurídica y hayan sido consideradas como personas menores de edad.

En este sentido, las personas con discapacidad tienen un papel y un derecho en la sociedad que hay que atender con absoluta independencia de toda consideración de utilidad social y económica. El Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos, creados socialmente, a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas (QUINN, 2002).

La *autonomía*, como valor asociado a la dignidad, deriva del antiguo compromiso griego con el autogobierno. Entraña la apertura de un espacio libre o sin restricciones para la acción voluntaria basada en la conciencia y las elecciones vitales libremente adoptadas de la persona, preservando al mismo tiempo una libertad comparable para los demás. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y comportamiento auto dirigido. En el contexto de la discapacidad, esta imagen ideal plantea dos grandes problemas. La sociedad está inclinada a asociar la discapacidad, especialmente la intelectual, a la falta de capacidad para la libertad moral. El otro problema es que la sociedad a menudo no se toma en serio la autonomía de las personas con discapacidad. Sus elecciones vitales no se consideran tan merecedoras de apoyo social como las de las personas sin discapacidad. En consecuencia, las sociedades no han hecho mucho por habilitar a las personas con discapacidad en el ejercicio de este derecho (QUINN, 2002).

Otro valor es la *igualdad*. Aunque existen diversos enfoques para abordar este concepto, nos vamos a centrar en el concepto de «igualdad de oportunidades» que es el que más se utiliza según la tendencia internacional actual para tratar el tema

⁹ Quinn, G y Degener, T. et al (2002): *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso Actual y Posibilidades Futuras de los Instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el Contexto de la discapacidad*. Naciones Unidas. Nueva York y Ginebra. (P. 19).



de la discapacidad. Según éste, no debe permitirse que factores respecto a los cuales la persona no tiene control, y que, por tanto, son arbitrarios desde el punto de vista moral dicten las oportunidades de esa persona en la vida. Ejemplos conocidos son: la posición social, el origen racial, el género y la discapacidad. La igualdad de oportunidades entraña cambios estructurales, preparar a las personas para una mayor participación, para combatir la discriminación y para modificar las actitudes sociales (QUINN, 2002).

Por último, nos encontramos el valor de la *solidaridad*. Este valor se basa en el reconocimiento de que existen lazos y obligaciones entre las personas por el hecho de ser miembros de la misma comunidad política. La solidaridad debe dar a todas las personas la posibilidad de participar en todos los procesos generales de la sociedad. Sin embargo en el contexto de la discapacidad, la eliminación de barreras gracias a los derechos civiles y la legislación contra la discriminación es claramente insuficiente. Las personas con discapacidad a veces, aunque no siempre, requieren un apoyo añadido. Con demasiada frecuencia, los sistemas de protección social han servido para atraparlas. Las personas con discapacidad tienen derecho al apoyo social con independencia de la utilidad de su posible contribución a la sociedad.

El objetivo último de este modelo social basado en los derechos humanos es construir sociedades que sean auténticamente integradoras, sociedades que valoren la diferencia y respeten la dignidad y la igualdad de todos los seres humanos, incluidas las personas con discapacidad, con independencia de sus diferencias.

A partir de estos cuatro valores surgen los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y los derechos Humanos.

2.5. Principales Sistemas para la Clasificación, Medición y estimación de la Discapacidad

A lo largo de los años han surgido diferentes métodos para intentar clasificar, medir o valorar la existencia de una discapacidad, de manera que las personas con discapacidad pudieran recibir de la sociedad los servicios, prestaciones o protección, más adecuados conforme a sus características individuales. Los sistemas de clasificación propuestos por la Organización Mundial de la Salud desde 1980 hasta el 2001 son un exponente claro y universal de la evolución en la visión del fenómeno de la discapacidad. Entre ellos, a continuación, se citan los principales marcos conceptuales de referencia que se han utilizado para su análisis.



2.5.1. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló y publicó *la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (ICIDH)*, y el *ICIDH-2* en su segunda versión. En ella, los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía se construyen a partir de las situaciones de salud—enfermedad de la persona. Se definen tres niveles de la enfermedad.

El primer nivel está formado por los síntomas, señales o manifestaciones de una enfermedad a nivel de órgano o función del mismo, cualquiera que sea su causa. A este nivel de manifestación de una enfermedad se le denomina **deficiencia**, que es cualquier pérdida o anomalía en la función. El segundo nivel lo constituye la **discapacidad** referida a cualquier restricción o falta de habilidad para llevar a cabo una tarea de la manera considerada normal para un ser humano. Éstas son las consecuencias que la enfermedad produce en la persona. Por ejemplo, dificultad para subir escaleras, comunicarse, realizar tareas del hogar, etc. El tercer nivel son las **minusvalías**, que recogen las consecuencias que la enfermedad produce a nivel social, las desventajas que la enfermedad origina en el individuo en su relación de una manera normal con las demás personas que forman su entorno (OMS, 1980).

El *movimiento social de la discapacidad* ha rechazado estas tres definiciones. En primer lugar porque se basan en un modelo médico, para el cual la noción de normalidad es central. Y en segundo lugar, porque, en la práctica, no se distingue la diferencia real entre una deficiencia y una discapacidad. Pérdida de función y falta de habilidad para funcionar, son en realidad casi lo mismo (COLERIDGE, 2006).

Sin embargo, desde entonces, la conceptualización de la discapacidad ha evolucionado. En el año 2001, la OMS publicó una nueva clasificación denominada *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, en Ginebra (Suiza). Según este modelo, la discapacidad es un término muy amplio, que engloba a las deficiencias, a las limitaciones en la actividad (antes definidas como discapacidades), y a las restricciones en la participación (antes definidas como minusvalías).

La CIF recibe este nombre porque hace hincapié en la salud y el funcionamiento, en vez de en la discapacidad. En las clasificaciones previas, la discapacidad comenzaba cuando la salud finalizaba. Cuando a una persona se le clasificaba dentro de un grupo por tener una discapacidad, formaba parte de una categoría diferente. Éste debe ser un instrumento que mida el funcionamiento en sociedad, sin tener en cuenta la razón



por la cual una persona tiene una deficiencia. Se produce así un cambio teórico radical. Se pasa de subrayar la discapacidad de las personas, a centrarnos en el nivel de salud. No clasifica las consecuencias de las enfermedades y de los componentes de la salud, ya que establece una línea continua que va desde el funcionamiento completo a la discapacidad total, y por lo tanto, a través de él, pueden ser clasificadas todas las personas. Se reconoce que cualquier ser humano puede experimentar una pérdida de salud y por lo tanto alguna forma de discapacidad. La discapacidad no ocurre sólo a una minoría de la humanidad.

La CIF «transversaliza» la experiencia de la discapacidad y la reconoce como una experiencia humana universal. Cambiando el énfasis de la causa al efecto, todos los estados de salud se colocan en el mismo lugar, permitiendo que éstos sean comparados utilizando una métrica común —la regla de la salud y la discapacidad (OMS, 2002).

La discapacidad tiene lugar como resultado de la aparición de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial. La severidad de la discapacidad asociada con una deficiencia concreta es el resultado de una función compleja del impacto de la deficiencia en la capacidad de funcionamiento de la persona, y de los impactos combinados de muchos otros factores sociales y medioambientales en la habilidad de la persona para conseguir acceso a la familia, la comunidad y la sociedad.

La CIF integra el modelo médico y el modelo social, presenta la discapacidad como la repercusión del estado de salud de un individuo sobre su funcionamiento en dos niveles: el individual y el social. Denota los aspectos negativos que se producen de la interacción de la persona en estos dos niveles. Tanto la respuesta médica como la social son necesarias para abordar los problemas asociados con la discapacidad. No se puede rechazar completamente cualquiera de los dos tipos de intervención. Este modelo de entender la discapacidad se podría llamar el modelo biopsicosocial. La CIF se basa en este modelo y proporciona una visión de las diferentes perspectivas de la salud: la biología, lo individual, lo social.

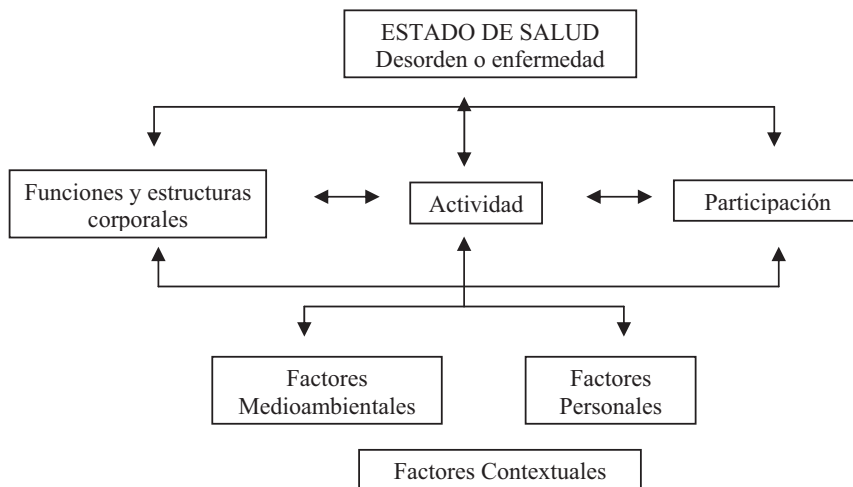
El siguiente cuadro es una representación del modelo de la discapacidad que forma las bases de la CIF.

La CIF incluye varios conceptos fundamentales de referencia como son:

Déficit en el funcionamiento: la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. Utilizado en este contexto el término «anormalidad» se refiere a una desviación significativa de la norma estadística.



Gráfico 2.2. Modelo de la Discapacidad según la CIF



Fuente: OMS (2002): Towards a Common Language: International Classification of Functioning. Ginebra.

Limitación en la actividad: dificultad que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden clasificarse en distintos grados, según sea la desviación producida de la norma en la ejecución de la actividad con respecto a una persona sin problemas de salud.

Restricción en la participación: obstáculos que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

Barrera: todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

La CIF se ha convertido en un instrumento de referencia utilizado a nivel nacional e internacional, sobre todo en países industrializados, para la formulación de políticas,



la toma de decisiones, la planificación de servicios, la baremación de la discapacidad, y la recogida de datos, entre otros. En ésta se ha fundamentado, por ejemplo, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, en España.

A nivel internacional, entre otros, es el marco teórico del trabajo que está llevando a cabo el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, creado por las Naciones Unidas desde el 2001, para impulsar la toma de datos, ayudar a los países en la confección de estadísticas y reforzar su papel en la elaboración de políticas sobre discapacidad, para lograr la plena participación social y mejorar su la calidad de vida.

2.6. Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Legislación

Para poder precisar el marco teórico sobre el que se asienta el concepto de discapacidad, así como las garantías de protección de las que gozan las personas con discapacidad, es necesario hacer un breve recorrido por la legislación internacional, europea y nacional más relevante.

2.6.1. Los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel Internacional

El enfoque dado a la conceptualización de la discapacidad en el sistema de Naciones Unidas ha experimentado un cambio de perspectiva, desde una aproximación médica y rehabilitadora, a la basada en la protección de los derechos humanos. Está última refleja la necesidad de alcanzar la igualdad de oportunidades, destacando la importancia de intentar conseguir la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social, económica, política y cultural.

En los años cuarenta y cincuenta, las agencias de Naciones Unidas participaron en el desarrollo de algunos programas de asistencia en las áreas de prevención y de rehabilitación junto a algunos Estados miembros. El enfoque estaba basado en el bienestar; se consideraba una cuestión social. Se formó una Comisión de Asuntos Sociales en la que se trataba la discapacidad como uno de sus temas. Gradualmente, se consideró la necesidad de establecer unos estándares internacionales para evaluar el tratamiento, la educación y el emplazamiento de las personas con discapacidad. Más adelante, esta Comisión, expresó su interés en la promoción de servicios que fomentaran un papel independiente y productivo de las personas con discapacidad en la sociedad (OHCHR, 2009).

En los años setenta hubo un cambio de paradigma. El concepto de derechos humanos para las personas con discapacidad empezó a ser aceptado a nivel internacional.



Se dieron los primeros pasos para conseguir la garantía del cumplimiento de los derechos y se proclamaron dos declaraciones. Se elaboró la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental*, Asamblea General de 20 de diciembre de 1971, y la *Declaración de los Derechos de los Impedidos*¹⁰, Asamblea General de 9 de Diciembre de 1975. Estableciendo que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de las personas.

Gradualmente se fue incrementando la coordinación y planificación entre las agencias de Naciones Unidas para llevar a cabo programas de rehabilitación. Se comenzó a sugerir que se potenciara el reclutamiento de personas con discapacidad dentro de sus agencias. La accesibilidad física y arquitectónica para permitir la integración social de las personas con discapacidad comenzó a ser un tema relevante (OHCHR, 2009).

En 1982, otro paso fundamental, fue la adopción del *Programa de Acción Mundial de la Discapacidad*, mediante el que se establecieron una serie de directrices para potenciar la igualdad y la participación integral de las personas con discapacidad en la vida social. Con este objetivo se proclamó la *Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad entre 1983—1992*. Así mismo, se declaró el 3 de diciembre como el *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*. A partir de ahí, el instrumento más relevante e integral en materia de derechos y de políticas públicas fueron las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* aprobadas en diciembre de 1993. Se trata de una guía de referencia para recordar a los Estados Partes sus obligaciones contenidas bajo los distintos instrumentos de derechos humanos. Su objetivo es «asegurar que las niñas, niños, mujeres y hombres con discapacidad, como personas miembro de sus sociedades, tengan los mismos derechos y obligaciones,¹¹» y requiere a los Gobiernos, que eliminen los obstáculos existentes para que estos hombres y mujeres alcancen la igualdad de oportunidades.

Los objetivos globales del Programa son tres: i) prevención, ii) rehabilitación y iii) equiparación de oportunidades.

Los dos primeros objetivos son los tradicionales que figuran en el modelo de «asistencia». La presencia del tercer objetivo en el Programa demuestra el cambio lento hacia un modelo basado en derechos.

¹⁰ Actualmente el lenguaje empleado para dirigirse a las personas con discapacidad en ambas Declaraciones se considera obsoleto y discriminatorio.

¹¹ Naciones Unidas, (1993): *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Ginebra. Apartado 15.



En el párrafo 12, el Programa define la «*equiparación de oportunidades*» del siguiente modo:

*Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos.*¹²

Aunque no son de cumplimiento obligatorio, las Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional.

Se creó la figura del Relator Especial para la Discapacidad. El Alto Comisionado de Derechos Humanos creó un programa específico dedicado a promover la discapacidad como un tema transversal que debía ser incluido dentro del sistema de Naciones Unidas. La continua vulneración de los derechos humanos llevó a que en el año 2001, se viera la necesidad de desarrollar una Convención Universal específica que velara por los derechos de las personas con discapacidad. De esta forma, se constituyó un Comité Ad Hoc con el cometido de desarrollar una Convención amplia e integral que cubriese los derechos de las personas con discapacidad y que tuviese en cuenta la reflexión existente hasta el momento en esta materia (OHCHR, 2009).

Los informes de los Relatores Especiales sobre discapacidad y de la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías, y las diversas resoluciones aprobadas por la Comisión de Derechos Humanos en 1998, 2000 y 2002 contribuyeron significativamente a allanar el camino para el enfoque de derechos humanos.

El segundo informe fue preparado por Leandro Despouy, que también fue designado Relator Especial por la Subcomisión. Su informe, de gran profundidad y amplitud, fue titulado «*Los Derechos Humanos y las Personas con Discapacidad*» (1993). El informe Despouy da cuenta de los abusos generalizados de los derechos humanos en la esfera de la discapacidad y cita un conjunto de abusos de ese tipo como causas de discapacidad. Su informe goza de gran prestigio y fue respaldado por la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y por la Asamblea General.

¹² Naciones Unidas, (1993): *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Ginebra. Apartado 12.



Despouy recomendó que todos los órganos de vigilancia de los tratados supervisarán la aplicación de sus respectivos tratados de derechos humanos a las personas con discapacidad. No obstante, su principal recomendación fue que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) (el órgano que vigila la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) asumiese el papel principal de la aplicación de los derechos humanos de las personas con discapacidad. El Comité adoptó su conocida *Observación General N.º 5* sobre las personas con discapacidad¹³. El Alto Comisionado de Derechos Humanos creó un programa específico dedicado a promover la discapacidad como un tema transversal que debía ser incluido dentro del sistema de Naciones Unidas.

Podríamos decir que la necesidad de una Convención específica surgió, a pesar de la existencia de otros tratados internacionales destinados a proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, porque los informes realizados por los órganos de Naciones Unidas reflejaban las numerosas demandas ante la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto su «invisibilidad» dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas. A diferencia de otros grupos —tales como mujeres o niños y niñas—, las personas con discapacidad no contaban con un instrumento jurídicamente vinculante ni con un Comité que velara por la protección de sus derechos de manera expresa.

Se celebraron nueve reuniones de este Comité Ad Hoc, formado por representantes gubernamentales de los distintos países, las principales organizaciones internacionales de representantes de personas con discapacidad, expertos, y agencias especializadas de Naciones Unidas. Durante estas reuniones se fundó, así mismo, el *Caucus Internacional de la Discapacidad*, con la participación de más de una veintena de organizaciones internacionales, regionales y nacionales, a las que a lo largo del proceso se unieron más, hasta llegar a más de setenta. El núcleo del Caucus estuvo constituido por la Alianza Internacional de la Discapacidad, el Foro Europeo de la Discapacidad, Handicap Internacional, el Instituto Interamericano de la Discapacidad y el Proyecto Sur, orientado a mejorar la participación e incidencia de los países en desarrollo (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

Se desarrolló un debate muy enriquecedor que culminó en la adopción por parte de la Asamblea General, en su 76ª sesión plenaria, el día 13 de diciembre de 2006,

¹³ La Observación General N.º 5 sobre las personas con discapacidad emanada del CESCR en su 11º período de sesiones (1994), reconoce que a las personas con discapacidad se les niega, a menudo, la oportunidad de disfrutar de toda la gama de derechos económicos sociales y culturales que se reconocen en el Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y establece una serie de obligaciones generales que los Estados Partes deben cumplir para evitar que esto ocurra.



por Resolución A/Res/61/106, de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, así como de su *Protocolo Facultativo* que permite la creación de un Comité de vigilancia. Entre las principales funciones de este Comité está la de recibir informes periódicos de los Estados Partes para evaluar la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el país de referencia. También, puede recibir peticiones individuales relacionadas con la violación de los derechos contenidos en la misma, por parte de los Estados que hayan ratificado su Protocolo.

No cabe duda que la Convención ha sido un gran paso en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en general, y como instrumento jurídico vinculante para el cumplimiento de los mismos por parte de los Estados que la ratifiquen. La aprobación de la Convención es una prueba evidente de que la discapacidad constituye una cuestión de derechos humanos y no de «buena voluntad» por parte de los gobiernos. Ésta es, además, de gran valor para aumentar la visibilidad de las personas con discapacidad, por una parte, en el sistema de Naciones Unidas, y por otra, en la sociedad en general. Puede, así mismo, utilizarse con una función educativa hacia los miembros de la sociedad y como instrumento de difusión, además de ser incluida en el currículo educativo y en los distintos programas académicos (CERMI, 2006).

2.6.2. *Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea*

La política sobre discapacidad en la Unión Europea (UE) ha experimentado una evolución similar a la de Naciones Unidas, con la excepción de que el proceso de la Unión Europea comenzó más tarde, y por lo tanto, lo hizo con políticas y estrategias de pensamiento más avanzadas.

Hasta la reforma aprobada en la cumbre celebrada en Ámsterdam en 1997, los tratados comunitarios no mencionaban la discapacidad. El informe «Ciudadanos Invisibles»¹⁴, ponía de manifiesto que las personas con discapacidad eran ignoradas en la legislación comunitaria y esta práctica contribuía a la proliferación de situaciones de discriminación.

En estos últimos años, se está construyendo el modelo social europeo que abarca numerosos ámbitos: la educación, la formación, el empleo, la asistencia y la protección social, la salud, la seguridad en el trabajo, la lucha contra la exclusión y la discrimi-

¹⁴ Informe «Ciudadanos Invisibles» de 1995 «*los actos comunitarios no vinculantes no son suficientes y es necesaria una base legal para luchar, con eficacia, contra la discriminación respecto a las personas con discapacidad*».



nación, y la igualdad de oportunidades de hombres y mujeres, entre otros. No obstante hay grandes dificultades para lograr su puesta en marcha satisfactoria, debido a la gran diversidad entre los sistemas sociales existentes.

Teniendo en cuenta el principio de subsidiariedad, la Unión se ocupa sólo de los asuntos para los que tiene sentido la actuación a escala comunitaria. Hasta el momento, la Unión Europea se ha limitado a fijar normas y derechos mínimos, mientras los Estados miembros, pueden adoptar normas y reglamentaciones por encima de las establecidas por éstas.

La estrategia que sigue la UE en torno a la discapacidad tiene el objetivo de conseguir una Europa abierta y accesible para todos, siendo necesario identificar las barreras existentes para eliminarlas. Esta estrategia tiene tres objetivos primordiales: la cooperación entre la Comisión y los Estados Miembros; la plena participación de las personas con discapacidad; y la integración del concepto «discapacidad» en todos los aspectos de la elaboración de políticas.

Con referencia a la legislación, podemos distinguir, la emanada del Consejo de Europa y la de la Unión Europea. El marco de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad del Consejo de Europa se articula en torno a dos instrumentos fundamentales: *la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales de 1953* y sus Protocolos, y *la Carta Social Europea*.

En la Unión Europea, existen diversos cauces y mecanismos de actuación a favor de las personas con discapacidad. El primero, son los tratados (de naturaleza constitucional) como los Tratados de Maastricht, Tratado de Ámsterdam y Tratado de Niza. El Tratado de Ámsterdam, introdujo mediante su artículo 13, una disposición sobre la lucha contra la discriminación en diversos ámbitos, entre otros, las discapacidades. Aún así, las personas con discapacidad han sido «ciudadanos invisibles» dentro de los tratados.

El Nuevo Tratado sobre el Funcionamiento de la Unión Europea (TFEU) entró en vigor el 1 de diciembre de 2009, preservando y reforzando el artículo 13 (Nuevo Artículo 19 del TFEU) y añadiendo una nueva provisión (el Artículo 10 TFEU) que establece que «*en la definición e implementación de sus políticas y actividades, la Unión debe tener como objetivo combatir la discriminación basada en motivos sexuales, raciales, de origen étnico, religión o credo, discapacidad, edad u orientación sexual*».¹⁵

¹⁵ EU (2008): *Treaty on the Functioning of the European Union (TFEU)*. Official Journal of the European Union C 115/49 (P. C115/53).



Con la entrada en vigor del Tratado, la Carta Fundamental de los Derechos Fundamentales adoptada en el 2000, y que contenía distintas referencias a la discapacidad, supone que éstas sean jurídicamente vinculantes para las instituciones de la Unión Europea y para los Estados miembro. El Tratado de Lisboa también proporciona las bases legales para el acceso de la Unión Europea a la Convención Europea sobre Derechos Humanos.

Existen también las regulaciones contenidas en el derecho europeo derivado, pudiendo destacar los programas europeos, como el Programa Helios, en cuyo contexto, y tras las adopción de las *Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad* de la ONU de 1993, surgió el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), cuyo objetivo es promover la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y asegurarse de que esta ciudadanía tenga acceso a los derechos humanos y fundamentales a través de su implicación activa en el desarrollo de políticas y su puesta en marcha en la UE.

Otras herramientas son las Directivas, las normas sectoriales como los reglamentos, diversos programas y decisiones de apoyo a favor de la discapacidad, normativa y, sobre todo, estrategias europeas de carácter general. En este sentido cabe destacar la *Directiva 2000/78/CE*, de 27 de Noviembre de 2000, de *Igualdad de trato en el Empleo y la Ocupación*, que prohíbe toda forma de discriminación en este sentido y afecta de manera directa e importante a la discapacidad, habiendo tenido una amplia transposición a nivel nacional.

Así mismo, otros instrumentos son las actuaciones de la Comisión Europea, como las Agendas Sociales, las comunicaciones, y planes de acción, órganos de participación, etc. En este sentido, en el año 2003, se aprobó el *Plan de Acción Europeo de Personas con Discapacidad 2003-2010*, donde se reconoce la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva transversal, aunque esto, en la realidad, todavía apenas se ha llevado a cabo, salvo en el área de los transportes. Además, todas estas actuaciones, en general, en lo que se refiere a las mujeres con discapacidad, han olvidado el género¹⁶, perpetuando hasta el momento su situación de discriminación múltiple e invisibilidad.

Como respuesta a las demandas del tejido asociativo y en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la Unión Europea

¹⁶ Igualmente las políticas de género invisibilizan la discapacidad. Actualmente desde la Comisión de la Mujer del EDF se está llevando a cabo una labor de defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad intentando transversalizar su situación y demandas específicas tanto en las políticas de discapacidad como en las de género.



ha puesto en marcha *la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, que tiene como objetivo general capacitar a las personas con discapacidad para que puedan disfrutar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de una participación en la economía y la sociedad europeas, especialmente a través del mercado único. La Estrategia identifica medidas a escala de la UE complementarias a las actuaciones nacionales y determina los mecanismos necesarios para aplicar la CDPD en la Unión, sin olvidar las propias instituciones de la UE. También expone el apoyo que se necesita para la financiación, la investigación, la sensibilización, la recopilación de datos y la elaboración de estadísticas.

La Estrategia se centra en la supresión de barreras. La Comisión ha identificado ocho ámbitos primordiales de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior.

Por último, un paso importante en la lucha por conseguir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad ha sido la participación activa por parte de la Comisión Europea¹⁷ en las negociaciones para el desarrollo así como la reciente ratificación por parte de la Unión Europea de *la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas¹⁸.

2.6.3. *Los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Legislación Nacional Española*

Como primera fuente de derecho nacional nos encontramos la *Constitución Española* que exige medidas concretas a los poderes públicos, a fin de que se produzca la pretendida *integración* social de las personas con discapacidad, y éstas puedan, así, disfrutar de los derechos fundamentales, tal y como se enuncia en su artículo 49: «*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*»

¹⁷ Comunicación de la Comisión al Consejo y al Parlamento Europeo. *Hacia un instrumento jurídicamente vinculante de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad* (Doc. 5937/2003 de 31 de Enero de 2003) y Recomendación de la Comisión al Consejo «*para que autorice a la Comisión a participar en las negociaciones dirigidas a la elaboración de un instrumento internacional jurídicamente vinculante para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*». (Doc. 6041/2003 de 4 de Febrero de 2003).

¹⁸ La Unión Europea ratificó la CDPD el 23 de Diciembre de 2010, pasando a ser 97 el número de países que la han ratificado y 60 los que han ratificado el Protocolo Opcional en esa fecha.



El 7 de abril de 1982 se aprobó la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*. Esta Ley fue elaborada para dar una respuesta integral a la situación de las personas con discapacidad como colectivo de personas desfavorecidas. El objetivo principal de la LISMI es conseguir que la persona con discapacidad cuente con los medios idóneos para paliar y prevenir sus circunstancias personales. Establece una serie de prestaciones sociales y económicas de carácter no contributivo a favor de las personas con discapacidad, y estipula la necesidad de cubrir, al menos, la asistencia sanitaria y la prestación farmacéutica, el subsidio de garantía de ingresos mínimos, el subsidio por ayuda de tercera persona, el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, la recuperación profesional, y la rehabilitación médico funcional.

La LISMI cubre el ámbito de los servicios sociales, y por último, establece una serie de medidas de accesibilidad al medio físico. Sin embargo, a pesar de estas medidas no se incluye la idea de la integración ni de la igualdad de oportunidades.

Un gran paso fue la aprobación de la *Ley 51/2003*, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)* que supuso una gran ampliación de los derechos de este colectivo. Esta Ley no sólo establece una serie de prestaciones fundamentales para la integración social de las personas con discapacidad sino que establece que éstas *«puedan disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales.»*¹⁹

Lo más positivo de esta Ley es que introduce el modelo social. Desde este momento, se entiende que las desventajas que sufre una persona con discapacidad tienen su origen no sólo en sus condiciones personales (objeto de la LISMI), sino también, y sobre todo, en los *«obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos.»*²⁰

En la Exposición de Motivos la Ley afirma que desde 1982, *«se ha ido recorriendo un largo camino en el que se ha pasado de hablar de disminuidos, minusválidos o deficientes, a sustituir estos términos por los de personas con discapacidad o déficit de ciudadanía. Ello supone, por tanto, cambiar el concepto de persona con problemas*

¹⁹ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). BOE Núm. 289. España. Exposición de motivos. (Pág. 43187).

²⁰ *Ibidem*, p. 43187.



*que necesita una atención especial por el de ciudadano con especial dificultad para disfrutar de los derechos constitucionales».*²¹

La LIONDAU se divide en tres Capítulos. El primero describe el objeto de la ley y las definiciones de los conceptos que utiliza (vida independiente²², normalización²³, accesibilidad universal²⁴, diseño para todos²⁵, diálogo civil²⁶, y transversalidad²⁷). El segundo Capítulo trata de la regulación del derecho a la igualdad de oportunidades²⁸. El Capítulo tercero es una relación de las medidas de fomento, y posteriormente, de las medidas de defensa que pueden ser ejercidas por los ciudadanos con discapacidad cuando se vulneran los derechos que la norma reconoce.

La LIONDAU reconoce en su preámbulo que la falta de accesibilidad de los edificios y entornos urbanos representa una discriminación muy eficaz contra la persona con discapacidad. La Ley en materia de accesibilidad se aplica también a las teleco-

²¹ *Ibidem*, p. 43187.

²² La «Vida Independiente» se define como «*la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.*» (LIONDAU).

²³ La «Normalización» se define como «*el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.*» (LIONDAU).

²⁴ La «Accesibilidad Universal» es, «*la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deben adoptarse.*» (LIONDAU).

²⁵ «Diseño para Todos» es, «*la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.*» (LIONDAU).

²⁶ «Diálogo Civil» es, «*el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.*» (LIONDAU).

²⁷ La «Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad» es, «*el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.*» (LIONDAU).

²⁸ La «Igualdad de Oportunidades» se define como «*la ausencia de discriminación directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva, orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social*» (Artículo 1). (LIONDAU).



municaciones, los transportes, los espacios públicos urbanizados, las infraestructuras, la edificación y los bienes y servicios puestos a disposición del público. Plantea como objetivo que el Gobierno alcance las condiciones básicas de accesibilidad para conseguir la no discriminación e igualdad de oportunidades, aunque esto se desarrolle de manera gradual.

Otras Leyes y medidas legislativas importantes son, entre otras, el resultado de la transposición de la Directiva 2000/7/CE a través de *la Ley 62/2003*, de 30 de diciembre, *de medidas fiscales, administrativas y del orden social* que aborda la definición legal de la discriminación, directa e indirecta, y que se actualiza la regulación de la igualdad de trato y no discriminación en el trabajo. Esta Ley contempla en su Artículo 35 la posibilidad de adoptar acciones positivas en la contratación de personas con discapacidad, como un instrumento que promueva la igualdad a trabajadores que parten de situación de desventaja.

Igualmente contamos con *la Ley 53/2003, sobre empleo público de discapacitados y la Ley 56/2003*, de 16 de diciembre, *de empleo*, que introduce una reserva de empleo público para personas con discapacidad con un grado de minusvalía igual o superior al 33%²⁹. Las políticas de empleo se traducen en distintas medidas como la reserva del 2% de puestos de trabajo para personas con discapacidad en empresas de más de 50 trabajadores, y el fomento de la contratación de trabajadores a través de la concesión de subvenciones o reducciones en la cuota de la seguridad social, entre otras.

En lo que se refiere a la educación, las personas con discapacidad al igual que el resto de la ciudadanía gozan de este derecho y de que la enseñanza sea gratuita. En este sentido, la normativa actual ha ido encaminada a incorporar a las personas con discapacidad en los centros educativos, proporcionándoles las ayudas, recursos, o apoyos necesarios para poder lograr que éstas reciban una enseñanza de calidad, y puedan estar incluidas de igual manera que el resto del alumnado.

Es de notable importancia para las personas con discapacidad y para el fomento de la equidad y cohesión social, la reciente publicación de *la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Esta ley ha surgido, entre otras cosas, para dar respuesta a

²⁹ Introduce también el concepto de *ajuste razonable*, por el que los empresarios se ven obligados a tomar las medidas adecuadas para la adaptación del puesto de trabajo y accesibilidad de la empresa de forma que la persona con discapacidad pueda acceder al empleo, siempre que esto no suponga una carga excesiva para el empresario. El concepto de *carga excesiva* se determina teniendo en cuenta aspectos como «*las medidas, ayudas o subvenciones públicas para las personas con discapacidad*», «*los costes de las medidas*», y «*el tamaño y volumen de negocios de la organización y la empresa*».



una población cada vez más envejecida, que cuenta además con menos apoyos de asistencia al incorporarse la mujer al mercado laboral, aunque no se limita a ese rango de edad sino que engloba todas las fases del ciclo vital, siempre que haya una necesidad intensa de apoyo. Esta ley establece prestaciones sociales, económicas y beneficios fiscales a todas aquellas personas que acrediten estar en situación de dependencia.

Desde la ratificación por parte de España de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ésta se ha convertido en la herramienta jurídica y modelo de conceptualización de la discapacidad más importante en nuestro país. Aunque la Convención no introduce derecho nuevo, sí hace necesario un ajuste del ordenamiento jurídico bajo sus principios. Por ello, será necesario, entre otras cosas, la revisión de conceptos relacionados con la privación de la capacidad legal como son la tutela y la curatela; o la ilegalización de la esterilización forzosa o el aborto coercitivo de las personas con discapacidad.

2.7. Datos Poblacionales sobre las Personas con Discapacidad

2.7.1. Datos Poblacionales a nivel Internacional y Europeo

La cuantificación de la población con discapacidad es una cuestión complicada, dada la diversidad de métodos empleados para la recogida de datos, así como los distintos modelos conceptuales y sistemas de clasificación de la discapacidad utilizados. Antes de la introducción de la ICIDH en 1980, la comparación internacional de estadísticas era casi inexistente, dada la variedad de definiciones de discapacidad utilizadas. Tanto la ICIDH como su sucesora, la ICIDH-2 se diseñaron para superar este problema, proporcionando definiciones estandarizadas de la discapacidad que se pudiesen utilizar de manera sistemática en la tarea de recolección de datos. Sin embargo, a pesar de este avance, la formulación de políticas relacionadas con la discapacidad, se ve todavía muy limitada por la falta de datos e información estadística en este área.

En 1981 en relación con el Año Internacional de la Discapacidad, se recopiló información sobre 63 censos nacionales, encuestas y sistemas de registro de 55 países y distintas regiones. Estos datos se almacenaron en la Base de Datos sobre Discapacidad de las Naciones Unidas, DISTAT (Versión 1), y su análisis se presentó en el *Compendio de Datos Estadísticos sobre Discapacidad*³⁰ (Oficina de Estadísticas de Naciones Unidas, 1990). Las estadísticas recogidas presentan porcentajes totales de personas con

³⁰ Titulado en su versión original en inglés *Disability Statistics Compendium*. Naciones Unidas (1990): *Disability Statistics Compendium*. Statistical Office. Nueva York. (EE.UU).



discapacidad en relación con la población global que oscilan entre un mínimo del 0,2% y un máximo del 20,9%. Sin embargo en el Compendio se advierte que los datos han sido recopilados utilizando diferentes modelos, sistemas de datos y rangos de edades lo que hace imposible la comparación de los mismos (ELWAN, 1999).

La creación de la Base de Datos sobre Discapacidad de las Naciones Unidas (DIS-TAT) en 1988 representa el primer esfuerzo de carácter integral para identificar y recopilar datos de las poblaciones nacionales con discapacidad a nivel mundial. Los datos encontrados fueron dispersos, escasos, arbitrarios e inadecuados para realizar un análisis de las poblaciones con discapacidad tanto a nivel regional como nacional.

El número de personas que se estima con discapacidad suele ser mayor en países industrializados que en países menos avanzados, esto puede deberse principalmente a la metodología utilizada, a un concepto de discapacidad empleado más amplio, a la mayor esperanza de vida de la población (ya que la prevalencia de las situaciones de la discapacidad aumenta con la edad), a los avances médicos que permiten una mayor supervivencia de recién nacidos con discapacidades severas, y a una mayor capacidad de detección de la discapacidad en estos países. Sin embargo, en términos absolutos, más del 70% del total de las personas con discapacidad viven en países pobres, donde es más frecuente encontrar dificultades relacionadas, por ejemplo, con la accesibilidad.³¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y las Naciones Unidas afirman que hay 650 millones de personas con discapacidad, lo que representa un promedio del 10% de la población mundial (OMS, 1981). Sin embargo, en 1992, la OMS estimó que en los países industrializados el 7% de la población nacional tiene una discapacidad, mientras que en los países más pobres este porcentaje se reduce al 4%³². El Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas en 1993, también estimó una proporción global de personas con discapacidad del 5,2% de la población mundial. No obstante, no existe un acuerdo global en esta tendencia a reducir las cifras. La Agencia de De-

³¹ Pérez Bueno, L. C. y Huete García, A. (2008): «Discapacidad y Exclusión Social». Documento de trabajo. CERMI. Madrid. España.

³² Ver Coleridge (1993) P.108. Aunque los datos muestran que las cifras de personas con discapacidad son aparentemente mayores en países desarrollados, esto no quiere decir que la existencia real sea mayor que en países más pobres. Hay que tener en cuenta que el concepto de discapacidad no es estático. Evoluciona con el tiempo, y además difiere de un país a otro dependiendo de las circunstancias y del nivel de desarrollo socioeconómico alcanzado en el país. En este sentido, la baremación de la misma también cambia de un país a otro, por ejemplo, en Suecia la alergia se considera una discapacidad, mientras que en otros países europeos no se da esa situación. Además, el reconocimiento de una discapacidad va, en muchos casos, asociado a los recursos que el país tiene para cubrir las demandas asociadas a ella.



sarrollo Internacional de los Estados Unidos (USAID) estima que la proporción de personas con discapacidad es el 10% o más, y el Roeher Institute de Toronto (Canadá) afirma que la proporción total está entre el 13% y el 20% (METTS, 2000). Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que la cifra va en aumento debido al proceso de crecimiento de la población, mayor envejecimiento y los avances médicos (ONU, 2009b).

El estudio llevado a cabo por la OMS ha considerado las poblaciones con discapacidad de 175 países aplicando las estimaciones del Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas sobre la proporción de personas con discapacidad en países con un Desarrollo Humano Alto (HHD), Desarrollo Humano Medio (MHD) y Desarrollo Humano Bajo (LHD). La estimación fue de 9.9%, 3.7% y 1.0% respectivamente.

Cuadro 2.3. Rangos Estimados de Población con Discapacidad a nivel Mundial

<i>Categoría Humana de Desarrollo</i>	<i>Índice Bajo</i>	<i>Índice Alto</i>
Países de Desarrollo Humano Alto	124.226.190	124.226.190
Países de Desarrollo Humano Medio	93.517.500	250.222.500
Países de Desarrollo Humano Bajo	17.650.000	174.735.000
TOTAL	235.393.690	549.183.690

Fuente: (Metts, 2000, pág. 4).

El Cuadro 2.3. presenta un resumen de los resultados. La población total con discapacidad se estima entre 235 y 549 millones de personas. Sin embargo, se considera que en general estas cifras no representan la realidad ya que están estimadas muy por debajo de ésta, en especial en el caso de los países con un Desarrollo Humano Medio y Bajo, considerándose poco fiables³³. Esto nos lleva a que la estimación del 10% realizada por la OMS sea la más generalizada y globalmente aceptada.

Las discapacidades más comunes están asociadas con enfermedades crónicas como enfermedades cardiovasculares y respiratorias crónicas, cáncer y diabetes; lesiones, como las producidas por accidentes de tráfico, caídas, minas y violencia; enfermedad mental; malnutrición; VIH/SIDA y otras enfermedades infecciosas (ONU, 2009b).

³³ Metts, R. (2000): *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*. Banco Mundial. Anexo C. Estimación de la Población con Discapacidad Nacional y Global. (P. 63-64).



La insuficiencia de datos hace que sea imposible estimar con precisión la distribución geográfica de las personas con discapacidad entre las áreas rurales y urbanas, aunque las estimaciones realizadas por Naciones Unidas, a través de los datos de la DISTAT en trece países, apuntan a que existe una proporción más alta de personas con discapacidad en las áreas rurales (ONU, 1990). Otros estudios realizados llegan a la misma conclusión, sin embargo, los resultados no pueden considerarse concluyentes puesto que las muestras tomadas no son lo suficientemente extensas y representativas. Existen, además, otros argumentos en contra que afirman que en las zonas urbanas la proporción de personas con discapacidad es mayor debido a los accidentes de tráfico e industriales, así como a la existencia de movimientos migratorios hacia las mismas, lo que muestra la falta de acuerdo en este sentido.

Respecto a la edad, los investigadores de Naciones Unidas, utilizando los datos de la DISTAT compararon las proporciones de población general y población con discapacidad existente en 19 países de más de 60 años de edad, encontrando que la estructura de la edad de la población con discapacidad era más alta que la de la población general.

En lo que respecta al género, el número de mujeres con discapacidad parece superar el de los hombres. Las mujeres con discapacidad representan las tres cuartas partes del total de personas con discapacidad en países de renta media y baja (USAID). Entre otros factores, esto se debe, a que la pobreza afecta mayoritariamente a las mujeres, y esta situación lleva a que ellas adquieran una discapacidad con mayor frecuencia. Además su mayor longevidad conlleva a que las probabilidades de adquirir una discapacidad sean mayores a edad avanzada (ONU, 2009c).

Por otra parte, la Unión Europea, a través del EUROSTAT ha publicado dos estudios fundamentales sobre personas con discapacidad en 1995 y 2001. El estudio de 1995, EUROSTAT muestra que la proporción de personas con discapacidad es del 12% aproximadamente, con amplias diferencias entre los Estados miembros que van desde el 9,3% en Grecia al 15,2% en España³⁴.

Según el estudio llevado a cabo en 2001, basado en los resultados del Panel de Familias de la Comunidad Europea (ECHP), utilizando datos de 1996, se llegó a la conclusión de que aproximadamente el 13% de la población europea tiene alguna discapacidad³⁵. Por otra parte, de forma oficiosa se afirma que el 10% de la población europea (aproximadamente

³⁴ Ver CERMI (2003) (P. 27).

³⁵ Es importante hacer notar que el hecho de que las estadísticas sobre la existencia de personas con discapacidad arrojen cifras mayores en los países de la Unión Europea, puede deberse, fundamentalmente, a que los datos procedentes de la Unión Europea son más actuales y probablemente han sido recogidos con mayor rigor y empleando una mayor inversión de recursos.



46 millones en la Europa de los veinticinco, y 65 millones con los países candidatos) tiene algún tipo de discapacidad³⁶, y así lo sostiene, entre otros, el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), organización paraguas que representa a los Consejos Nacionales de la Discapacidad, así como a las principales organizaciones de y para personas con discapacidad de Europa. Hay una mayor incidencia entre las personas mayores, el 63% de las personas con discapacidad son mayores de 45 años. Se puede afirmar que la población con discapacidad es relativamente mayor, debido, principalmente, a que la salud se va deteriorando con la edad.

Con respecto al género, el módulo específico de la Encuesta Europea de Población Activa (EPA) de 2002 —basada en la auto percepción— sugiere que las mujeres con discapacidad representan aproximadamente el 16% de la población total de las mujeres en Europa³⁷. El dato está basado en una población actual de mujeres casi por debajo de 250 millones. Lo que quiere decir que existen aproximadamente 40 millones de mujeres con discapacidad en la UE27. Según los estudios, no existen grandes diferencias poblacionales, aunque sí las hay en cuanto a su nivel de integración en la sociedad, sufriendo las mujeres con discapacidad una discriminación múltiple y un menor grado de integración en todos los sentidos. Esta misma encuesta, encontró que la proporción de mujeres que informaron tener una discapacidad en cada país varía sustancialmente. La proporción va del 6,3% en Italia al 33,6% en Finlandia³⁸. Teniendo en cuenta que este dato se basa en la discapacidad percibida, los resultados sugieren que las personas encuestadas estaban directamente influidas por las definiciones de discapacidad existentes en sus países, así como por las nociones culturales y los beneficios existentes.

2.7.2. Datos Poblacionales en España

Según cifras recientemente hechas oficiales por el Instituto Nacional de Estadística a través de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD 2008), en España viven casi 4 millones de personas con discapacidad, el 8,5% de la población. De ellas, alrededor de 600.000 personas viven solas. Los datos disponibles evidencian que *edad y género* son variables de análisis fundamentales a la hora de analizar los procesos de exclusión de las personas con discapacidad.

³⁶ Así se afirma en el Dictamen del Comité Económico y Social sobre la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, de 17 de julio de 2002, o en el lema del Foro Europeo de la Discapacidad.

³⁷ Comisión Europea DG Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades (2007): *Men and Women with Disabilities in the EU: Statistical Analysis of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Informe Final.

³⁸ Comisión Europea (CE) (2002): *Labour Force Survey ad-hoc Module on Employment of Disabled People*. No 1566/2001.



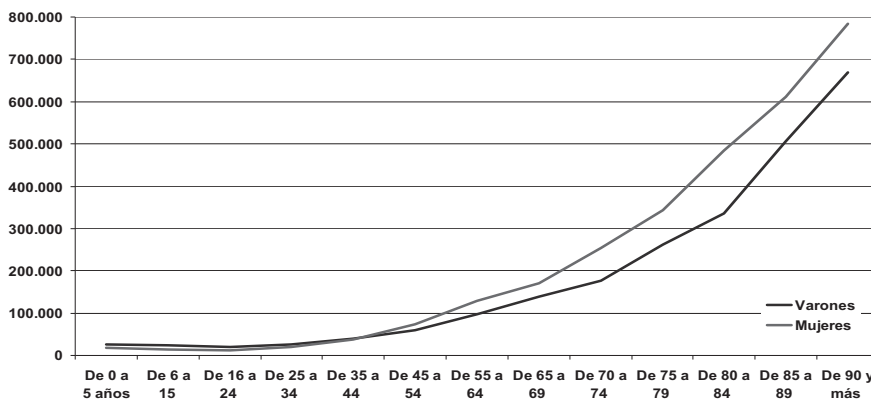
Cuadro 2.4. Personas con Discapacidades por Edad. España, 2008

EDAD 2008		
	<i>Total personas (miles de personas)</i>	<i>% sobre Personas con Discapacidad</i>
0 A 5 años	60,4	1,6
6 A 64 años	1.560,0	40,5
65 A 79 años	1.201,7	31,2
80 y más años	1.025,8	26,7
Total	3.847,9	100,0

Fuente: INE (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).

Las tasas específicas de discapacidad se incrementan según avanza la edad. Respecto al sexo, el 60% de la población con discapacidad son mujeres y la población con discapacidad femenina es mayor que la masculina en términos absolutos, a partir de los 50 años (INE, 2008).

Gráfico 2.5. Tasas (x 1.000) específicas de discapacidad por edad y sexo de la población española, 2008



Fuente: INE (2008): Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).



Si se compara la EDAD-2008 con el último estudio sobre discapacidad realizado por el INE en el año 1999 se observa que el número de personas con discapacidad ha crecido en 320.000. Dado que el crecimiento de las personas con discapacidad ha sido menor que el del total de la población, se considera que la tasa de discapacidad ha bajado 0,5 puntos desde 1999.

Para explicar este hecho, hay que tener en cuenta que la evolución del número de personas con discapacidad depende fundamentalmente de dos cuestiones. Por un lado, se ha producido un considerable aumento de la población mayor de 64 años —un 14,4%—, (grupo de edad en el que más incide la discapacidad) que hace crecer el número de personas con discapacidad; por otro lado, la mejora de las condiciones sociales y de salud, hace que el número de estas personas sea menor de lo esperado. También hay que tener en cuenta que el aumento de población general proviene principalmente del fenómeno de la inmigración, siendo la población inmigrante que llega a España personas adultas sin discapacidad en términos generales.

En general, actualmente la discapacidad aparece a edades más tardías, aunque ha aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

Los principales grupos de discapacidad de las personas de seis y más años residentes en hogares son los de movilidad (que afecta al 6,0% de la población), vida doméstica (4,9%) y auto cuidado (4,3%). De hecho, más de la mitad de las personas con discapacidad tienen limitaciones en su actividad debido a alguno de estos tres motivos. Para el grupo de 80 y más años estos tres principales grupos de discapacidad afectan a siete de cada 10 personas con discapacidad.

En cuanto a la distribución geográfica, Galicia presenta la mayor tasa de discapacidad y La Rioja la menor. En todas las comunidades se mantiene el mismo perfil por sexo y edad que se encuentra a nivel nacional; es decir, mayor número de mujeres que de hombres con discapacidad, así como tasas femeninas inferiores a las masculinas para los grupos de edad hasta 44 años, y superiores a partir de los 45 años.

Por último, en lo que se refiere al sexo, las mujeres presentan mayores tasas que los hombres en todos los tipos de discapacidad. Y tanto para las mujeres como para los varones la movilidad es el principal motivo de restricción de la actividad.

2.8. Conclusiones

La discapacidad es un término muy amplio y su definición plantea ciertas dificultades dadas la diferencias culturales y sociales existentes en los distintos países. Exis-



ten varios modelos para definir la discapacidad (prescindencia, médico y social). Se ha pasado de un modelo médico y rehabilitador, en el que la persona con discapacidad se consideraba un paciente, a un modelo social que dirige su atención a los problemas que la sociedad tiene para absorber las características diferentes de las personas con discapacidad. Este paradigma se centra en acentuar las capacidades, en vez de en eliminar las discapacidades. La discapacidad pasa al ámbito de las políticas públicas, las cuales deben incorporar *transversalmente* y con medidas de *acción positiva*, objetivos que logren el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

La *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, de carácter vinculante en los países ratificantes, es una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas. A la luz de la Convención, las personas con discapacidad son sujetos de derechos humanos que deben tener acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales. La Convención define a las personas con discapacidad, como, «*aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*³⁹»

A lo largo de los años, han surgido diferentes métodos para intentar clasificar, medir o evaluar la existencia de una discapacidad, de manera que las personas con discapacidad pudieran recibir de la sociedad los servicios, prestaciones o protección, que se consideraran apropiados. Los sistemas de clasificación propuestos por la Organización Mundial de la Salud desde 1980 hasta el 2001 son un exponente claro y universal de la evolución en la visión del fenómeno de la discapacidad. Según la CIF, que es el último sistema de clasificación de la OMS, la severidad de la discapacidad asociada con una deficiencia concreta es el resultado de una función compleja del impacto de la deficiencia en la capacidad de funcionamiento de la persona, y de los impactos combinados de muchos otros factores sociales y medioambientales en la habilidad de la persona para conseguir acceso a la familia, la comunidad y la sociedad.

Tanto la legislación internacional, como la europea o la nacional reflejan en su recorrido histórico este cambio de paradigma basado en la protección de los derechos humanos, sustentando la importancia de conseguir la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social, económica, política y cultural, si bien, en la práctica, la aplicación de los distintos modelos continúa mezclada.

³⁹ Naciones Unidas (2006): *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Artículo 1 (P. 4).



Antes de la introducción de la ICIDH en 1980, la comparación internacional de estadísticas era casi inexistente, dada la variedad de definiciones de discapacidad utilizadas. Actualmente aunque se ha conseguido una mayor estandarización en su definición, las personas con discapacidad continúan siendo invisibles en muchos sentidos. Esta situación se refleja en la ausencia de datos sobre las personas con discapacidad y la falta de acuerdo sobre las cifras. Sin embargo aunque hay variaciones en la estimación de la población en los distintos países, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las Naciones Unidas afirman que existen 650 millones de personas con discapacidad, representando una media del 10% de la población mundial⁴⁰.

Es necesario continuar con el trabajo de unificación de la forma de conceptualizar la discapacidad desde un modelo social. Y fomentar la recogida de estadísticas sobre la población de personas con discapacidad para conocer con precisión y de forma extensa la situación en que éstas se encuentran y poder elaborar las políticas adecuadas para conseguir su plena participación en la sociedad de acuerdo con los principios de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

⁴⁰ ONU (2009): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet: <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009).

Capítulo III

LA DISCAPACIDAD Y LA POBREZA DESDE LAS PRINCIPALES TEORÍAS DE DESARROLLO

3.1. Introducción

En este capítulo, se realiza una aproximación a las principales teorías de desarrollo y su forma de abordar la discapacidad dentro del marco teórico de la investigación. Se distingue entre las teorías de desarrollo, basadas en el crecimiento económico, que explican la pobreza en función del nivel de ingresos y bienestar, las cuales forman parte de las concepciones analíticas dominantes; y aquellas teorías que se centran en las causas estructurales de la pobreza. Específicamente nos detendremos en las que justifican la existencia de la pobreza por la falta de derechos y recursos. Así mismo, se estudia cómo estas teorías han tratado de explicar y analizar la pobreza de las personas con discapacidad.

El objetivo principal de la investigación es señalar en qué medida, y de qué manera, las teorías de desarrollo han abordado la pobreza de las personas con discapacidad, además de determinar qué teorías son más adecuadas para explicarla. En esta línea, veremos cómo el enfoque de las capacidades, explica la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad debidos a las «desventajas en la obtención de ingresos» y a «desventajas en el intercambio» y, como los costes, constituyen un factor fundamental que contribuyen a la pobreza.

En la exposición teórica, se comienza realizando un acercamiento a la definición de pobreza desde la perspectiva del desarrollo humano y describiendo los vínculos



existentes entre la discapacidad y la pobreza. A continuación se define el carácter multidimensional de la misma. Se recorren las teorías dominantes sobre la pobreza (el crecimiento económico y la cobertura de necesidades básicas) que invisibilizan, en la práctica, las demandas específicas de las personas con discapacidad y no pueden explicar satisfactoriamente su situación de pobreza, ya que, proponen modelos de desarrollo que son ajenos a las necesidades de esta población.

Para finalizar, el capítulo se centra en exponer los modelos que explican la pobreza de las personas con discapacidad de manera más adecuada y con mayor profundidad, como es el caso de la teoría del desarrollo humano basado en el empoderamiento, o en las capacidades y el desarrollo como una cuestión de libertad y derechos humanos. Así, se procede a un análisis de las principales herramientas para la medición del desarrollo y la pobreza en relación con la discapacidad.

3.2. Definición de Pobreza desde la perspectiva del Desarrollo Humano

La pobreza puede manifestarse como la privación existente en las vidas de las personas. La pobreza no implica sólo la falta de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable. La vida puede verse acortada de manera prematura, puede ser excepcionalmente difícil, dolorosa o peligrosa. La persona puede verse privada del conocimiento o de la comunicación, de la dignidad, la confianza o el respeto por uno mismo o por los otros. Todos estos son aspectos de la pobreza que limitan y truncan la vida de muchos millones de personas actualmente en el mundo.

A lo largo de los años, la pobreza se ha definido de maneras diferentes, los principales enfoques empleados se detallan en el Cuadro 3.1., a continuación:

Como veremos más adelante, la aplicación de cada uno de estos enfoques ha dado lugar al diseño de políticas de desarrollo con diferentes consecuencias para las personas con discapacidad. El enfoque de los ingresos, no estima adecuadamente su situación de pobreza, puesto que no tiene en cuenta que éstas necesitan mayores ingresos que otras personas para mantener el mismo nivel de vida, subestimando la situación de pobreza de las mismas. Por otra parte, el enfoque de las necesidades básicas ha llevado al desarrollo de servicios y programas para las personas con discapacidad con un carácter asistencialista y, en ocasiones, basado en la beneficencia. Desde esta filosofía se han desarrollado muchos programas para lograr la integración de las personas con discapacidad, pero éstos no han tenido en cuenta el potencial que estas personas tienen para aportar a la sociedad. Por último, como se verá a continuación con mayor profundidad, el enfoque de las capacidades explica la situación de pobreza que sufren



Cuadro 3.1. Tres Enfoques sobre la Pobreza

El Enfoque de los ingresos. Una persona es pobre, si y sólo si, su nivel de ingresos está por debajo del umbral de la pobreza que se ha definido. Muchos países han adoptado como definición un nivel de ingresos que determina el umbral de la pobreza y que se utiliza para monitorizar el progreso obtenido con el objeto de lograr la reducción de la incidencia de la pobreza. A menudo el umbral de la pobreza se define en términos de los ingresos necesarios para comprar una cantidad específica de comida.

El Enfoque de las necesidades básicas. La pobreza implica una privación de los requisitos materiales mínimos para conseguir cubrir las necesidades humanas, incluida la alimentación, de manera aceptable. Este concepto de privación va más allá de la falta de ingresos. Incluye la necesidad de disfrutar de una educación y una salud básica, y se considera necesario que la comunidad proporcione los servicios esenciales para prevenir la pobreza. Reconoce igualmente la necesidad de trabajar y de participar.

El Enfoque de las capacidades. La pobreza representa la ausencia de algunas capacidades básicas para funcionar. Los funcionamientos relevantes de este análisis van desde los puramente físicos como son tener una buena alimentación, disponer de ropa y refugio adecuados, y prevenir la morbilidad evitable, hasta otros logros sociales más complejos como puede ser formar parte de la vida de la comunidad. El enfoque de las capacidades reconcilia las nociones de pobreza absoluta y relativa, ya que la privación relativa de los bienes e ingresos puede llevar a una privación absoluta de las capacidades mínimas.

Fuente: Elaboración propia a partir de la traducción del cuadro sobre los enfoques de la pobreza del PNUD (2003) (P.39).

muchas personas con discapacidad en el mundo, como resultado de la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad, y que se traducen en una falta de libertad que lleva a no poder disfrutar de los derechos humanos.

3.3. Pobreza y Exclusión Social

Aunque se habla del concepto de pobreza, es imprescindible ampliar sus márgenes, teniendo en cuenta que existen otros mecanismos de segregación social que han sido considerados como significativos a la hora de impedir o dificultar a las personas, y más en concreto a las personas con discapacidad, su acceso al mercado de trabajo, a la vivienda, la formación, etc.

Ante la crisis relativa o reconsideración de los modelos del Estado de Bienestar, no se puede seguir hablando de la pobreza y sus efectos como la causa última de las



desigualdades y la integración social. Asistimos a nuevos desequilibrios, a nuevas formas de desigualdad que emergen más allá de los ingresos, y se consolidan como determinantes de la marginación y la inhibición social, política, económica y laboral que padecen ciertos colectivos y personas.

El concepto de exclusión social se revela como extraordinariamente útil para hablar de todas aquellas situaciones en que, más allá de la privación económica, se sufre una privación de la propia idea de ciudadanía, o dicho de otra manera, de los derechos y libertades básicas de las personas sea cual sea su situación, como en el caso de las personas con discapacidad.

Desde esta óptica, la pobreza, a pesar de ser una constante en muchas situaciones de exclusión, puede tomarse como un factor importante de vulnerabilidad social que, unido a otros factores como por ejemplo la discapacidad, el sexo, la sobrecarga doméstica y familiar o el desempleo de larga duración, puede conducir a las personas hacia una situación de exclusión social de difícil solución. Así pues, con el concepto de exclusión social se quiere abarcar y recoger aspectos de desigualdad propios de la esfera económica, pero también muchos otros como la precariedad laboral, los déficits de formación, la falta de vivienda digna o de acceso a la misma, las precarias condiciones de salud, la falta de relaciones sociales estables y solidarias, la ruptura de lazos y vínculos familiares, etc.

La plena integración social pasa por la participación de las personas en tres ejes básicos: el mercado y/o la utilidad social aportada por cada persona, como mecanismo de intercambio y de vinculación a la contribución colectiva de creación de valor; la redistribución, que básicamente llevan a cabo los poderes y administraciones públicas; y finalmente, las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de la familia y las redes sociales.

Las situaciones de exclusión social son el resultado de una cadena de acontecimientos reforzados o impulsados por las desigualdades y determinaciones estructurales del sistema económico y social. Por otra parte, la exclusión social no es tanto una situación estable e inamovible como un proceso dinámico que cada vez afecta a más personas, y más diversas. En este sentido, podemos hablar de exclusión social no sólo como un fenómeno estructural o arraigado en la estructura económica y social, sino también como un fenómeno dinámico y en constante expansión.

Además, así como la pobreza se ha asociado a la falta de recursos económicos, la exclusión social no se puede explicar con arreglo a una única causa o factor, sino que precisamente se define por una acumulación de factores o déficits que se interre-



Gráfico 3.2. Los Pilares de la Inclusión Social



Fuente: (Subirats, 2004).

lacionan y retroalimentan entre sí. La exclusión social se define entonces como una situación concreta fruto de un proceso dinámico de acumulación, superposición y/o combinación de diversos factores de desventaja o vulnerabilidad social que pueden afectar a personas o grupos, generando una situación de imposibilidad o dificultad intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción socio comunitaria y a los sistemas preestablecidos de protección social. Dicho de otra manera: hay personas, como las personas con discapacidad, que viven en unas condiciones de vida, materiales y psíquicas, que les impiden sentirse y desarrollarse plenamente como seres humanos. La exclusión hace difícil sentirse ciudadano en su proyección concreta en cada contexto social, sentirse formando parte de la sociedad de referencia (SUBIRATS, 2004).

En su concepción etimológica estricta, ser o estar excluido nos evoca situaciones de deportación o expulsión concreta de una comunidad, o nos hace pensar en personas «recluidas», apartadas institucionalmente del quehacer habitual de un colectivo, o personas a las que simplemente se les niegan ciertos derechos que los demás sí tienen. Desde esta perspectiva evocamos a las personas con discapacidad que en tantas ocasiones son institucionalizadas, segregadas en los procesos educativos, privadas de su capacidad jurídica y en resumidas cuentas negadas del disfrute de sus libertades y derechos.



3.4. Relación entre Pobreza y Discapacidad

Las personas con discapacidad, se encuentran entre los grupos de población con más riesgo de vivir en una situación de pobreza, especialmente, en los países en vías de desarrollo, y de exclusión social, en países más avanzados. La información sobre discapacidad y pobreza es escasa, y la que hay, refleja que aunque no todas las personas con discapacidad son pobres, sí que existe un número desproporcionado de estas personas que viven en condiciones de pobreza extrema en todos los países.

Existe una relación recíproca entre discapacidad y pobreza, y ambas se retroalimentan. La discapacidad aumenta el riesgo de pobreza y la pobreza el riesgo de discapacidad.

Por una parte, la pobreza, produce discapacidad, que puede resultar como consecuencia de una alimentación inadecuada o desnutrición, por falta de cuidados sanitarios, como cuidados perinatales, durante la maternidad, o por causa de enfermedades y deficiencias que podían haber sido evitadas, siendo el problema principal la falta de prevención⁴¹.

Por otra parte, la discriminación que se deriva de la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios, el desempleo, y todos estos factores aumentan el riesgo de pobreza. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de tener un nivel de ingresos por debajo del umbral de la pobreza, y tienen menos ahorros y propiedades que otros ciudadanos (ELWAN, 1999). Los estudios de caso, indican que los mayores índices de discapacidad están asociados con altos índices de analfabetismo, estados nutricionales muy pobres, cobertura de vacunación e inmunización mínima, alto índice de VIH, peso bajo al nacer, mayor riesgo de sufrir violencia y abuso, así como mayor desempleo y menor movilidad ocupacional⁴².

⁴¹ La prevención de la discapacidad formó parte de las primeras políticas y actuaciones en materia de desarrollo y discapacidad de los Organismos Internacionales, Agencias de Naciones Unidas y ONGs, llevadas a cabo para romper el vínculo entre pobreza y discapacidad. Se trata de evitar que la pobreza conduzca a la discapacidad y en este sentido se desarrollan programas como el de VISION 2020 que aspira a eliminar las principales causas de ceguera evitable para el año 2020, reuniendo gobiernos y agencias no gubernamentales para facilitar la planificación e implementación de programas nacionales de salud ocular sostenibles, que giran en torno al control de enfermedades mediante el acceso al cuidado médico y la rehabilitación, al desarrollo de recursos humanos con la formación de profesionales, y por último, al desarrollo de infraestructuras.

⁴² Esta situación constituye la otra cara del vínculo existente entre pobreza y discapacidad. La discapacidad como factor que conduce a la pobreza. Las políticas de desarrollo tardaron más tiempo en incluir programas relacionados con la mejora de las condiciones de vida de las personas con dis-



La pobreza de las personas con discapacidad no sólo se da en países en vías de desarrollo sino también en países desarrollados. Algunos estudios disponibles procedentes del Reino Unido, afirman que las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores al 60% de la mediana de la renta nacional) que las personas sin discapacidad, las cifras actuales sugieren que alrededor del 16% de la población vive en un estado de pobreza relativa, sin embargo cuando hablamos de personas con discapacidad esta cifra sube al 30%⁴³.

Tanto a nivel individual, como familiar, la discapacidad influye en las oportunidades disponibles para desarrollar una vida plena de muchas maneras. El Cuadro 3.3., muestra algunas de estas conexiones, y señala tres características relevantes.

La primera es el vínculo entre los diferentes aspectos de la pobreza. Por ejemplo, el acceso limitado a la educación y al empleo, y esta situación, lleva a la aceptación de trabajos en condiciones peligrosas. A su vez, esto conlleva un alto riesgo de contraer enfermedades y deficiencias. La adquisición de una deficiencia, conduce a la discapacidad y a la discriminación que a su vez conduce a la exclusión de la educación y el empleo formal. Esta situación, supone la obtención de menores ingresos, una mayor exclusión y por último la pobreza crónica. El Cuadro 3.3., refleja el modelo social de la discapacidad, revelando que la pérdida de oportunidades experimentada por las personas con discapacidad, es el resultado, más bien, de las barreras físicas y sociales existentes que de la falta de capacidad funcional de las personas con discapacidad.

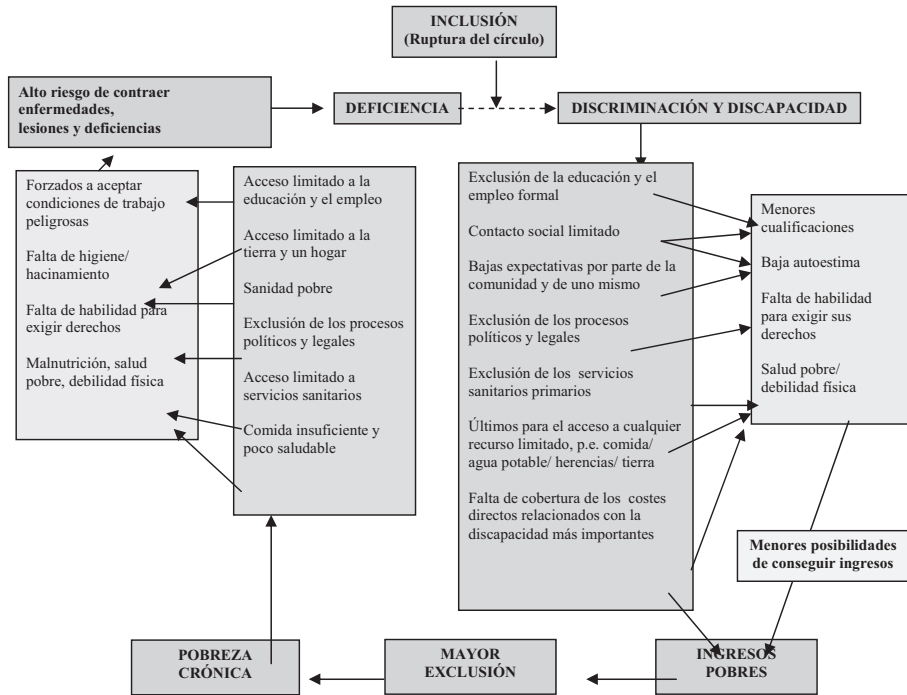
La discriminación que lleva a la exclusión toma muchas formas, clasificadas como discriminación institucional, medioambiental y actitudinal (YEO, 2003).

La *discriminación institucional* constituye la marginación sistemática producida por las leyes, las costumbres y las prácticas establecidas. Por ejemplo, en algunos países, los niños con discapacidad no están obligados a ir al colegio, o en otros las personas con discapacidad no pueden votar. Esta discriminación puede ser directa cuando es la ley la que establece la práctica o puede ser indirecta, cuando no siendo la ley discriminatoria está no ha sido aplicada *de facto* para que la ciudadanía ejerza su derecho

capacidad que en relación a la prevención. En este sentido la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* enfatiza la necesidad de desarrollar políticas que mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad y no hace referencia a la prevención de la misma, recogiendo las demandas expresadas por parte de los Estados, las Agencias de Naciones Unidas y la sociedad civil organizada durante su negociación.

⁴³ Palmer, MacInnes y Kenway (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusion 2006*. Joseph Rowntree Foundation y New Policy Institute.

Gráfico 3.3. Ciclo de la Pobreza / Discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de Yeo, 2003.

establecido por la ley. Este último caso, por ejemplo, sería el de una persona ciega que habiéndole sido reconocido su derecho al voto en igualdad de condiciones que al resto de la población, no pudiera ejercerlo por falta de accesibilidad del sistema de votación (por ejemplo: ausencia de papeletas en Braille, información accesible o caer de una persona de su confianza que le acompañe a votar, etc.).

La *discriminación medioambiental* se produce por la aparición de factores del entorno físico que crean exclusión, por ejemplo, para personas ciegas la falta de información en Braille o de libros hablados, la falta de profesores especializados que puedan apoyar las necesidades específicas de niños y niñas ciegos en entornos escolares, y la falta de adaptación de los puestos de trabajo, por ejemplo, mediante la adjudicación de un lector de pantalla JAWS o de una línea Braille para el trabajo con el ordenador, entre otros.



El tercer aspecto, está relacionado con la *discriminación actitudinal*, por ejemplo las bajas expectativas que las familias y la sociedad pueden tener con respecto a las personas con discapacidad, que llevan a la sobreprotección o a la exclusión. Siguiendo la línea de los ejemplos anteriores, esto sería equivalente a pensar que una persona ciega no es capaz de estudiar, de trabajar, de ser una buena madre o un buen padre o de desplazarse por diferentes entornos, y por lo tanto considerar que es mejor que dicha persona permanezca en casa sin invertir demasiado en ella y en su formación.

Otra característica importante que se ve representada en el Cuadro 3.3. es que la discapacidad no sólo se relaciona con la pobreza en general sino con la pobreza crónica. Ésta, se define como *«aquellos individuos y hogares que experimentan la pobreza por largos periodos de tiempo o durante toda su vida. La pobreza crónica es multidimensional, severa y perdura a lo largo del tiempo, se transmite a las distintas generaciones, de manera que las personas nacen y viven pobres, para después legar la pobreza a sus hijos»*⁴⁴

En este sentido, según las teorías sobre discapacidad basadas en el modelo social, la única forma de romper el círculo existente entre discapacidad y pobreza es mediante la inclusión. El concepto de inclusión hace hincapié en la necesidad de que el entorno realice los ajustes necesarios para asimilar a la persona con discapacidad, mediante el cambio y la rehabilitación del sistema social con el objetivo de lograr acomodar a estas personas teniendo en cuenta sus derechos humanos, sociales y civiles.

3.5. El Carácter Multidimensional de la Pobreza

A finales de los años noventa, los economistas y las instituciones de desarrollo llegaron a un acuerdo respecto al carácter multidimensional de la pobreza y a la idea de que el proceso de empobrecimiento es fruto de una compleja interacción entre varios factores. Este carácter multidimensional y complejo de la pobreza, que va mucho más allá de la falta de ingreso o consumo, quedó plasmado en el informe sobre desarrollo del Banco Mundial (2001) en el que se veían algunos cambios en cuanto al concepto y a la medición de la pobreza al reconocer las diferentes variables que influyen en la misma. El informe planteaba una reconsideración de la pobreza, en la que se incluyen como elementos constitutivos: la educación, la salud, el riesgo, la vulnerabilidad, y el acceso a la toma de decisiones en el plano local y nacional.

⁴⁴ Chronic Poverty Research Centre (2005): *The Chronic Poverty Report 2004-5*. Institute for Development Policy and Management. University of Manchester. (P. 3).



La pobreza de las personas con discapacidad se reconoce como el resultado de diferentes aspectos tanto individuales como del ambiente en el que viven. Éstos, están relacionados con aspectos materiales como son: el umbral de la pobreza, el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios, las deudas, los bienes en propiedad, el consumo, y la vivienda. También, están relacionados con los servicios que las personas con discapacidad reciben en relación con la educación, la salud, la rehabilitación y la integración social. Además de los ligados a los elementos sociales y psicológicos de la pobreza como son la autoestima, el estigma, el contacto social, el matrimonio, la violencia, el poder y la autoridad. Existe, además, un elemento fundamental de carácter transversal a todos ellos que es la accesibilidad.

Todos estos factores están interrelacionados, por ejemplo, el nivel educativo puede afectar el empleo conseguido, y la accesibilidad a la posibilidad de desarrollar éste mismo. Además, características como el género, el grado de deficiencia, o la localización geográfica pueden definir el impacto de la discapacidad en la pobreza. En este sentido, sería un error estimar la pobreza de las personas con discapacidad teniendo en cuenta sólo y exclusivamente el nivel de ingresos y consumo obtenidos, puesto que es necesario tener en cuenta también las capacidades reales para convertir esos ingresos en bienestar (SEN, 2000a).

El principal problema ligado al carácter multidimensional de la pobreza es el riesgo de medir sus diversos factores desde una perspectiva simplista en exceso, como puede ocurrir en relación al Índice de Desarrollo Humano, que entre otros factores no tiene en cuenta a la discapacidad. Este Índice aunque es muy útil para comparar el nivel de desarrollo obtenido en diferentes países a través de indicadores como el nivel de educación, el índice de mortalidad u otros, y que, además, presenta un avance con respecto a índices anteriores como el Producto Interior Bruto (PIB), es, sin embargo, demasiado amplio para acomodar situaciones más específicas que no dejan de ser, por ello, menos importantes para evaluar el grado de desarrollo de un país, como puede ser el grado de inclusión obtenido por sus poblaciones más desfavorecidas.

En el estudio realizado por el Banco Mundial «*La Voz de los Pobres*,» —que recoge las opiniones de 60.000 hombres y mujeres pobres de 60 países del mundo a través de consultas realizadas a diversas personas que viven en condiciones muy diferentes, recopiladas en un estudio que puede ser considerado como uno de los estudios participativos más amplios que se han realizado, —la discapacidad fue considerada en un gran número de ocasiones como una de las características que solían tener los «muy pobres» y, a las personas con discapacidad se las situaba entre los más excluidos «los más pobres de entre los pobres.» Por lo tanto, se concluía que las definiciones de



pobreza y sus causas varían en función del género, edad, la cultura y otros factores sociales y económicos como la discapacidad (NARAYAN, 1999), (NARAYAN ET AL, 2000), (NARAYAN Y PETESCH, 2002).

En Bangladesh, por ejemplo, los pobres consideran que las personas ricas son aquellas que «*tienen sus propias tierras y otras propiedades, animales de tiro para el cultivo, dinero para invertir, y pueden permitirse comprar suficiente comida, llevar ropa buena, llevar a sus hijos al colegio, tener trabajo y movilidad, y estar libres de la discapacidad.*»⁴⁵ Las personas que participaron en este estudio pusieron especial énfasis en este último factor.

De forma similar las personas que contribuyeron a un estudio participativo en Uganda manifestaron que la discapacidad y la pobreza se reforzaban mutuamente, y resaltaron la asociación entre discapacidad y pobreza crónica. Las personas con discapacidad se identificaron como las más pobres del país y se resaltó que permanecían en estado de pobreza por largos periodos de tiempo y de generación en generación (LWANGA- NTALE, 2003).

Sin embargo, los participantes en un estudio del Banco Mundial hicieron notar que no siempre la discapacidad tiene que ir asociada a la pobreza. Por ejemplo en un ejercicio de clasificación de la riqueza en Sierra Leona, se mostró que las personas del entorno local consideraban que si las personas con discapacidad se veían provistas de las redes de apoyo adecuadas, y tenían un trabajo con el que subsistir, su discapacidad no tenía porque conducirles a la pobreza (BROCK, K. 1999).

En esta línea, una investigación en Chuadanga (Bangladesh) comparaba los niveles de pobreza basándose en tres indicadores: si los adultos o niños sufrían hambruna por una falta de recursos, si la familia estaba desalojada o sin hogar durante algunos periodos de tiempo, o si no les había sido posible pagar sus deudas. En casi todos los casos, los tres indicadores resultaban positivos para las familias en las que uno de sus miembros tenía una discapacidad (CHODWHURY, 2005).

De tal manera que, la pobreza, es consecuencia de múltiples factores, relacionados entre sí que inciden en la experiencia de la gente. Desde este enfoque, cualquier necesidad humana fundamental que no es adecuadamente satisfecha revela pobreza. Se puede hablar entonces de pobreza de subsistencia, debida a alimentación y abrigo insuficientes; pobreza de protección debida a sistemas de salud insuficientes; pobreza de afecto debida al autoritarismo, la opresión, la violencia, las relaciones de explo-

⁴⁵ Narayan, D. y Petesch, P. (2002): *Voices of the Poor: From Many Lands*. World Bank. (P.120).



tación al hombre y al medio natural, y pobreza de entendimiento debida a la imposición de valores extraños a culturas locales y regionales, emigración forzada, exilio político.

La pobreza limita las libertades humanas y priva a las personas de su dignidad y en tal sentido está asociada a los derechos humanos. Leer la pobreza desde los derechos humanos la redimensiona, porque los derechos humanos aumentan la capacidad para salir de la pobreza. El derecho a los alimentos, a la educación, a la libertad de expresión, a la participación, al empleo, a la cultura, el deporte y el ocio expanden directamente la libertad humana y el desarrollo.

3.6. Teorías sobre Pobreza y Desarrollo

3.6.1. Teoría del Crecimiento Económico y el Efecto Goteo

La pobreza y el desarrollo han sido definidos y medidos de maneras muy diversas. Hasta los años 90, los enfoques dominantes se han caracterizado por conceptualizar la pobreza y el desarrollo en términos de PIB *per cápita*; seguridad alimentaria en términos de disponibilidad de alimentos; y pobreza en términos de falta de ingresos. Se considera que una persona es pobre si sus ingresos o su consumo están por debajo de un mínimo estipulado. Se destaca la eficiencia económica y no se concede sitio a las libertades fundamentales ni a los derechos humanos.

Uno de los conceptos que más se ha utilizado para medir el bienestar ha sido el de Producto Interior Bruto (PIB) (el valor de la producción anual de un país). Una de las limitaciones de este indicador es que intenta medir el bienestar a través de los ingresos únicamente, sin evaluar el uso efectivo que se hace de éstos ni su reparto.

Durante muchos años, se ha visto el aumento del PIB, el aumento de la renta, la industrialización, los avances tecnológicos o la modernización social, como factores principales de crecimiento económico y de desarrollo. Sin embargo, muchos estudios actuales demuestran que éstos indicadores, por sí solos, no son válidos para estimar el nivel de bienestar y calidad de vida de los países, o su nivel de desarrollo. Existen otros muchos factores que han de ser tenidos en cuenta al realizar la estimación de estos conceptos, y que suponen una gran aportación en el aumento del nivel de vida de las personas. El problema básico de este enfoque fue señalado con mucha claridad hace 2.300 años por Aristóteles, en su libro *Ética Nicomaquea* (Ética a Nicómano). Aristóteles puntualizó: «*La riqueza no es, evidentemente, el bien que estamos bus-*



cando, pues es meramente un útil, y la naturaleza de su utilidad reside en su capacidad para conseguir algo más»⁴⁶.

La riqueza no es algo que valoremos en sí mismo. Una persona con una discapacidad severa no tiene porqué ser considerada aventajada con respecto a otra persona sin discapacidad, aún teniendo un nivel más alto de ingresos o riquezas que la persona sin discapacidad (SEN, 2004). Debemos examinar la capacidad global que tiene cualquier persona para llevar el tipo de vida que ha elegido vivir, y esto requiere que se preste atención a sus características personales (incluyendo sus discapacidades, si las hay), así como a sus ingresos y a otros recursos, ya que, todos ellos, pueden influir en sus capacidades reales. Los ingresos y la riqueza son recursos que buscamos «*para conseguir algo más*» como planteó Aristóteles.

Sin embargo, las teorías sobre crecimiento económico sostienen que, si éste se mantiene, eventualmente «goteará» a todos los miembros de la sociedad incrementando los ingresos, la inversión y las oportunidades de empleo.⁴⁷ Los resultados de las investigaciones para verificar que el crecimiento conduce a la reducción de la pobreza indican que no es así. El Banco Mundial en su *Informe de Desarrollo Mundial 2000/2001*, muestra cómo una fuerte desigualdad inicial disminuye los efectos del crecimiento económico sobre la pobreza. Ante una población desfavorecida por las barreras existentes, como en el caso de las personas con discapacidad, resulta imprescindible la elaboración de políticas de acción positiva para lograr reducir las diferencias existentes que proceden de una situación de partida desigual, de forma que todas las personas tengan las mismas oportunidades.

Otros autores, como Stiglitz (1974), también han criticado el efecto «goteo» del crecimiento económico haciendo hincapié en la existencia de información asimétrica e imperfecta en el mercado. Las personas pobres y en concreto las personas con discapacidad carecen de información suficiente para elegir aquellas opciones que maximizarían sus beneficios, entre otras cosas porque ésta no es accesible para muchas personas con discapacidad.

Por otra parte, instituciones como el Banco Mundial miden la pobreza en términos de ingresos económicos y establecen un umbral de pobreza, con distintos niveles de ingresos, que determina cuando la persona es pobre. La ventaja de utilizar el ingreso

⁴⁶ Aristóteles, *Nicomachean Ethics*. Traducido por D. Ross (Oxford: Oxford University Press, revised edition, 1980), libro I, sección 5, página 7.

⁴⁷ Los autores que apoyan este enfoque son muy numerosos y van desde Smith (1976) a Lewis (1954) y el Banco Mundial (1990).



per cápita o el umbral de la pobreza como indicadores de ésta, es que son aspectos fácilmente medibles y comparables, y permiten hacer un seguimiento general del proceso. Sin embargo, la desventaja es que sólo miden una dimensión de la pobreza y no registran su interacción con otras variables importantes como se ha dicho anteriormente. A pesar de ello, diversos estudios se han centrado en delimitar la proporción relativa de personas con discapacidad que viven por debajo del umbral de la pobreza definido, utilizando datos tanto locales como nacionales. Los resultados indican que los hogares en los que habita una persona con discapacidad tienen un riesgo mucho mayor de estar por debajo de éste, y que la discapacidad aumenta el riesgo de ser pobre (ZAIDI y BURCHARD, 2003), (MOHAPATRA, 2004), (CHOWDHURY, 2005), (HOOGEVEEN, 2005), (GOODING, 2006).

Otra crítica al cálculo de la pobreza a través del PNB *per cápita* es que, la mayor parte de las veces, se basa en encuestas realizadas a los hogares, y no detectan las desigualdades producidas en su interior y la forma en que los ingresos son distribuidos entre los miembros, que depende de una serie de variables como las mencionadas en el párrafo anterior (SEN, 1988), (TORTOSA, 2001), (CHOWDHURY, 2005). Sin embargo, la desigualdad importa porque se trata de un asunto fundamental para el desarrollo humano. Las desigualdades extremas de oportunidades y posibilidades de vida inciden de manera muy directa en lo que una persona está en condiciones de ser y de hacer, es decir, en las capacidades del ser humano. Por ejemplo, los niños que enfrentan mayor riesgo de morir por nacer con una discapacidad en un hogar de bajos ingresos o por ser de sexo femenino y con discapacidad, tendrán claramente menos oportunidades de hacer realidad su potencial. Pero también existen poderosas razones instrumentales por las cuales debemos preocuparnos de la desigualdad: las profundas disparidades fundadas en la riqueza, la geografía, la existencia de discapacidad, el género y el origen étnico son perniciosas tanto para el crecimiento como para la democracia y la cohesión social. (PNUD, 2005).

La economía neoclásica se sustenta en el supuesto de la igualdad de oportunidades entre todos los actores (que no se produce) y excluye la influencia de factores ajenos a la economía, como puede ser la desigualdad en la ostentación del poder, como palanca para la multiplicación del bienestar.

La reciente discusión sobre la vigencia o el fracaso de «la gran teoría del desarrollo,» parte de la constatación indiscutible, de la evidencia de un panorama desolador: desmoronamiento del Estado, pérdida de competitividad, violencia, miseria y desigualdad crecientes, así como ausencia de mercados transparentes y eficientes (ONU, 2005).

Los polos entre el mundo industrializado y el subdesarrollado, así como entre los grupos minoritarios de personas cada vez más acomodadas y las grandes masas des-



poseídas en los países subdesarrollados, se distancian cada vez más. Esto se refleja en el aumento de la pobreza y la exclusión, así como en los magros resultados obtenidos por la mayoría de los países subdesarrollados o empobrecidos en su empeño por superar su situación de retraso tecnológico, y la tendencia hacia un creciente empeoramiento de su situación (TORTOSA 2001).

La exclusión se puede considerar el cuarto mecanismo de desigualdad⁴⁸. La exclusión define un «dentro» y un «fuera» de la sociedad, sustituyendo la imagen de la línea continua o de los polos enfrentados, por la imagen de sucesivos círculos concéntricos de los que, en su extremo quedan apartados segmentos de la sociedad. También entran aquí los casos de discriminación por variados criterios de diferencia desde el sexual, hasta el racial, el credo o la existencia de una discapacidad, entre otros. Criterios que vienen expresamente prohibidos en muchas constituciones pero que no por ello se dejan de poner en práctica. Las diferencias pueden ser irrelevantes desde el punto de vista de la sociedad concreta, otras, en cambio, son importantes a la hora de adjudicar recursos. El hecho es, que los diferentes pueden colaborar o pueden competir por un bien deseado y suficientemente escaso como para generar un conflicto. Esa competición puede llevarles a distanciarse entre sí (en salud, renta, estilo de vida, y en capital simbólico, entre otros) y, en algunos campos, a jerarquizarse. La desigualdad socialmente relevante es, pues, por lo general, resultado del conflicto por bienes escasos o por avaricia. Si el conflicto se estabiliza y siempre es una de las partes la que gana, se convierte en violencia estructural (THERBORN, 2006).

A este respecto, la globalización ha venido acompañada por la desigualdad tanto dentro de un mismo país como entre los distintos países. Ésta ha tenido consecuencias negativas en muchas áreas incluyendo la desigualdad existente entre las personas indígenas,

⁴⁸ Therborn indica cuatro formas básicas en las que se puede observar la desigualdad (THERBORN, 2006):

1. La *distancia* entre elementos, que define un «más» o un «menos». Los ejemplos incluyen las estadísticas sobre esperanza de vida, proporción de renta entre el 10 por ciento más rico y el 10 por ciento más pobre o el nivel de estudios. Esta distancia puede ser aumentada o disminuida por los poderes públicos mediante políticas públicas.

2. La *jerarquización* de las distintas unidades, definiendo un «arriba» y un «abajo». Bajo este capítulo entra la desigualdad de géneros y lo que en la sociología estadounidense se llamaron «clases sociales» y que es preferible llamar estratos sociales, es decir, el resultado de ordenar a los miembros de una sociedad en un continuo de poder/privilegio/prestigio realizado *ad hoc* por los investigadores.

3. La *explotación* es una relación entre actores, clases sociales pero también países. En esta relación la desigualdad lo es desde el punto de vista de qué gana cada cual a costa del otro y qué mecanismos utiliza para mantenerse en tal estado.

4. Por último la *exclusión*.



las personas con discapacidad, las personas mayores y los jóvenes que suelen estar excluidos de los procesos de toma de decisiones que afectan su bienestar (ONU, 2005).

Las teorías que han considerado la falta de desarrollo económico como la principal causa de pobreza, han omitido cuestiones esenciales sobre la situación de las personas con discapacidad. Debido a que el efecto «goteo» depende supuestamente del mercado, y las personas con discapacidad se ven con frecuencia excluidas de éste o participan desde una posición desfavorable, resulta poco probable que se beneficien del crecimiento económico general.

La discriminación de las personas con discapacidad constituye otro factor no económico que explica la ausencia de beneficios monetarios para las mismas. Las actitudes y creencias del empresariado, la calificación de las personas con discapacidad como incapaces, la falta de accesibilidad, etc., contribuyen a su exclusión sociolaboral. De hecho, la tasa de desempleo de las personas con discapacidad en países industrializados es de dos a tres veces más alta que la de las personas sin discapacidad (O'REILLY, 2007).

Adicionalmente la «invisibilidad» de las personas con discapacidad, y más especialmente de las mujeres, en las estadísticas oficiales dificulta el proceso de determinación de los efectos del desarrollo económico en estas personas e impide su adecuada inclusión en la elaboración de políticas de desarrollo. En algunos países pobres, muchos niños y niñas con discapacidad no son registrados al nacer o no se les proporciona un nombre y, por tanto, apenas hay datos sobre la existencia de hombres y mujeres con discapacidad. En otros casos, como en los países europeos, entre ellos España, por ejemplo, donde se elaboran encuestas sobre las condiciones de vida de la población general, la discapacidad no está incluida en ella como un tema concreto a considerar, siendo este el caso del *Panel de Hogares de la Unión Europea* (PHOGUE) o de la *Encuesta sobre Condiciones de Vida*⁴⁹ de España. Todo esto indica que el crecimiento

⁴⁹ El cuestionario utilizado en esta encuesta no hace referencia directa a la discapacidad, si bien, sí realiza las siguientes preguntas:

25. *¿Cuál de las siguientes es la principal razón por la que ha estado trabajando menos de 30 horas a la semana:*

c. *Por enfermedad o discapacidad propia?*

B.5 *Situación de la Actividad en 2008 y 2009:*

d. *Incapacitado permanente para trabajar.*

Con las dos preguntas arriba detalladas no se obtiene información sobre aquellas personas con discapacidad que nunca han trabajado, caso muy habitual, sobretodo entre las mujeres con discapacidad. Tampoco ofrece información sobre las familias que tienen hijos con discapacidad o que sean cuidadores de personas con discapacidad, caso también más habitual entre las mujeres. El cuestionario



económico y la confianza en el efecto del «goteo» no son estrategias adecuadas para combatir la pobreza de las personas con discapacidad.

A continuación, en el Cuadro 3.4. se exponen de manera contrastada los objetivos, principios y estrategias de desarrollo, tal y como son concebidas por el paradigma del neoliberalismo y por otros paradigmas que surgieron a continuación como es el del concepto del desarrollo humano.

Cuadro 3.4. Comparativa de Estrategias y Objetivos de Desarrollo

<i>Neo-liberalismo</i>	<i>Desarrollo Humano</i>
Objetivo: Maximización del bienestar económico	Objetivo: Expansión de las oportunidades y capacidades humanas
Centrado en los mercados	Centrado en las personas
Principios: la eficiencia económica	Principios: la equidad y la justicia
Énfasis: los medios	Énfasis: los fines
Crecimiento económico	Reducción de la pobreza
Definición de la pobreza: población bajo el umbral de la pobreza	Definición de la pobreza: población con unas privaciones multidimensionales
Indicadores clave: el Producto Interior Bruto y el porcentaje de población por debajo del umbral de la pobreza	Indicadores clave: el Índice de Desarrollo Humano (IDH), el Índice de Pobreza (IDP), Medida de Empoderamiento de Género (MEG), Índice de Pobreza Humana (IPH)

Fuente: Traducción de Fukuda-Parr y Shiva Kumar (2003): «Human Development and Neoliberalism: Paradigms compared.» *Readings in Human Development*. Oxford University Press. (P.108). PNUD. India.

hace referencia a posibles prestaciones económicas recibidas en el año anterior por el cuidado de una persona dependiente.

También se realizan las siguientes dos preguntas sobre el estado de salud y limitaciones derivadas. Sin embargo la forma en que estas preguntas han sido realizadas, por una parte siguen un enfoque médico, y, por otra, no proporcionan información suficiente para detectar la existencia de una discapacidad puesto que no se debe confundir la discapacidad con la enfermedad.

77. *¿Tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos? Con crónico me refiero a enfermedades o problemas de salud que hayan durado o se espera que duren al menos 6 meses.*

78. *Durante al menos los últimos seis meses, ¿en qué medida se ha visto limitado debido a un problema de salud para realizar las actividades que la gente habitualmente hace?*



El Cuadro 3.4., ilustra sobre cómo las estrategias, principios y objetivos de desarrollo de estos dos paradigmas son conceptualmente muy diferentes y, por tanto, no es de extrañar que la aplicación de uno u otro en la elaboración de políticas brinde resultados muy distintos.

3.6.2. *Teoría de las Necesidades Básicas*

Durante los años setenta, hubo consenso sobre el hecho de que, el crecimiento económico, no era condición suficiente para la eliminación de la pobreza, sino que, era además, necesario trabajar para este fin. Los economistas distinguieron entre una estrategia indirecta, que consistía en esperar los resultados del efecto goteo, y otra directa que implicaba la satisfacción de las necesidades básicas para combatir la pobreza. En la Conferencia sobre Empleo Mundial, 1976, se definieron las necesidades básicas de acuerdo a la presencia de dos elementos:

«Primero, incluyen determinados requerimientos mínimos para una familia para el consumo privado: comida adecuada, vivienda, ropa, lo mismo que ciertos utensilios del hogar y muebles. Segundo, incluyen servicios esenciales provistos por y para la comunidad en su más amplia escala, tales como agua potable, sanidad, transporte público y facilidades de salud y educación.»⁵⁰

Sin embargo, la principal crítica al paradigma de las necesidades básicas es que corre el riesgo de permanecer exclusivamente a nivel de bienestar para culminar en programas de caridad y proyectos aislados dirigidos a mitigar la pobreza en lugar de atacar sus causas estructurales. Bajo esta teoría de las necesidades básicas, las personas con discapacidad son calificadas como beneficiarios pasivos de los servicios proporcionados para satisfacer sus principales necesidades. La expansión del conocimiento y la salud de las personas tiene lugar con el único propósito de mejorar la economía (FUKUDA-PARR y SHIVA KUMAR, 2003). Bajo esta filosofía se promueven programas de salud y rehabilitación para las personas con discapacidad, pero sin una perspectiva real de inclusión de éstas en la población general. Las personas con discapacidad son vistas como objetos pasivos receptores de servicios sociales, pero no como sujetos de cambio y de aporte al valor de la economía a través del trabajo.

⁵⁰ OIT (1976): *Declaration of Principles and Programme of Action for a Basic Needs Strategy for Development*. OIT. Ginebra.



Adicionalmente, la perspectiva basada en la satisfacción de las necesidades básicas identifica los síntomas pero no las causas estructurales de la pobreza. Existen distintas razones que explican la insatisfacción de las necesidades básicas de diferentes grupos de una sociedad. Por ejemplo, en relación a la educación; la necesidad básica de educación primaria para un niño ciego puede no ser cubierta por distintos motivos: que los padres no lo consideren necesario o capaz, que la escuela no cuente con el material accesible específico que él necesita, o simplemente que ésta se encuentre a mucha distancia. La identificación de por qué una necesidad no es resuelta, se presenta fundamental para explicar la pobreza en general y la de las personas con discapacidad en particular, sin embargo, esta cuestión ha recibido escasa atención por parte de la Teoría de las Necesidades Básicas.

Hay dos puntos de vista sobre las necesidades básicas: uno objetivo, que define las necesidades humanas como cuantificables, medibles y comparables internacionalmente —en esta idea se basó el Índice de Desarrollo Humano que surgió a principios de los años noventa (PNUD, 1990)—; y otro subjetivo, que relaciona las necesidades humanas con un contexto histórico, social o cultural específico, y que, por tanto, hace que resulte difícil de comparar y medir (MAX-NEEF, 1986).

En términos generales, el proceso de desarrollo consiste en mejorar las condiciones de vida de la población. Estas condiciones dependen de una gran cantidad de factores. Hay un conjunto de necesidades básicas cuya satisfacción es fundamental para que se garantice la subsistencia: la alimentación, el vestido, la salud, y la vivienda, entre otros; pero hay otro conjunto de necesidades que surgen con el propio desarrollo: la educación, el ocio, el acceso a la cultura, y otras, todas ellas imprescindibles para un buen funcionamiento social. En cada momento, el nivel de «necesidades básicas», depende del nivel de desarrollo alcanzado y de los «usos y costumbres» de cada sociedad.

En la determinación del concepto de «bienestar», hay un elemento histórico y otro cultural muy importantes. Mientras que el primero permite la comparación de las necesidades de las personas con discapacidad dentro de un país, por ejemplo, las tasas de analfabetismo o el nivel de empleo, el segundo, se centra en el vínculo entre desarrollo y cultura. La pobreza se define de distintas formas dependiendo de qué necesidades son prioritarias en las diferentes culturas. En algunos países, la pobreza de las personas con discapacidad se mide por su acceso al agua o a la alimentación. En otros, se tiene en cuenta el número de personas con discapacidad que han obtenido un empleo, o tienen acceso al ocio y a la cultura.

El principal problema al utilizar la teoría de las necesidades básicas para explicar la pobreza de las personas con discapacidad es que generalmente utiliza una



perspectiva universal sobre lo que son las necesidades humanas, y una respuesta propia de los gobiernos y de los donantes sobre cómo deben ser satisfechas. De esta forma, impide que las personas con discapacidad identifiquen sus propias prioridades de desarrollo, y desestima medidas específicas adecuadas a las necesidades diferentes de las personas con discapacidad, recurriendo a medidas uniformes. Un ejemplo de medida específica es la existencia de un servicio de intérpretes de lengua de signos en el caso de una persona sorda o de un sistema de apoyo a la toma de decisiones en el caso de una persona con discapacidad intelectual en el mecanismo de acceso a la justicia. A este respecto, cuando en una sociedad no se proporcionan estos servicios especializados a una persona sorda usuaria de lengua de signos o a una persona con discapacidad intelectual, éstas se verán privadas del acceso a la justicia en igualdad de condiciones que los demás al verse insatisfechas estas necesidades.

3.6.3. *Teoría del Desarrollo Humano*

Siguiendo la perspectiva de las necesidades básicas, y teniendo en cuenta el deterioro de la situación económica y social de la población pobre en muchos países en desarrollo en los años ochenta, UNICEF lanzó la influyente propuesta de *Ajuste con Rostro Humano*, proponiendo un modelo de ajuste compatible con el crecimiento y la equidad (PNUD, 1987), basado en la idea de que los pobres debían ser protegidos de los efectos negativos de los *Programas de Ajuste Estructural* (PAE) puestos en marcha en los países más pobres para poner fin a la caída de la producción y de la renta, a los desequilibrios macroeconómicos, al asfixiante endeudamiento externo, la inestabilidad política y social, y el empobrecimiento de las clases medias y de los sectores populares. Las políticas propuestas, consistían en proteger el gasto público para los servicios sociales, como la educación y la salud, de los recortes generales en los presupuestos públicos.

El *Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo* (PNUD) fue más allá y puso en práctica la teoría del Desarrollo Humano que afirma que éste implica permitir a las personas que tengan una vida que valoren y puedan aprovechar todo su potencial humano. En 1990, Mahbub ul Haq en el Primer Informe de Desarrollo Humano escribió:

«El primer objetivo del desarrollo humano es el de crear un entorno de posibilidades en el que las personas puedan tener una vida larga, saludable y creativa. Las personas son la riqueza de las naciones, aunque en la mayoría de los casos esto se olvida y tendemos a igualar la riqueza económica



con el bienestar humano. Estos dos conceptos, sin embargo, no son equiparables, como lo demuestra el reciente crecimiento económico que ha tenido lugar y que sin embargo ha ido acompañado de desigualdad social, pobreza y falta de fortalecimiento político.»⁵¹

Esta teoría, sostiene que las políticas no se pueden centrar únicamente en la generación de ingresos. Tampoco el crecimiento de ingresos *per cápita* puede ser el criterio dominante para juzgar el estado de la sociedad. Aunque la expansión de los ingresos es importante, lo es, solamente, como medio y no como fin en sí mismo. Sin embargo, cuando el objetivo del desarrollo es centrarse en las vidas humanas, se articulan políticas muy diferentes que tienen su raíz en el avance de su bienestar. El desarrollo humano está motivado por una preocupación por la libertad, el bienestar y la dignidad de los individuos.

El PNUD perfeccionó éste concepto en sus sucesivos informes de desarrollo humano a partir de los años noventa, que incluyen indicadores sociales para intentar captar la dimensión no económica de la pobreza. Bajo este nuevo enfoque se elaboró el *Índice de Desarrollo Humano* (IDH), como herramienta crítica a las comparaciones que se hacían sobre el nivel de desarrollo—o bienestar—entre países, basadas en el valor del PIB. Para éste, el valor del producto generado en un país cualquiera, no es, necesariamente, un buen indicador del nivel de desarrollo alcanzado. Si se reconoce que el fin último del desarrollo es mejorar el bienestar de las personas, es necesario diseñar un indicador que permita observarlo de manera más directa. Lo importante, según esta perspectiva, no es medir el tamaño de la producción, sino el uso que se hace de ella, es decir, la manera en que ésta se traduce en desarrollo humano. El principal logro de este Índice es que elevó la importancia de las dimensiones sociales del desarrollo al nivel político.

Sin embargo, la amplitud y capacidad de este enfoque contrastan con la constrictión y especificidad del Índice de Desarrollo Humano. Medir el bienestar no es tarea fácil. Es un concepto con múltiples dimensiones relacionadas con el carácter de las necesidades humanas, y que varía según el tiempo y el contexto. Éste ha sido determinado históricamente por el grado de desarrollo de la capacidad productiva de las sociedades, y por la manera en la que se distribuyen y consumen los bienes o servicios producidos. Es necesario contar con indicadores adecuados que permitan evaluar los avances y re-

⁵¹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2006): *Informe sobre Desarrollo Humano. Más allá de la Escasez: Poder, Pobreza y la Crisis Mundial del Agua*. Nueva York (EE.UU). (P. 263).



trocesos del proceso de desarrollo y el impacto de las políticas económicas y sociales sobre las condiciones de vida de la población. El PNUD propone tres indicadores de bienestar: i) la longevidad, medida por la esperanza de vida al nacer, que intenta captar la capacidad de las personas para tener una vida sana; ii) la escolaridad, medida como una variable compuesta que incluye la tasa de alfabetización de los adultos y las tasas brutas de inscripción en la educación primaria y secundaria, que se propone medir la capacidad de las personas para conocer y entender su entorno; iii) la tercera dimensión del desarrollo es «el nivel general de vida alcanzado», medido a través del valor real del producto interno bruto *per cápita*, como una variable sustitutiva que intenta captar todas las otras dimensiones del desarrollo humano (PNUD, 2000a).

Una de las limitaciones obvias del IDH desde el punto de vista de la perspectiva general del desarrollo humano, es que el nivel de bienestar y de libertad que disfrutamos son muy diversos a nivel interno, y dependen de una gran variedad de factores (políticos, económicos, sociales, legales, epidemiológicos, y otros). Todos estos factores aunque son únicos, están interrelacionados. El IDH realiza una selección heroica y se centra en algunas de estas características pero descarta totalmente otras. Esto conduce a una pérdida de sensibilidad de la información que se produce al traducir una realidad compleja a un número (FUKUDA-PARR y SHIVA KUMAR, 2003).

El segundo problema que se debe resolver es el de la agregación. Es decir, una vez que se ha decidido cuales son los indicadores que se van a utilizar para cuantificar el bienestar, hay que encontrar una manera de integrarlos en un solo índice que permita representar, de manera sintética la evolución de las condiciones de vida de la población y hacer comparaciones regionales o por grupos de población (FUKUDA-PARR y SHIVA KUMAR, 2003).

Ante la necesidad de entender la situación de los pobres y de los diferentes grupos en la sociedad, se han elaborado una serie de indicadores relacionados como el *Índice de Pobreza Humana*, que ha sido adaptado para medir tanto la pobreza de los países pobres como de los más industrializados. Para los países pobres, el índice posee tres dimensiones principales: la longevidad, calculada por el porcentaje de la población que no vive más de 40 años; la tasa de analfabetismo adulto; y la calidad de vida, medida a su vez por tres indicadores —el porcentaje de la población sin acceso al agua potable, el acceso a los servicios de salud y el porcentaje de niños de menos de cinco años con falta de peso.

Para captar las dimensiones múltiples de la pobreza en un indicador compuesto, se creó un Índice específico para países industrializados, centrándose en las mismas dimensiones pero más ajustadas a la realidad social y económica de estos países. Se



añade así el concepto de exclusión social, calculado según uno de sus aspectos más críticos como es el porcentaje de desempleo de larga duración⁵². Existen además indicadores para medir la situación de las mujeres. Éstos son la *Medida de Empoderamiento de Género* y el *Índice de Desarrollo relacionado con el Género*, que coincide con el *Índice de Desarrollo Humano*, con la diferencia de que desagrega la situación de los hombres y mujeres.

Sin embargo, hasta ahora no existe un índice que comprenda las diferencias entre las distintas poblaciones o las características específicas de los grupos más desfavorecidos como en el caso de la discapacidad. Este olvido, a su vez, ha sesgado las políticas concretas hacia la inactividad, y ha contribuido incluso a suprimir el sentimiento de fracaso en el desarrollo de políticas al no tomar una actitud responsable ante la obligación humana, civil y social hacia las personas con discapacidad (SEN, 2004). De esta manera, estos índices ocultan la exclusión económica y social de las personas con discapacidad, y en la medida en que las poblaciones más desfavorecidas no son tenidas en cuenta, suponen un freno al progreso y al desarrollo.

El criterio esencial para medir el progreso es la calidad de vida, y ésta no sólo se puede valorar en función de los ingresos de una persona, sino de las oportunidades reales con las que cuenta para emplearlos en su desarrollo dentro del contexto en el que se encuentra. Los ingresos y las posibilidades que le brinda el entorno deben ser suficientes para poder acceder a la educación, gozar de buena salud, y poder participar de una vida política y en sociedad sin estar excluidos en ningún sentido. La persona es ante todo un ser social y político y como tal debe tener un sentimiento de pertenencia al entorno y a la sociedad si quiere alcanzar el desarrollo (SEN, 2000a).

Aunque la renta puede parecer una buena representación de la calidad de vida, hay dos problemas principales a tener en cuenta. Primero, la renta no está correlacionada con el acceso a los bienes públicos. Segundo, la forma en que los individuos pueden convertir su renta en un determinado nivel de vida varía. El mismo nivel de ingresos puede representar distintos niveles de vida para personas diferentes según sus circunstancias particulares.

En este sentido, son ampliamente reconocidas las variaciones en las necesidades que surgen del tamaño del hogar y su composición, siendo una práctica común la aplicación de escalas de equivalencia para la comparación de las rentas. Sin embargo, existen también otras causas de variación en la relación existente entre la capacidad

⁵² Fukuda-Parr y Shiva Kumar (2003): *Readings in Human Development*. Oxford University Press. PNUD. India. (P. 45).



de pago y el nivel de vida. Una de estas causas es la discapacidad. En este último caso, cuando en la renta no se hacen los ajustes pertinentes, se subestima el problema que tienen las personas con discapacidad por tener ingresos bajos o por soportar unos costes extraordinarios adicionales que reducen su acceso a los bienes y servicios disponibles para toda la población general (MALO y DAVILA, 2006).

En términos generales, una escala de equivalencia es una combinación de coeficientes asociada a los diferentes tipos de hogares que permite ajustar las rentas obtenidas por los mismos y realizar comparaciones sobre una base homogénea. La aplicación de escalas de equivalencia persigue introducir un ajuste que proporcione información comparable (en términos de renta por adulto equivalente, o renta equivalente) sobre la utilidad, el nivel de vida o el grado de bienestar que un hogar obtiene por su renta.

Amartya Sen apunta que hay grandes diferencias en las necesidades de los individuos y llama la atención sobre cinco categorías amplias en torno a las diferencias existentes en la conversión de la renta del hogar en bienestar social:

- las diferencias personales (el género o la discapacidad, entre otros),
- la diversidad medioambiental (el clima o la epidemiología),
- el marco económico (la disponibilidad de bienes públicos),
- las normas sociales (la determinación de las posesiones necesarias para ser socialmente aceptado),
- la distribución de la renta en el interior del hogar.

Sen dice que es preferible utilizar los resultados (nivel de vida) y las oportunidades de conseguirlos antes de utilizar la renta. La privación no se puede medir solo en términos de privación económica sino que es necesario medir el grado de adversidad. (SEN, 2000a). A los hogares en los que vive una persona con discapacidad se les tendrá que aplicar una escala de equivalencia de forma que los ingresos se computen como menores a los inicialmente establecidos.

La discapacidad y el género son factores clave para determinar cómo se reparten los ingresos en el hogar y el gasto que desde el hogar se realiza en habilitación, rehabilitación y tratamientos médicos para la persona con discapacidad. Algunas fuentes centradas en estudiar la discapacidad en países pobres, muestran que el gasto de los hombres con discapacidad es mucho mayor que el de las mujeres. Las mujeres con discapacidad pasan desapercibidas y ellas mismas posponen cualquier tipo de inter-



vención para la mejora de su bienestar (intervención médica, programa de rehabilitación, programa educativo, etc.) para invertir ese dinero en el bienestar de la familia. En este sentido, las mujeres con discapacidad sin ingresos se encuentran las últimas dentro de la lista de prioridades del hogar, y sólo los hombres con discapacidad que tienen un puesto de trabajo pueden llegar a recibir tratamientos que requieran operaciones quirúrgicas (CHOWDHURY, 2005).

Por otra parte, el desarrollo debe concebirse como un proceso de expansión de las libertades reales de las que disfrutaban los individuos. Las libertades fundamentales, como son, por ejemplo la libertad de participación política o la oportunidad de recibir educación o asistencia sanitaria básica, forman parte constitutiva del desarrollo y además también contribuyen muy eficazmente al progreso económico. La imposibilidad de participación en el mercado de trabajo es también una forma de mantener a los individuos en la cautividad, de negarles la libertad y por tanto de frenar el desarrollo.

Existen, al menos, cinco tipos distintos de libertad: 1) las libertades políticas, 2) los servicios económicos, 3) las oportunidades sociales, 4) las garantías de transparencia y 5) la seguridad protectora. Todos estos derechos y oportunidades contribuyen a mejorar la capacidad general de una persona, y es importante estudiar la relación existente entre sí para poder comprender mejor el papel de la libertad (SEN, 2000a).

La teoría de desarrollo basada en la libertad se apoya en el concepto de agente. Con suficientes oportunidades sociales, las personas pueden diseñar su propio destino y no tienen que concebirse como receptores pasivos de las prestaciones de distintos programas de desarrollo, sino que pueden beneficiarse de su propia impaciencia creativa. Siendo ésta una forma más efectiva de conseguir su desarrollo. Existen muchos tipos de privación de libertad, y las personas con discapacidad se ven sometidas a muchas de éstas. En países pobres sufren desnutrición, falta de asistencia sanitaria, falta de acceso al agua limpia, e incluso la propia discapacidad puede ser un resultado de su pobreza. Pero, en los países más ricos, a menudo, se ven excluidos, en desigualdad de condiciones, sin oportunidades para acceder a la educación, a un empleo digno, y en definitiva sus libertades y sus derechos se ven vulnerados, afectando al desarrollo de sus capacidades y, por ende, al desarrollo económico.

El aumento de la libertad mejora la capacidad de los individuos para ayudarse a sí mismos, y por lo tanto influir en el mundo, provocando cambios y aportando al desarrollo. Este es un hecho que durante mucho tiempo se ha obviado en referencia a las personas con discapacidad, y que aunque en este momento a nivel internacional, y a nivel nacional en muchos países, ya se reconoce a través de la legislación y la filosofía política, todavía faltan las herramientas y recursos necesarios, para que esto



sea una realidad y las personas con discapacidad puedan utilizar sus capacidades para convertirse en agentes de desarrollo.

Hay que tener también en cuenta que la privación de capacidades individuales guarda una relación estrecha con la falta de renta, y la exclusión del acceso a las oportunidades reales, los derechos, y por lo tanto, la libertad. Esta relación se produce en un doble sentido. En primer lugar, una renta baja puede ser una causa importante de analfabetismo y de falta de salud, y por otra parte, una mejora de la educación y de la salud contribuye a conseguir una renta más alta.

En las personas con discapacidad se dan estos factores, que se retroalimentan, percibiendo rentas bajas y encontrándose en un segmento de la población que tiene un porcentaje muy alto de analfabetismo, si se compara con la población sin discapacidad. Además, también existen otros factores que influyen en sus capacidades, como son la falta de oportunidades y el contexto en el que se encuentran.

3.6.4. *Teoría del Empoderamiento*

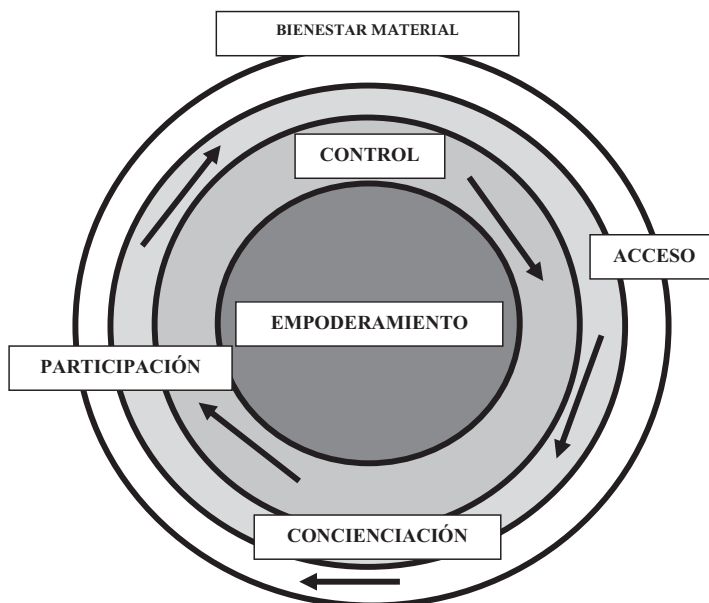
La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo en los años 60 de Paulo Freire⁵³. Aunque el empoderamiento es aplicable a todos los grupos excluidos o marginados, su nacimiento y su mayor desarrollo teórico se ha dado en relación a las mujeres. Su aplicación a éstas fue propuesta por primera vez a mediados de los 80 por DAWN (1985)⁵⁴, una red de grupos de mujeres e investigadoras del Sur y del Norte, para referirse al proceso por el cual las mujeres acceden al control de los recursos (materiales y simbólicos) y refuerzan sus capacidades y protagonismo en todos los ámbitos. Desde su enfoque feminista, el empoderamiento de las mujeres incluye tanto el cambio individual como la acción colectiva, e implica la alteración radical de los procesos y estructuras que reproducen la posición subordinada de las mujeres como género.

⁵³ Freire, especialmente en su obra *La Pedagogía de los Oprimidos*, apela a la discusión central de su trabajo sobre cómo puede transformarse la conciencia. Sus fundamentos teóricos son importantes para entender la dinámica del aprendizaje transformador y liberador. Llama la atención sobre procesos mediante los cuales las personas excluidas se liberan de las estructuras que limitan su participación social, intelectual y política. Este autor plantea un continuo que va desde la forma de conciencia no reflexiva, en que la persona es objeto y se encuentra sin capacidad de selección, a la visión de conciencia crítica, en la cual se pasa a una persona sujeto que se encuentra con la realidad y participa con capacidad de tomar decisiones y transformar (FREIRE, 1986).

⁵⁴ DAWN (Development Alternatives with Women for a New Era) (1985): *Development, Crisis and Alternative Visions: Third World Women Perspectives*. Delhi.



Gráfico 3.5. Ciclo de Igualdad y Empoderamiento de UNICEF



Fuente: Elaboración propia a partir de datos UNICEF. www.unicef.es 19-04-2010

Según la definición⁵⁵ de empoderamiento planteada por UNICEF, éste es «una parte importante del desarrollo, siendo el proceso en el que las personas toman control y acción para superar los obstáculos. Empoderamiento se refiere especialmente a la acción colectiva por parte de los afectados para superar los obstáculos de una desigualdad estructural, la cual les puso previamente en una posición de desventaja.»⁵⁶

⁵⁵ Para encontrar un conjunto de marcos conceptuales, modelos y listados de contraste, remitirse a Mayoux, L. (2005): *Gender Equity, Equality and Women's Empowerment? Principles, Definitions and Frameworks*. Aga Khan Foundation. India. En ese trabajo se hace un recuento de los marcos conceptuales de Longwe (1989, 1991), Marco de Proceso de Empoderamiento de Longwe, de Kabeer, (2003), Marco de Dimensiones y Niveles, y, de Rowlands (1997), Marco de Relaciones de Poder, (elaborado sobre la propuesta de Kabeer de 1994 y la de Nelson y Wright, en 1996). Igualmente se presenta una serie de índices empleados en las microfinanzas, principalmente en Asia y África: Índice de Empoderamiento de Schuler, Hashemi y Riley; Índice de Control de préstamos de Goetz y Sen-Gupta; Marco de Empoderamiento de Chen (Chen, 1997); Modelo de Conflicto Co-operativo, de Osmani y, Matriz de Empoderamiento de Cashe, en la India. El documento puede ser visto también en: <http://www.genfinance.info/Documents/GenderConcepts.pdf>.

⁵⁶ Ver sitio web de UNICEF. www.unicef.org (16.04.2010).



En el cuadro 3.5. sobre el ciclo del empoderamiento, arriba detallado, se visualiza el empoderamiento como una espiral en cuyo centro se encuentra el *empoderamiento* mismo, siendo necesario para llegar a él pasar por un proceso que comienza con la obtención del bienestar material preciso, como la vivienda, los ingresos, los servicios de sanidad, la educación, la rehabilitación y los dispositivos para la accesibilidad necesarios, entre otros. Continúa con el acceso a la sociedad y la inclusión en la misma, y el acceso a los recursos públicos y privados, que es imprescindible para la población de personas con discapacidad, a través del acceso a la educación, el crédito, la información y los ingresos. Se trata de obtener un bienestar económico y servicios iguales a los del resto de la población.

El proceso sigue con la *concienciación*, tanto a nivel personal como social sobre las capacidades, derechos y objetivos de la persona, así como de las consecuencias de la existencia de actitudes discriminatorias por parte de la sociedad. Las personas con discapacidad en muchas ocasiones no tienen conciencia de sus propias capacidades y de sus derechos, y en situaciones en las que han sido marginados desde pequeños, pueden considerar que estar en esta situación es algo natural que merecen, perdiendo el sentido de su dignidad humana y sintiéndose como un lastre para su familia o las personas que le rodean. Una vez, el entorno y la propia persona han adquirido conciencia de su valor comienza la *participación*. Las personas con discapacidad tienen derecho a tomar iniciativas que reafirmen su influencia y promuevan la concienciación sobre sus derechos. Esto permite un mayor control de la distribución de recursos y beneficios que conduce finalmente al *empoderamiento*. Tras el empoderamiento, las personas con discapacidad pueden formar parte activa de la toma de decisiones y del proceso legislativo, contribuyendo al desarrollo económico, político y social.

El concepto de *empoderamiento* dentro del movimiento de las mujeres surgió durante la IV Conferencia Mundial de la Mujer de Naciones Unidas, celebrada en Pekín en 1995, y está reflejado en la Plataforma de Pekín constituida. El documento explica que la plataforma para la acción es una agenda para el empoderamiento de las mujeres. La misma apunta a eliminar todos los obstáculos para la participación activa de las mujeres en todas las esferas de la vida pública y privada, a través de una amplia e igualitaria responsabilidad en la toma de decisiones económicas, culturales y políticas (ONU, 1995).

En lo que se refiere al empoderamiento de las personas con discapacidad, éste se ha convertido en uno de los objetivos de Naciones Unidas, así en el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre de 2009, el lema de celebración fue: «*Por unos Objetivos de Desarrollo del Milenio inclusivos: empoderamiento de*



las personas con discapacidad y sus comunidades en todo el mundo.» La importancia del empoderamiento de las personas con discapacidad como parte del avance en el desarrollo ha sido reconocida por el Secretario General de Naciones Unidas:

La experiencia demuestra que cuando se faculta a las personas con discapacidad para participar en el proceso de desarrollo y para dirigirlo, la comunidad entera se vuelve receptiva. La participación de las personas con discapacidad crea oportunidades para toda la ciudadanía, tenga o no una discapacidad. El mensaje para los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) es claro: el centrar nuestra labor en las personas con discapacidad y en sus comunidades es una forma segura de impulsar el programa de desarrollo.⁵⁷

Desde el enfoque de los derechos humanos el desarrollo de las personas con discapacidad implica la auto-representación. Ésta es la mejor forma de promover los derechos de las personas con discapacidad. El crecimiento de un movimiento de la discapacidad democrático y representativo es una forma de garantizar que las respuestas del gobierno sean adecuadas para cubrir las necesidades y responder a los derechos de las personas con discapacidad. Hay que asegurarse de que los grupos a los que van dirigidos las políticas están implicados en la planificación, implementación y monitorización de todo el trabajo de desarrollo, así como tomar medidas para eliminar barreras para la participación y combatir el comportamiento, las prácticas, políticas, actitudes y ambientes discriminatorios (DIFD, 2000).

La participación incrementada y equitativa en la economía y en la toma de decisiones a nivel nacional llevaría al empoderamiento de las personas con discapacidad y a la reducción de la pobreza al permitirles acceder a los recursos, aprovechar las oportunidades existentes y presionar a favor de nuevos mecanismos y recursos para desarrollar su participación en la sociedad y su forma de vida. Así lo identifican las personas con discapacidad que consideran que sólo mediante su autodeterminación y empoderamiento se puede aportar al desarrollo nacional, así lo expresa, Malinga⁵⁸:

⁵⁷ Discurso Ban Ki Moon, Secretario General de Naciones Unidas durante el Día Internacional de las Personas con Discapacidad - 3 de diciembre de 2009. Descargado en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1506> (16.04.2010).

⁵⁸ Josua Malinga es una persona ciega y un referente del movimiento de la discapacidad en África, además de Secretario General de la Federación Personas con Discapacidad del Sur de África y Presidente de la Organización Internacional de Personas con Discapacidad (DPI) en 1993 cuando realizó la afirmación expresada.



La caridad no ha servido para resolver los problemas de las personas con discapacidad. Lo que ha hecho ha sido fomentar las actitudes negativas y empeorar su posición. Las personas con discapacidad no se han beneficiado de la caridad porque ésta no forma parte del desarrollo socioeconómico nacional. Ellas quieren ser tratadas como ciudadanos normales, con derechos, y participar de forma igualitaria en sus propias comunidades, para ello se necesita poner en marcha acciones sociales y políticas que cambien la sociedad. Si uno se ve a sí mismo como una minoría o como un grupo que no participa en la sociedad, es necesario encontrar una solución, y una de las soluciones es organizar un grupo y crear una voz, y entonces puedes lograr que te escuchen.⁵⁹

La *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aunque no crea derechos nuevos, puesto que todos ellos ya habían sido reconocidos en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* y en otros tratados internacionales, está específicamente dedicada a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad para destacar de manera concreta todas aquellas medidas que deben tomarse para promover la eliminación de los aspectos que conducen a su discriminación, promoviendo, entre otras cosas, su participación en los diversos ámbitos y recomendando en todo momento su empoderamiento. Así, en su preámbulo, reconoce la importancia de que las personas con discapacidad participen plenamente en la sociedad si se quiere contribuir a la reducción de la pobreza. Dice así:

m) Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.⁶⁰

⁵⁹ Coleridge, P. (2006): *Disability, Liberation and Development*. Reino Unido e Irlanda. Oxfam. (P.53-56).

⁶⁰ Este aspecto del empoderamiento y participación de las personas con discapacidad en todo el proceso de toma de decisiones se destaca en otros artículos de la CDPD, como en: el Artículo 3. Principios Generales, Artículo 4. Obligaciones Generales, Artículo 32. Cooperación internacional, Artículo 33. Aplicación y Seguimiento Nacionales, Artículo 34. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Artículo 35. Informes presentados por los Estados Partes.

Es la primera Convención que regula la importancia de la participación de la sociedad civil. Véase: ONU (2006a): Resolución A/Res/61/106. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York. (P.3).



Las teorías que se dedican específicamente a abordar las causas estructurales de la pobreza de las personas con discapacidad enfatizan que la exclusión, la discriminación y la desigualdad son causas determinantes de su situación de pobreza y exclusión. Las demandas de las organizaciones de las personas con discapacidad, así como las afirmaciones de las distintas instituciones de derechos humanos, muestran la importancia que éstas otorgan a poder ejercer una participación mayor y más equitativa en la economía y la toma de decisiones, a todos los niveles, así como la posibilidad de determinar su propio proceso de desarrollo basándose en sus conocimientos, experiencias e inclusión en la sociedad. La teoría del empoderamiento puede aplicarse a los procesos de desarrollo basados en la autodeterminación de las personas con discapacidad, así como en aquellos que proponen su participación más equitativa en el proceso de desarrollo general.

Por todo esto, la teoría del empoderamiento constituye un paradigma fundamental desde el cual explicar cómo es necesario llevar a cabo el proceso de desarrollo de las personas con discapacidad, considerándose la participación de éstas como un elemento enriquecedor de la sociedad.

3.6.5. *El Enfoque de las Capacidades*

El enfoque de las capacidades surge en el contexto del desarrollo humano. Defiende que el desarrollo no termina con el aumento de la producción económica nacional, y que por eso su estimación mediante la renta es insuficiente. El desarrollo tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser (los llamados funcionamientos), así como con las capacidades de que disponen, entendidas como las oportunidades para elegir llevar una u otra clase de vida. Desde esta nueva perspectiva, la calidad de vida depende de lo que el sujeto es capaz de conseguir y de las maneras en que es capaz de vivir —y no de su renta—, de la disponibilidad de servicios sociales o de la satisfacción de necesidades básicas.

Los recursos disponibles no proporcionan suficiente información puesto que su aprovechamiento varía según circunstancias personales como la edad, la salud o la existencia de una discapacidad, y socio-culturales como la educación, el capital social o el entorno donde se desenvuelve. A este respecto, hay que tener en cuenta que una persona con discapacidad necesitará más recursos que una persona sin ella para poder lograr su capacitación personal y poder funcionar al igual que los demás en la realización de sus actividades cotidianas.



Amartya Sen propone la incorporación de las habilitaciones⁶¹ individuales, el funcionamiento, las oportunidades, capacidades, libertades y derechos como parte fundamental de la base conceptual de las ciencias económicas y de la elección social. Los recursos tienen un valor instrumental al ser requisitos indispensables para obtener capacidad. Las habilitaciones individuales son los recursos bajo el poder del sujeto. Una persona está habilitada respecto a ciertos recursos cuando puede ponerlos a su disposición para usarlos. Por otra parte, la habilitación puede producirse también a través de los servicios. El conjunto de los bienes susceptibles de tal disponibilidad componen las capacitaciones del sujeto. Por ejemplo, podemos estar habilitados para obtener cierta cantidad de alimento porque disponemos de dinero para adquirirla en el mercado. En cambio, no estaríamos habilitados si meramente dependemos de la beneficencia. A este respecto, Sen, considera que el dinero no es equivalente a la capacitación debido a las variaciones de precios, al nivel de la oferta, a la facilidad de acceso a los mercados, o a las restricciones legales y culturales para conseguir ciertos recursos. El enfoque de las capacidades persigue determinar a partir de las capacitaciones iniciales y de las de intercambio, cual es el conjunto de capacitaciones.

A modo de ejemplo, una persona ciega estará habilitada para conseguir cierta cantidad de alimento si tiene dinero, pero necesitará, además, una habilitación mayor, puesto que, para comprar el alimento que precisa, será esencial que existan unas condiciones de accesibilidad que para las personas ciegas son diferentes de las del resto de la población. Al no existir estas condiciones de accesibilidad adecuadas, las personas ciegas obtendrán esta capacitación para adquirir el alimento de distintas maneras, con más tiempo o esfuerzo, con el apoyo de familiares o amigos, o con más dinero, tal y como muestra un estudio realizado en la localidad de Madrid, que concluyó que por diferentes motivos, en lo que se refiere a ir de compras, todas las personas con problemas visuales encuentran dificultades y gastan un 30% adicional al resto de los consumidores para suplir la falta de accesibilidad de los sistemas de compras existentes (MARTÍNEZ, 2006). Por lo tanto el conjunto de capacitaciones necesario será mayor.

El interés sociológico de la habilitación radica en que ésta se establece a través de una relación de poder entre el sujeto, los demás y ciertos recursos (ya sean bienes o servicios), en cuya virtud tal sujeto tiene el poder de controlarlos de forma que sus exigen-

⁶¹ En este contexto *Entitlement* se traduce como «habilitación» en el sentido de «dar derecho a algo», que es una de sus acepciones del término en el Diccionario de la Real Academia Española. *Entitlement* es un término formal que significa «derecho» o «título» (como en «título de propiedad»). La expresión «to be entitled to something» significa «tener derecho a algo o la capacidad para algo». Debe notarse que se refiere a una autorización formal, quizá legalmente establecida, y no a una exigencia de justicia. No se emplea la palabra «derecho» porque se considera que ésta tiene otras connotaciones y sería la palabra adecuada para la traducción de la palabra «right» que no fue empleada por Sen.



cias sobre los mismos han de ser atendidas por los demás. Esta relación de poder no es una exigencia ética, sino un hecho económico o sociocultural, y por eso el análisis económico de las habilitaciones explica cómo ciertos sujetos están más habilitados que otros (controlan más recursos), o cómo dejan de estarlo, pero no justifica moralmente ninguna distribución social de habilitaciones. Se trata de que, por una parte, debemos interpretar que las habilitaciones son derechos que estructuran las relaciones entre un sujeto y los demás con relación a ciertos bienes, y aunque tales derechos no sean exigencias morales, sino facultades positivas, están en la línea de los derechos sociales y económicos cuya garantía es característica del Estado de Bienestar (CEJUDO, 2007). Sin embargo, tales derechos no garantizan que las habilitaciones directas y de intercambio permitan, en circunstancias adversas, el control de los recursos mínimos para sobrevivir. Los derechos y libertades civiles quedan sin contenido cuando se carece del control sobre los bienes materiales con los que hacer efectivas las opciones permitidas por tales libertades.

El análisis de Sen distingue un nivel intermedio entre las habilitaciones y las capacidades. Ser libre es ser capaz, y para eso hace falta estar habilitado. Ahora bien, ¿Ser capaz de qué? La respuesta es ser capaz de funcionar. Los funcionamientos⁶² son las acciones que el sujeto lleva a cabo o la situación en que se encuentra gracias a sus habilitaciones y al uso que pueda hacer de ellas, por ejemplo alimentarse, viajar, tener un trabajo, una vivienda, descansar, obtener una educación, estar saludable (ROBEYNS, 2005). Los funcionamientos ofrecen un panorama de cómo es la vida del sujeto, lo cual es necesario para juzgar su bienestar.

Los funcionamientos proporcionan una concepción novedosa del bienestar en la que éste ya no consiste ni en la utilidad ni en la cuantía de los recursos. Dentro del marco formal de la economía tradicional se han utilizado criterios de bienestar como el concepto de «utilidad». Este concepto se ha interpretado generalmente en términos de «felicidad y sufrimiento», «placer individual» o «cumplimiento de los deseos». El utilitarismo⁶³ se caracteriza por la búsqueda de las consecuencias buenas que una acción tiene para el individuo y la sociedad. La evaluación de la acción está determinada por los resultados que obtiene. Tanto Bentham⁶⁴ como Mill⁶⁵ se ven influidos por la

⁶² Traducido del inglés «Functionings».

⁶³ La teoría del utilitarismo se asocia fundamentalmente al trabajo de Jeremy Bentham y John Stuart Mill, sin embargo, las raíces del utilitarismo se pueden rastrear hasta Epicuro (341-270 a.n.e.) quien defendía el valor intrínseco del placer (hedonismo).

⁶⁴ Bentham creía que el dolor y el placer no sólo explican nuestras acciones sino también ayudan a definir lo que es bueno y moral. Él creía que este fundamento podría brindar una base para la reforma social, legal y moral en la sociedad. Desarrolló esta idea de la utilidad y un cálculo utilitario (BENTHAM, 1781).

⁶⁵ Mill estaba de acuerdo con la idea de que la acción correcta está determinada por la maximización del placer y la disminución del dolor. Lo que diferencia a Bentham de Mill es que este último



corriente empirista que dominaba el pensamiento particularmente en las islas británicas: «*La mayor felicidad para el mayor numero*»⁶⁶

Sin embargo, desde esta perspectiva se critica el empleo del concepto de utilidad como base para evaluar y comparar los intereses humanos y las interpretaciones de eficiencia económica y optimización social⁶⁷. El enfoque tradicional no puede explicar adecuadamente la pobreza o privación experimentada por las personas con discapacidad, este enfoque sólo tiene en cuenta el nivel de ingresos y de recursos de las personas sin reparar en la capacidad de la persona para utilizarlos o transformarlos para conseguir sus objetivos. Por el contrario, desde este enfoque, el bienestar constituye una valoración de las condiciones de vida compuestas por los funcionamientos. Éstos son hechos de la vida personal, efectivos y constitutivos de la manera en que el sujeto vive (SEN, 1987). La vida de la persona está contemplada por un conjunto de funcionamientos (estar alimentado, sano, protegido, leer, estudiar, trabajar, viajar, vivir en sociedad y participar, etc.), el cual delimita el «estado general» de la persona y su forma de vivir. Por lo tanto, según este enfoque el bienestar no puede asociarse a estados mentales, ni a la cobertura de las necesidades materiales, ni tampoco a la satisfacción de deseos, el bienestar debe considerarse como bondad de la vida.

Además, el problema del utilitarismo se encuentra también en que éste ignora, en particular, el hecho de que los placeres y los deseos de las personas, se ajustan a las circunstancias, y se adaptan a las adversidades. Si consideramos una persona con discapacidad que a través de su iniciativa y dedicación logra obtener una vida feliz y que

afirma que no es tanto la cantidad de placer obtenida lo que importa en la evaluación de un acto moral sino la calidad de placer. Mill considera que hay que preguntar a los «expertos» (los que han experimentado) lo que es cualitativamente placentero. Sostiene además que los seres humanos somos unas criaturas que necesitamos más para ser felices, no nos basta cualquier tipo de placer, por ello, buscamos placeres más complejos para poder tener felicidad. Aquí se puede apreciar que el criterio para determinar lo bueno/malo son las consecuencias de las acciones que tienden a maximizar la felicidad de cada uno (o producir infelicidad). La felicidad se convierte entonces en un fin en sí mismo de la moral. Lo valioso en la moral es la felicidad o lo que dicen los filósofos, la felicidad se convierte es un «bien intrínseco» (un bien en sí mismo, algo que debe buscarse como fin y no como medio). Pero además, como la moral tiene que ver con los demás, Mill incluye el componente colectivo en la determinación de lo bueno/malo: la felicidad general es lo bueno para todas las personas que resulta de la «suma» o «añadido» de lo que es bueno para el punto de vista de cada persona (MILL, 1863/1974).

⁶⁶ Beauchamp, T. (1982): *Contemporary issues in bioethics*. Belmont, CA: Wadsworth, (P. 12).

⁶⁷ El utilitarismo ha dado lugar a corrientes como la normalización, que incluyen procesos cuyo objetivo es la estandarización para lograr la maximización de la utilidad para el mayor número de personas. Desde este tipo de procesos las personas con discapacidad quedan en muchas ocasiones excluidas por no tener unas necesidades estándares. En este sentido la normalización debe ser sustituida por filosofías entre cuyos principios se encuentre «el diseño para todos» o la «accesibilidad universal» para que ninguna persona quede al margen.



obtiene placer más fácilmente que otra persona sin discapacidad en circunstancias parecidas, en la escala de utilidad, felicidad o placer, esta persona no se considerará desventajada. Sin embargo, esta desventaja en la forma de una disminución general de capacidad⁶⁸ no habría desaparecido simplemente por tener iniciativa o un temperamento «optimista». La persona con discapacidad permanecerá en «desventaja» aún si se toma alegremente su privación y se adapta creativamente a su desventaja. Ésta necesita un apoyo social extraordinario mientras las privaciones importantes de capacidades permanezcan, sin importar el nivel de placer o felicidad mental que logre alcanzar la persona a pesar de su discapacidad.

Por último, el utilitarismo sacrifica el bien de la minoría y en este caso el de las personas con discapacidad por la tiranía de la mayoría. Bajo los supuestos del utilitarismo se defendería la normalización sin tener en cuenta las necesidades concretas de las personas con discapacidad y por lo tanto sin prever el coste adicional que supondría las adaptaciones específicas para un tipo de discapacidad, puesto que el empleo de recursos en este sentido no estaría beneficiando a la mayoría. Por ejemplo, no sería justificable la fabricación de autobuses con rampas, que suponen el empleo de más recursos, puesto que éstas sólo van a ser utilizadas por un pequeño porcentaje de la población representada por los usuarios de sillas de ruedas, viéndose vulnerado su derecho a la movilidad.

El enfoque de las capacidades mantiene que la relación entre un recurso y el funcionamiento para lograr ciertos estados y formas de hacer está influida por tres grupos de *factores de intercambio*. El primero, los factores de *intercambio personales* (como el metabolismo, la condición física, el sexo, las habilidades de lectura, la inteligencia) que influyen sobre como una persona puede convertir las características de un recurso en un funcionamiento. Por ejemplo, si una persona tiene una deficiencia física, un coche (no adaptado) puede resultarle de muy poca utilidad para conseguir el funcionamiento de la movilidad. Los factores de *intercambio sociales* (tales como las políticas públicas, normas sociales, prácticas discriminatorias, roles de género, jerarquías sociales y relaciones de poder) y, tercero, los factores de *intercambio medioambientales* (entre ellos el clima o la localización geográfica) juegan un papel muy importante en la conversión de las características del recurso y el funcionamiento individual. Por ejemplo, la misma persona con una deficiencia física podrá conseguir que un coche le proporcione gran utilidad y un funcionamiento óptimo si en el entorno en el que vive existen ayudas técnicas para adaptar el coche a su discapacidad (p.e. adaptaciones en la cabina, el volante, el embrague, el freno o el acelerador), y aún más, si el Estado le proporciona ayuda financiera o subvenciones para realizar estas adaptaciones. Sin

⁶⁸ Tal y como se expresa anteriormente, esta teoría define las capacidades como las oportunidades para elegir llevar una u otra clase de vida.



embargo, si la persona con una deficiencia física vive en un entorno en el que estás adaptaciones no existen o donde directamente se considera socialmente que una persona en esa situación no es capaz de conducir, la persona con discapacidad se verá imposibilitada para utilizar este recurso y conseguir su funcionamiento.

Puesto que los individuos son agentes y no meros depositarios de bienestar, Sen propone que una vida buena es una vida rica en elecciones valiosas, y estas elecciones están vinculadas a la capacidad para funcionar, para obtener bienestar y libertad para elegir una u otra forma de vida. Los seres humanos no sólo persiguen el bienestar, sino también «objetivos de agencia⁶⁹» más amplios, dado que como agentes racionales pueden juzgar qué tiene valor aparte de su propio bienestar, fijar objetivos al respecto y esforzarse por alcanzarlos (SEN, 2002).

El enfoque de las capacidades evalúa las políticas teniendo en cuenta su impacto en las capacidades. Se pregunta, por ejemplo, si las personas tienen acceso a un sistema de educación de calidad, a la participación política, a las actividades de la comunidad que les ayudan en el día a día y a entablar amistades y lazos sociales. Además considera que para conseguir algunas de estas capacidades puede que sean esenciales los recursos financieros, pero también las prácticas políticas como la garantía y protección efectiva de la libertad de pensamiento, la participación política, las prácticas y estructuras sociales y culturales, los bienes públicos, las normas sociales, las tradiciones y los hábitos. Este enfoque cubre todas las dimensiones del bienestar humano.

Por otra parte, no sólo los servicios y los recursos constituyen los únicos modos en los que las personas pueden desarrollar sus capacidades. Hay otros factores que funcionan como «inputs» en la creación o expansión de capacidades como pueden ser los factores de intercambio sociales definidos de una manera amplia. Las circunstancias (tanto materiales como no) dan forma al conjunto de oportunidades que tienen las personas, y las circunstancias que influyen en las elecciones que las personas pueden realizar del conjunto de capacidades, deben ocupar un lugar central en la evaluación de las capacidades. Sería necesario prestar atención a las normas sociales y tra-

⁶⁹ En las ciencias sociales el concepto de «agencia» se refiere a la capacidad que las personas individuales tienen para actuar de forma independiente y a tomar sus propias decisiones. En contraste, el concepto de «estructura» hace referencia a aquellos factores (sociales, de clase, de género, religiosos, étnicos, y costumbristas, entre otros) que parecen limitar o influir en las oportunidades que un individuo puede tener. La agencia individual está relacionada con la capacidad o habilidad independiente que uno tiene para actuar por voluntad propia. Esta habilidad se ve afectada por la estructura de creencias cognitivas que el individuo se ha formado a través de sus experiencias personales, y de las percepciones que la sociedad tiene de la persona individual, de las estructuras y de las circunstancias del ambiente en el que está inmersa (BARKER, 2005).



diciones que condicionan las preferencias de las personas con discapacidad y que influyen en sus aspiraciones y elecciones efectivas. Hay que enfatizar en la necesidad de analizar el contexto en el que la producción económica y la interacción social tienen lugar, y hasta qué punto las circunstancias en las que las personas pueden llevar a cabo sus elecciones son justas y habilitadoras.

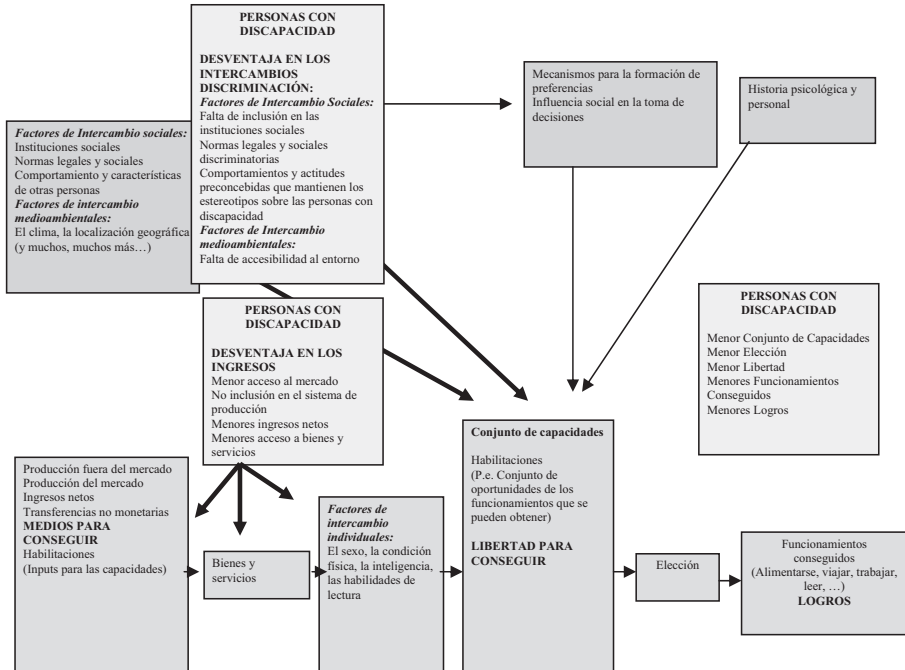
El enfoque de las capacidades, reconcilia los conceptos de pobreza absoluta y pobreza relativa. Desde este enfoque, se muestra como la privación *relativa* desde el punto de vista de las rentas puede provocar una privación *absoluta* de las *capacidades*. De este modo, ser relativamente pobre en un país rico puede considerarse una gran desventaja desde un punto de vista de las capacidades, incluso cuando la renta absoluta es alta según los parámetros mundiales (SEN, 2000a). En un país rico en general, se necesita más renta para comprar suficientes bienes que permitan lograr las mismas funciones sociales. Esta consideración —esbozada por primera vez por Adam Smith en *La Riqueza de las Naciones* (1776)— es fundamental en las interpretaciones de la pobreza y ha sido analizada por W.C. Runciman, P. Townsend y otros autores. Las dificultades que tienen las personas con discapacidad para participar en la vida de la comunidad son cruciales en cualquier estudio de la exclusión social y les sitúa en una situación de desventaja con respecto a los demás.

Es extremadamente importante distinguir entre dos tipos de «desventajas» que tienden a acompañar la discapacidad, las cuales podrían respectivamente ser llamadas «desventaja en la obtención de ingresos»⁷⁰ y «desventaja en el intercambio»⁷¹. Para una persona con discapacidad, es, normalmente, más difícil obtener un empleo y mantenerlo, además, por otra parte, suele recibir menores ingresos por su trabajo que otra persona sin discapacidad. Pero esto es sólo parte del problema, además, para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad necesita mayores ingresos. Para movilizarse fácilmente o incluso de manera totalmente independiente, una persona ciega necesitará un bastón, un perro guía, el acompañamiento de otra persona que le pueda guiar, un GPS parlante o viajar en taxi para ir a determinados lugares desconocidos. La obtención de todas estas ayudas implicará un desembolso económico que le llevará a estar en una situación de desventaja en el intercambio. La desventaja en el intercambio se refiere a los obstáculos y dificultades que una persona con discapacidad tiene para convertir su dinero en calidad de vida. Por lo tanto las personas con discapacidad sufren ambos problemas en el intercambio. El Cuadro 3.6. muestra el conjunto de capacidades de una persona y su contexto social y personal así como las desventajas en los factores de intercambio para las personas con discapacidad.

⁷⁰ Traducido del inglés «earning handicap».

⁷¹ Traducido del inglés «conversion handicap».

Gráfico 3.6. Representación del Conjunto de Capacidades de una Persona y su Contexto Social y Personal. Desventajas en los Factores de Intercambio para las Personas con Discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de Robeyns, 2005.

La pobreza, puede verse como la falta de adecuación de las capacidades básicas de una persona y esta situación se relaciona, con los bajos ingresos, aunque no sólo con estos. Con el mismo nivel de ingresos, una persona con discapacidad puede realizar muchas menos actividades, y puede verse seriamente privada de las capacidades y de elegir los funcionamientos que quiere conseguir. Al igual que la discapacidad hace más difícil recibir ingresos, ésta también hace más difícil convertirlos en la libertad necesaria para obtener una cierta calidad de vida.

Las desventajas en la obtención de ingresos, así como las desventajas en el intercambio, pueden expresarse en la existencia de costes extraordinarios producidos por la discapacidad. En este sentido, teniendo en cuenta la forma en que se producen estos costes extraordinarios, la primera desventaja en la obtención de ingresos se traduce



en la existencia de *costes extraordinarios indirectos* que implican que las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, ya que suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación. Por otra parte, la desventaja en los intercambios se produce por un nivel de necesidad extraordinaria como resultado de la discapacidad que no es cubierta socialmente y conduce a la existencia de *costes extraordinarios directos*.

Algunos resultados de investigaciones realizados sobre los índices de pobreza del Reino Unido muestran la relación de la pobreza con respecto a la desventaja en el intercambio⁷². Marcando el umbral de pobreza, en el 60% de la mediana nacional de ingresos, Kuklys encontró que el 17,87% de las personas viven en familias cuyos ingresos están por debajo del umbral de la pobreza. Si prestamos atención a las personas que viven en familias en la que alguno de sus miembros tiene una discapacidad, el porcentaje de personas viviendo con un nivel de ingresos bajo el umbral de la pobreza es del 23,07%.

Este salto de cinco puntos porcentuales reflejaría la enorme desventaja en la obtención de ingresos asociada con la discapacidad y su necesidad de apoyo. Si introducimos ahora el concepto de «desventaja en el intercambio», y se toma nota de la necesidad de mayores ingresos para aminorar las desventajas de la misma, la proporción de individuos en las familias con algún miembro con discapacidad da un salto al 47.43%, una brecha de casi el 30% sobre la cantidad de individuos que viven bajo la línea de pobreza (19,83%) de la población en general. Para ver la comparación de otro modo, del 30% extra, que señala la desventaja de los individuos viviendo en familias con personas con discapacidad, una cuarta parte puede ser atribuido a la «desventaja en la obtención de ingresos» y tres cuartas partes a la «desventaja en el intercambio», todos ellos representan los costes extraordinarios producidos por la discapacidad.

Debido a que la prevalencia de discapacidad es relativamente menor en el Reino Unido que en otros países con renta más baja, el impacto general de tomar en cuenta las desventajas en el intercambio o de los costes extraordinarios de las personas con discapacidad en países pobres, donde la prevalencia de la discapacidad y la desventaja en la obtención de ingresos y el intercambio son mayores, tendería a ser mucho más acusada. Ignorar la desventaja en el intercambio o los costes extraordinarios producidos por la discapacidad como suelen hacer las mediciones de pobreza basadas en los ingresos, tiene el efecto de distorsionar enormemente el nivel de pobreza en familias con uno o más miembros con discapacidad (SEN, 2004).

⁷² Kuklys, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. Springer. Nueva York. Cuadro 5.9, p. 98.



Adicionalmente, algunos de los ingredientes necesarios para obtener una buena calidad de vida no provienen solamente del ingreso personal, sino directamente de condiciones sociales, tales como la provisión de educación pública o los servicios a los ciudadanos. A muchas niñas y niños con discapacidad se les niega de hecho, el acceso razonable a la educación primaria en muchos países pobres, debido a la ausencia de las diferentes adaptaciones necesarias para la diversidad de personas con discapacidad. Se ha estimado que de los 100 millones o más de niños que no reciben educación en el mundo, alrededor de 40 millones tienen una discapacidad de algún tipo (SEN, 2004). La mayoría de las escuelas, particularmente en los países menos desarrollados, se construyen sin contemplar medidas de accesibilidad (por ejemplo rampas para el acceso de niños y niñas con discapacidades físicas o accesibilidad de la información o comunicación, entre otras), y la mayoría de los maestros carecen de la formación necesaria para trabajar con niños que tienen discapacidades de diferentes tipos (entrenamiento en el sistema braille, lengua de signos y ausencia de *curricula* educativos adaptados a discapacidades que suponen dificultades en el aprendizaje, entre otros). A este respecto, la «desventaja en el intercambio» o los costes extraordinarios de la discapacidad surgen también al intentar convertir los servicios en oportunidades que sean realmente utilizables.

Por último es importante señalar, además, que las vidas de las personas con discapacidad pueden verse más limitadas debido a actitudes sociales desfavorables hacia la discapacidad o a la aplicación de legislación o normativa discriminatoria. Esto es, en sí mismo, un factor más del que surgen «desventajas en el intercambio» o «costes extraordinarios de la discapacidad», pero además a estas adversidades deben ser agregadas las posibilidades reales de maltrato al que las personas con discapacidad son sometidas frecuentemente. En este sentido, hay evidencias claras de que la población con discapacidad, en especial las mujeres con discapacidad tienen incluso un mayor riesgo, en muchas situaciones, de adquirir el VIH y otras infecciones, debido al abuso físico y sexual. Algunas encuestas que se han realizado en Europa, Norteamérica y Australia mostraron que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han experimentado abuso físico, mientras que para las mujeres sin discapacidad esta cifra se reduce a un tercio.⁷³ Esta es una «desventaja en el intercambio con venganza» (SEN, 2004) que también genera costes extraordinarios.

La lección básica es suficientemente clara, los costes extraordinarios derivados de la discapacidad suponen un factor de pobreza que debe ser necesariamente tenido en cuenta para poder valorar adecuadamente la calidad de vida y bienestar de las per-

⁷³ ONU (2006b): *In-depth study on all forms of violence against women*. Informe del Secretario General. Asamblea General. A/61/122/Add.1. Nueva York.



sonas con discapacidad. En este sentido, el enfoque de las capacidades justifica la existencia de costes extraordinarios de la discapacidad como factor de pobreza. Desde este enfoque, los siguientes capítulos de la investigación se centrarán en abordar este factor de pobreza con más profundidad, con el objetivo de determinar su existencia, naturaleza y medición para estudiar la repercusión que este factor tiene sobre la pobreza de las personas con discapacidad.

3.6.6. *El Enfoque Basado en los Derechos Humanos*

La Declaración y el Programa de Acción de Viena aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos el 25 de junio de 1993, ya reconocieron la eliminación de la pobreza como un tema de derechos humanos. Como resultado de las reformas de 1997 introducidas por la Secretaría General de la ONU, y, en particular por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos, se comenzaron a integrar los derechos humanos en todo el trabajo de la Organización, incluyéndolos en el objetivo general de las políticas de desarrollo y de la erradicación de la pobreza.

Una de las características más destacadas del Enfoque basado en los Derechos Humanos con respecto a la reducción de la pobreza, es que se basa explícitamente en las normas y valores establecidos en la legislación internacional que protege a los mismos:

«Sostenidos por valores morales universalmente reconocidos y reforzados por obligaciones jurídicas, los derechos humanos internacionales proporcionan un marco normativo imperativo con respecto a la formulación de las políticas nacionales e internacionales, con inclusión en las estrategias de reducción de la pobreza.»⁷⁴

Muchas de las estrategias de reducción de la pobreza existentes ya presentan características que reflejan las normas internacionales de derechos humanos⁷⁵. Un ejemplo de esto puede verse en las políticas que se han desarrollado y que promueven la participación de la sociedad civil, poniendo de manifiesto el derecho de los individuos a tomar parte en la dirección de los asuntos públicos, así como de los derechos rela-

⁷⁴ ONU (2004): *Los Derechos Humanos y la Reducción de la Pobreza: Un Marco Conceptual*. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Nueva York y Ginebra (P. 2).

⁷⁵ Véase una opinión general sobre el proceso de los documentos relativos a la estrategia de reducción de la pobreza en Fondo Monetario Internacional y el Banco Mundial, *Poverty Reduction Strategy Papers. Progress in Implementation*, (2003). Descargado de: <http://www.imf.org/external/np/prspgen/2004/092004.pdf> (15.01.2010).



cionados con la asociación, reunión y expresión. «*La reducción de la pobreza y los derechos humanos no son dos proyectos sino dos enfoques del mismo proyecto que se refuerzan mutuamente.*»⁷⁶

Como se dice en el estudio *Voices of the Poor, Can Anyone Hear us?: «La pobreza se sufre a nivel local, en un marco específico, en un lugar determinado y en una interacción concreta.»*⁷⁷ Esta perspectiva pone en valor la necesidad de incluir los grupos específicos afectados por la pobreza, tomando como base el marco normativo establecido por los tratados y mecanismos de derechos humanos que en el caso de las personas con discapacidad se trataría tanto de los instrumentos internacionales en general como de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de manera que se elaboren programas detallados de lucha contra la pobreza, por medio de procedimientos participativos, en los planos nacional y local.

El Enfoque basado en los Derechos Humanos considera que el «*enfoque de las capacidades*» representa un puente conceptual entre las reflexiones sobre la pobreza y los derechos humanos. Abarca la concesión de poder y participación; el reconocimiento del marco de los derechos humanos nacionales e internacionales; la responsabilidad; la no discriminación y la igualdad; y la realización progresiva.

Es necesario acercar el concepto de pobreza a la falta de cumplimiento de los derechos humanos, pero sin olvidar el vínculo existente entre los derechos humanos y la falta de control de recursos económicos. La mayoría de los derechos humanos están relacionados con los derechos del ser humano a determinadas libertades fundamentales, entre ellas, las libertades de evitar el hambre, la enfermedad y el analfabetismo. El enfoque de la capacidad exige que la adecuación de las disposiciones sociales se juzgue en función del florecimiento de las libertades humanas. La prioridad de la libertad humana es pues el elemento común que conecta los dos enfoques. La consideración de la pobreza desde la perspectiva de la capacidad debe, por consiguiente, tender un puente para cruzar desde la pobreza a los derechos humanos (ONU, 2004).

En relación con los titulares de derechos, el Enfoque Basado en los Derechos Humanos va dirigido a los grupos más discriminados, que no sólo tienen vulnerados

⁷⁶ ONU (2004): *Los Derechos Humanos y la Reducción de la Pobreza: Un Marco Conceptual*. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Nueva York y Ginebra (P. 3).

⁷⁷ Narayan, D. et al (2000): *Voices of the Poor. Can Anyone Hear us?* Nueva York. Oxford University Press. Banco Mundial. Volumen I. (P.230).



sus derechos, sino que tampoco tienen posibilidad de hacer oír su voz como es el caso de las personas con discapacidad. Rescata la dignidad del ser humano incluyendo a las personas excluidas, en los procesos de desarrollo de la sociedad a la que pertenecen, haciéndoles partícipes de la construcción de su historia. En este sentido, fomenta la participación de toda la ciudadanía en la toma de decisiones de la política pública.

Este enfoque también está dirigido al fortalecimiento de las capacidades de los titulares de obligaciones para que cumplan con su responsabilidad de respetar, proteger y garantizar. Apoya a las instituciones del Estado en la construcción de unas políticas públicas basadas en los principios y valores de los derechos humanos, para lo cual es necesaria la participación de la ciudadanía sin discriminación ni exclusión alguna. Se promueve la creación de una ciudadanía activa y participativa y el fortalecimiento de unas instituciones estatales que den voz a todas aquellas personas a quienes no se escucha, para que construyan de forma conjunta unas políticas públicas que promuevan y garanticen los derechos humanos (ONU, 2004).

Reconoce que las personas dejan de ser sujetos de necesidades, y que cuando el Estado no cumple con sus obligaciones, la cooperación para el desarrollo se convierte en una herramienta esencial para ayudar a su cumplimiento. Las personas son sujetos de derechos, con capacidades para ser conscientes de su realidad y tomar decisiones sobre su propio desarrollo. Se supera así el enfoque de desarrollo humano basado en necesidades, de forma que las acciones no se dirigen a cubrir la necesidad inmediata, sino a apoyar a las personas cuyos derechos han sido vulnerados a desarrollar sus propias capacidades para poder ejercerlos.

Otra novedad de este enfoque es la incorporación de los principios de universalidad, interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos, lo que implica una visión integral de éste que se concreta en el diseño de acciones integrales. Tradicionalmente la cooperación para el desarrollo trabaja de forma sectorial, con lo cual esta transformación de su enfoque afronta uno de sus grandes retos en la práctica.

Aunque no existe una única definición para el Enfoque basado en los Derechos Humanos, los organismos de las Naciones Unidas han acordado un conjunto de atributos fundamentales:

1. Todos los programas, las políticas y la asistencia técnica al servicio de la cooperación para el desarrollo deben promover la realización de los derechos humanos, en la forma establecida en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos internacionales.



2. Los estándares y principios de derechos humanos contenidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos, así como en otros instrumentos internacionales de derechos humanos, y los principios derivados de los mismos, guían toda la cooperación y programación para el desarrollo, en todos los sectores y en todas las fases del proceso de programación.
3. La cooperación para el desarrollo debe contribuir a la mejora de las capacidades de los «titulares de deberes» para el cumplimiento de sus obligaciones y las capacidades de los «titulares de derechos» para reclamar éstos (ONU, 2003).

En relación a las personas con discapacidad, la entrada en vigor de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) junto con su *Protocolo Opcional* suponen un avance histórico para las personas con discapacidad. La CDPD debe considerarse como el instrumento legal existente de mayor rango en la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

La CDPD implica un cambio de paradigma, al situar la discapacidad en el plano de los derechos humanos y obligar a los Estados que la ratifiquen a aplicar políticas de no discriminación y medidas de acción positiva, así como a adaptar sus ordenamientos jurídicos para que las personas con discapacidad puedan actuar en cada ámbito de la vida en igualdad de condiciones que los demás. Filosóficamente puede interpretarse como el punto de partida para la inclusión de la discapacidad en las políticas de desarrollo. En vez de centrarse en la deficiencia de la persona, utilizando el modelo médico, se emplea el modelo social (también se le llama la perspectiva de los derechos humanos) que se centra en la dignidad inherente del ser humano (QUINN y DEGENER, 2002). La discapacidad no se utiliza como un término médico sino que describe la discriminación resultante de la imposibilidad de la sociedad para acomodar e incluir a las personas con discapacidad. La nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece *«que la discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con deficiencias y barreras actitudinales y medioambientales que no permiten su participación integral y efectiva en igualdad de condiciones con los demás»*⁷⁸.

La implementación del Tratado institucionaliza, pues, una forma de abordar la discapacidad desde los derechos humanos dentro de las Naciones Unidas, los Estados Miembros y la sociedad civil. Desde este enfoque y siguiendo el Artículo 33 de la CDPD sobre el seguimiento nacional se hace obligatorio *«consultar e involucrar ac-*

⁷⁸ Asamblea ONU (2006c): *Informe final del Comité Ad Hoc para una Convención Internacional Integral sobre la Protección y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (A/61/611). Asamblea General. Sesión 61. Nueva York.



tivamente a las personas con discapacidad». Los Estados están obligados a consultar con las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representen, cuando elaboren y apliquen legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, y al formular todas las demás medidas normativas que afecten a la vida de las personas con discapacidad, así como en el proceso de toma de decisiones. Esta perspectiva debería suponer un impacto sobre materias tales como: el acceso a la información, la accesibilidad de los colegios electorales y de los sistemas de votación, el acceso a los cargos públicos y a cargos políticos, el acceso a la justicia, el reconocimiento de la capacidad legal, la educación, y el empleo, entre otras.

Pese a tratarse del colectivo minoritario más amplio del planeta, el sistema de protección de derechos humanos no le ha ofrecido el mismo lugar que a otras poblaciones vulnerables, como las mujeres, los niños y niñas o las personas refugiadas. Al igual que éstas, las personas con discapacidad, en tanto que seres humanos, se encuentran protegidas por el resto de tratados internacionales existentes en materia de derechos humanos⁷⁹, y por diversas resoluciones específicas. Sin embargo, las personas con discapacidad carecían de un órgano internacional que velara por el cumplimiento de estos derechos de forma singularizada.

⁷⁹ Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial (1963), Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (CEDR) (1966), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) (1967), Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) (1982), Convención contra la Tortura y otros tratos o Penas Cruelles, Inhumanas o degradantes (CAT) (1984), Convención sobre los Derechos del Niño (CRI) (1989), la Convención sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migrantes y sus Familias (CMW) (1990) y la Convención sobre la Desaparición Forzada (CED) (2006).

Las convenciones específicas (CEDR, CEDAW y CRI) revisten una importancia evidente en el contexto de la discriminación múltiple. Así, las personas con discapacidad pueden sufrir discriminación no sólo por su discapacidad sino también porque poseen otras características que las distinguen como tener otra raza, ser de una minoría étnica, ser mujer o ser menor. A este respecto, las organizaciones representantes de personas con discapacidad deben trabajar para que la discapacidad se trate de manera interseccional. Además pueden utilizar los instrumentos de seguimiento internacional para dirigir sus informes alternativos de los distintos países o las comunicaciones ante violaciones de derechos (en el caso de los Protocolos Opcionales) a los diferentes Comités, cuestión que, por otra parte, es logísticamente más difícil de abordar teniendo en cuenta los escasos recursos con los que cuentan las organizaciones de personas con discapacidad, que dirigiendo estas cuestiones directamente al Comité de la CDPD. Sin embargo, organizaciones, como la Alianza Internacional de la Discapacidad, han comenzado a trabajar en la elaboración de informes alternativos a los que presentan los Estados Partes ante los distintos Comités, que serán revisados en las próximas sesiones, dirigiendo su foco de atención a la vulneración concreta de los derechos humanos de las personas con discapacidad y las recomendaciones específicas que se deben poner en práctica en cada uno de estos países para mejorar su situación de desarrollo. Véase: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/cescrs46.htm> (Informe alternativo al de Turquía). <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/cedaws48.htm> (Informes alternativos a los países de Bangladesh, Sudáfrica, Kenia, Bielorrusia, Israel y Sri Lanka).



3.7. Conclusiones

La discapacidad y la pobreza están íntimamente relacionadas. Su interacción no es fácil de describir debido al carácter multidimensional de la pobreza y las dificultades existentes para unificar el concepto de discapacidad. La pobreza de las personas con discapacidad se reconoce como un resultado de diferentes aspectos tanto individuales como del ambiente en el que viven. Éstos, están relacionados con aspectos materiales, con los servicios que reciben y con elementos sociales y psicológicos. Uno de los principales problemas ligados al carácter multidimensional de la pobreza es el riesgo de medir sus diversos factores desde una perspectiva demasiado simplificada, como puede ocurrir en relación al Índice de Desarrollo Humano, que entre otros factores no tiene en cuenta a la discapacidad.

Las teorías convencionales sobre la pobreza, basadas principalmente en el crecimiento económico no son capaces de explicar adecuadamente la pobreza de las personas con discapacidad, dando lugar a modelos de desarrollo que no las incluyen y las colocan en una situación de desigualdad. Por ejemplo, concentrarse sólo en la distribución de los ingresos como guía principal de la justicia distributiva impide un entendimiento del problema de la discapacidad y sus implicaciones morales y políticas para el análisis social. Incluso el uso constante del abordaje de la pobreza basada en el ingreso (tales como, la evocación repetida del número de personas que viven con menos de 1\$ al día) no es satisfactoria.

En este sentido, se ha mantenido la invisibilidad de las personas con discapacidad por la ausencia de datos, y ésta, junto con la confusión conceptual ha contribuido a mantener esta situación. Desde los distintos paradigmas aplicados por las teorías convencionales han surgido modelos sociales que conducen a la atención de las personas con discapacidad desde la beneficencia, desde una perspectiva sanitaria y desde filosofías que promueven la asistencia de éstas como personas dependientes que por definición no pueden ser parte activa de la fuerza de trabajo e incluirse en la sociedad como otros ciudadanos.

Existen sin embargo otros paradigmas que sí tienen en cuenta a las personas con discapacidad como son las teorías de desarrollo humano, la teoría de las capacidades y el enfoque basado en los derechos humanos. Desde el enfoque de las capacidades, la calidad de vida depende de lo que el sujeto es capaz de conseguir y de las maneras en que es capaz de vivir — y no de su renta —, de la disponibilidad de servicios sociales o de la satisfacción de necesidades básicas. A este respecto, los recursos disponibles no proporcionan suficiente información puesto que su aprovechamiento varía según circunstancias personales como la edad, la salud o la existencia de una discapacidad,



y socio-culturales como la educación, el capital social o el entorno donde se desenvuelve. Las dificultades que tienen las personas con discapacidad para participar en la vida de la comunidad son cruciales en cualquier estudio de la exclusión social y les sitúa en una situación de desventaja con respecto a los demás. Desde este enfoque de la situación de pobreza se considera extremadamente importante distinguir entre dos tipos de «desventajas» que tienden a acompañar la discapacidad, las cuales podrían respectivamente ser llamadas «desventaja en la obtención de ingresos» y «desventaja en el intercambio». Estas desventajas que sufren muchas personas con discapacidad en el mundo se explica como resultado de la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad, y estos se traducen en una falta de libertad que lleva a no poder disfrutar de los derechos humanos. En este sentido, el enfoque de las capacidades debe verse como un camino para abordar la pobreza de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Capítulo IV

ANÁLISIS DE DATOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LA POBREZA

4.1. Introducción

En este capítulo se realiza una aproximación a algunos datos y estudios disponibles sobre la situación real en la que se encuentran las personas con discapacidad en todo el mundo. Este acercamiento se realiza desde el ámbito internacional, el europeo y el nacional, de forma que se obtenga una visión panorámica.

Se comienza con la elaboración de un análisis sobre cómo la aplicación de los diferentes paradigmas de desarrollo han conducido a la puesta en marcha de políticas que, en la mayoría de los casos, olvidan o invisibilizan a las personas con discapacidad. Históricamente, la evolución del pensamiento sobre el concepto de desarrollo ha marcado la forma en la que se ha incluido a las personas con discapacidad en las políticas elaboradas tanto a nivel nacional, como europeo o internacional, así como su participación en el diseño, desarrollo y evaluación de las mismas.

Una vez realizado el análisis político se procede a estudiar la situación real de las personas con discapacidad, a través de los datos disponibles procedentes de estadísticas oficiales e investigaciones realizadas en las distintas partes del mundo que puedan arrojar un poco de luz sobre su situación. Es importante destacar la proliferación de estudios e investigaciones realizadas sobre la situación de pobreza de las personas con discapacidad que ha tenido lugar a partir del nuevo milenio, mostrando un aumento del interés por parte de la sociedad hacia este colectivo, un mayor empoderamiento



del mismo, y coincidiendo con la entrada en vigor de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

4.2. La Discapacidad en la Agenda de Desarrollo

Tras haber realizado un acercamiento a las principales escuelas de pensamiento sobre la pobreza y el desarrollo y a cómo éstas han tratado el tema de la discapacidad, parece necesario aproximarse, a las políticas concretas que sobre este tema se han ido poniendo en marcha para ver cómo la ausencia de las personas con discapacidad en las teorías de desarrollo, a su vez ha sesgado las políticas concretas hacia la inactividad; y ha contribuido incluso a suprimir el sentimiento de inadecuación de estas políticas al haberlas omitido.

A continuación se exponen algunos datos sobre como las políticas han ido incorporando a las personas con discapacidad en la agenda de desarrollo, si bien, esta revisión no pretende ser exhaustiva sino más bien ilustrar el proceso que se está llevando a cabo.

4.2.1. *La Discapacidad en los Organismos Internacionales*

Las personas con discapacidad han sido beneficiarias de la cooperación al desarrollo desde los inicios de Naciones Unidas. Sin embargo, al principio esta cooperación era dispersa, y los esfuerzos realizados estaban dirigidos a la obtención del bienestar social, la apertura de servicios sociales, así como la puesta en marcha de tratamientos médicos y servicios de rehabilitación, careciendo ésta de un enfoque integral.⁸⁰

Con la adopción del *Programa Mundial de Acción para Personas con Discapacidad* (1982), su participación en igualdad comenzó a formar parte de los objetivos de desarrollo. El Programa, aunque desde un enfoque médico, comenzó a definir a las personas con discapacidad como agentes y beneficiarias y proporcionó por primera vez, un marco internacional para la puesta en marcha de políticas inclusivas.

En 1993, con la adopción de las *Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad* se reafirmó la necesidad de que el principio de inclusión formara parte de las políticas, planes y actividades de cooperación al desarrollo. Así, el Artículo 14 establecía que «*las necesidades y los intereses de las per-*

⁸⁰ Véase: *Las Naciones Unidas y las Personas con Discapacidad: Los primeros 50 años*: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dis50y00.htm>



sonas con discapacidad deben incorporarse en los planes de desarrollo general en lugar de tratarse por separado». Las Normas también introducían directamente el tema de la cooperación para el desarrollo en el Artículo 21 sobre cooperación técnica y económica, y en el Artículo 22 sobre cooperación internacional. Sin embargo, éstas todavía hacían mucho hincapié en la prevención de la discapacidad como parte de las políticas de desarrollo.

La transversalización de la discapacidad en el desarrollo ha formado parte de la agenda de Naciones Unidas durante más de un cuarto de siglo. Muchas de sus agencias han dado importantes pasos para que ésta se tenga en cuenta como parte de un enfoque integral de la cooperación al desarrollo, abogando por la inclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, aunque la transversalización de la discapacidad es un tema que ha sido tratado profusamente en Naciones Unidas, fue sólo a mediados de los años 90, cuando se empezaron a desarrollar políticas específicas e inclusivas y se dieron los primeros pasos para que se llevase a cabo, comenzando sólo en algunas agencias y siguiendo estos esfuerzos en otras a partir del año 2000. A pesar de todo, existen todavía algunas agencias de Naciones Unidas que no han comenzado a incluir de manera transversal la discapacidad en sus políticas y actividades (ONU, 2010a).

Por lo tanto, la transversalización de la discapacidad en la cooperación para el desarrollo a nivel de programas y proyectos es algo relativamente nuevo para la mayoría de los actores y constituye un proceso que acaba de comenzar y que se ha fortalecido tras la entrada en vigor de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* que se ha convertido en el referente imprescindible para incluir la discapacidad en las políticas de desarrollo. En estos momentos gran parte de las agencias de desarrollo se encuentran en un periodo de transición entre el diseño de documentos políticos y documentos guía, y la implementación real de programas y proyectos que incluyan a las personas con discapacidad.

Como parte de todo este proceso se han ido poniendo en marcha diversas iniciativas regionales en el contexto de la década regional sobre discapacidad, como por ejemplo: la *Década Africana de las Personas con Discapacidad*, la *Década Árabe de las Personas con Discapacidad*, la *Década Asiática y del Pacífico de las Personas con Discapacidad*, y más recientemente la *Estrategia Regional del Pacífico sobre Discapacidad*. Estas iniciativas han sido cruciales para lograr la toma de conciencia y establecer redes de apoyo e información para la inclusión de la misma.

A través de la Resolución 2008/21 sobre la *Transversalización de la Discapacidad en la Agenda de Desarrollo*, el Consejo Económico y Social expresó su preocupación sobre el vacío persistente generado entre el diseño de políticas y su puesta en práctica



mediante la transversalización de la perspectiva de las personas con discapacidad al intentar conseguir el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Esta resolución urge a todas las partes involucradas en el desarrollo a «asegurar que la cooperación internacional, incluyendo sus programas de desarrollo, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad»⁸¹.

La resolución también pide que se establezcan medidas concretas para incorporar la perspectiva de las personas con discapacidad y se incluyan los requisitos de accesibilidad en relación a algunos temas como son: la erradicación de la pobreza, la educación y la formación, el empleo y la distribución de recursos. Ésta reconoce el estado de pobreza en el que se encuentran las personas con discapacidad y se centra en algunos temas concretos que conciernen a la discapacidad y el desarrollo, incluyendo el papel de los Estados, la sociedad civil y el sector privado en su transversalización en las actividades de desarrollo, y principalmente en el contexto de la cooperación internacional.

El Grupo de Apoyo Interinstitucional para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Grupo de Desarrollo para la Discapacidad de las Naciones Unidas

Tras la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ha creado un Grupo de Apoyo Interinstitucional para la CDPD. Este Grupo tiene la misión de cumplir con los principios de la Convención y aumentar la escala y efectividad del sistema de Naciones Unidas en lo que se refiere a su implicación con la discapacidad. El Grupo de Apoyo Interinstitucional está preparando un plan de acción para asegurarse de que los programas y las políticas del sistema de Naciones Unidas son inclusivos para las personas con discapacidad. Así mismo también se ha creado un Grupo de Desarrollo de las Naciones Unidas que tiene como misión apoyar a sus equipos nacionales en la transversalización de la discapacidad para el trabajo de cooperación. Para ello se han desarrollado⁸² unas directrices que faciliten la consecución de este objetivo. Estas directrices son de particular importancia en el contexto de acción de las Naciones Unidas porque el Grupo de Desarrollo de las Naciones Unidas está preparando una nueva evaluación común de países, así como un Marco de Desarrollo de Asistencia de las Naciones Unidas (UNDAF) en más de 90 países para los próximos

⁸¹ ONU (2008b): Resolution 2008/21. *Mainstreaming Disability into the Development Agenda*. Consejo Económico y Social.

⁸² UNDG/ IASG/ TT (2010): *Including the Rights of Persons with Disabilities in United Nations programming at country level. A guidance Note for United Nations Country Teams and Implementing Partners*. Naciones Unidas.

Véase: http://www.un.org/disabilities/documents/iasg/undg_guidance_note.pdf



tres años. En esta línea, se espera que estas directrices contribuyan de manera significativa a que los temas de discapacidad se tengan en cuenta en dichas herramientas con la consecuente repercusión que esto tendría (ONU, 2010a).

La discapacidad y el Banco Mundial

El Informe del Banco Mundial 2000-01 adopta un concepto multidimensional de la pobreza. Hace un intento de ir más allá del análisis de los funcionamientos conseguidos y acomodar las ideas de agencia y derechos individuales, enfatizando en que la pobreza supone algo más que tener unos ingresos y un desarrollo humano inadecuados, también implica vulnerabilidad, falta de voz, poder y representación. Así, desarrolla su política a través de los *Documentos de Lucha para la Eliminación de la Pobreza* y financia proyectos de desarrollo para personas con discapacidad en los distintos ámbitos (ONU, 2010a).

Sin embargo según un informe de la *Organización Internacional del Trabajo* (OIT) emitido tras realizar una evaluación crítica de los *Documentos de Lucha para la Eliminación de la Pobreza* (DELP), la OIT consideró que los principios bajo los que el Banco Mundial se ha guiado a la hora de elaborar políticas con el objetivo de reducir la pobreza de las personas con discapacidad no son los más adecuados. Ya que en ellos, se trata a todas las personas con discapacidad por igual y no se tienen en cuenta sus capacidades y habilidades específicas para trabajar, tratándolas a todas como posibles receptoras de pensiones y servicios sociales. La política del Banco Mundial está basada en el antiguo concepto de protección social. La discapacidad se incluye especialmente en los capítulos de participación, salud, educación, protección social y edificación urbana. La discapacidad no es considerada ni en la medición del bienestar ni en los datos estadísticos. Sigue un enfoque de protección social excluyente que sitúa a las personas con discapacidad entre la población con problemas, inactivas económicamente y entre aquella población de la que no se puede esperar que trabaje. Según este mismo informe:

«Tras examinar 29 Documentos de Lucha para la Eliminación de la Pobreza (DELP) disponibles en África es evidente, que salvo en algunas excepciones, las personas con discapacidad han sido «olvidadas» o tratadas de una forma que no tiene correspondencia con sus aspiraciones de integración socio-económica»⁸³.

⁸³ OIT (2002): *Disability and Poverty Reduction Strategies. How to Ensure That Access of Persons with Disabilities to Decent and Productive Work is Part of the PRSP Process*. Organización Internacional del Trabajo. Ginebra. (P. 1).



Albert manifiesta que el hecho de que la discapacidad no se mencione en los DELP no debe sorprendernos:

«La implementación de los DELP tiene serias debilidades, particularmente en lo que se refiere al avance en el respeto de los derechos humanos y a la reducción de la pobreza que ha sido mínima. Incluso en lo que se refiere al género, que es un factor transversal con mayor protagonismo que la discapacidad, tampoco se ha tratado de manera adecuada en los DELP.»⁸⁴

El Banco Mundial reconoce la situación de extrema pobreza de las personas con discapacidad y la necesidad de que éstas sean incluidas en las políticas de desarrollo si se quiere conseguir alcanzar los Objetivos de Desarrollo del Milenio. El Banco Mundial está poniendo en marcha una política de remodelación interna intentando eliminar los obstáculos para la incorporación de personas con discapacidad en el entorno laboral del Banco Mundial. Afirma que es necesario construir desde dentro lo que se pretende conseguir fuera. Esto se traduce en la adopción de un enfoque proactivo en el reclutamiento de personas con discapacidad contactando las redes internacionales sobre discapacidad y asegurando la introducción de ajustes razonables en todo el proceso del empleo y la accesibilidad de las instalaciones y de la información.

Por otra parte, con el objetivo de construir alianzas para la discapacidad y el desarrollo el Banco ha fundado la *Alianza Global para la Discapacidad y el Desarrollo (GPDD)*. Esta alianza se creó para aumentar la colaboración entre agencias de desarrollo, organizaciones internacionales y organizaciones de la sociedad civil, particularmente organizaciones de personas con discapacidad, para reducir la extrema pobreza y la exclusión de un número importante de personas con discapacidad y sus familias que viven en países pobres y acelerar su inclusión en las políticas y prácticas de desarrollo (ONU, 2010a).

La discapacidad y la cooperación bilateral

La mayoría de las agencias bilaterales tienen experiencia en apoyar la cooperación para el desarrollo dedicado específicamente a las personas con discapacidad a través de programas y proyectos específicos, sin embargo, ha sido sólo desde el año 2000

⁸⁴ Albert, B. (2004b). *Is disability really on the development agenda? A review of official disability policies of the major governmental and international development agencies* Disability Knowledge and Research. (KaR). Londres. (P. 9).



cuando se han comenzado a desarrollar políticas para la inclusión de la discapacidad de manera transversal.

Los países Nórdicos comenzaron el proceso de transversalización de la discapacidad en su cooperación para el desarrollo en 1990. En 1996, el gobierno de Finlandia tomó la decisión de incluir entre los principios de su labor, la inclusión de la situación de las personas con discapacidad como un tema de preocupación en el contexto de la reducción de la pobreza y el avance de los derechos humanos.⁸⁵

Durante la misma época, la *Agencia de Desarrollo Internacional de los Estados Unidos (USAID)* también incluyó los temas de discapacidad en sus programas. En 1996, emitió un informe titulado *Política Exterior y Discapacidad*, que concluyó que los Estados Unidos no contaban con una política exterior integral y de esta manera se elaboró un *Documento de Política sobre Discapacidad*⁸⁶, no vinculante, con el objetivo de evitar la discriminación de las personas con discapacidad en los programas que USAID financiara y de promover la inclusión de la discapacidad tanto en los programas de USAID como en los países donde desarrollara su actividad.

Por otra parte, la *Agencia de Desarrollo Internacional de Canadá* también ha realizado una labor de apoyo a las organizaciones de personas con discapacidad para promover su empoderamiento, como ha sido en el caso de la organización *Disabled People's International*, una organización activa en 130 países.

Sin embargo en un informe reciente en el que se analizaba en detalle las maneras en las que la discapacidad ha sido incluida en la cooperación al desarrollo, los autores manifestaban que:

«Desde finales de 1990 ha habido un catálogo impresionante de iniciativas políticas para incluir la discapacidad como una cuestión transversal en la cooperación al desarrollo, de manera que parecía que finalmente la discapacidad había calado, y se encontraba firmemente arraigada en la

⁸⁵ En 1996, el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales junto con el Centro Nacional de Investigación y Desarrollo para el Bienestar y la Salud de Finlandia (STAKES) y el Gobierno de Finlandia publicó un manual titulado *Disability Dimension in Development Action Manual on Inclusive Planning*. Este manual representa una de las primeras fuentes que contiene directrices sobre cómo mejorar la calidad de las políticas, programas y proyectos de desarrollo, incluyendo la dimensión de la discapacidad en todo el proceso. Véase:

http://www.un.org/esa/socdev/enable/publications/FF-DisabilityDim0103_b1.pdf

⁸⁶ Véase: «USAID Disability Policy Paper», USAID Policy Guidance (12 de Septiembre de 1997) en: http://pdf.dec.org/pdf_docs/PDABQ631.pdf



agenda de desarrollo. Sin embargo, parece que en ningún sitio, la discapacidad se ha adoptado como un tema transversal de desarrollo, y los informes recientes indican que las políticas sobre discapacidad más progresivas de agencias como la Agencia de Desarrollo Internacional de los Estados Unidos (USAID), la Agencia Noruega de Ayuda al Desarrollo (NORAD) y la Agencia Finlandesa de Cooperación al Desarrollo (FINIDA) no han sido implementadas.»⁸⁷

4.2.2. *La Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)*

La aprobación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) supuso el establecimiento de un conjunto unificado de objetivos de desarrollo para la comunidad internacional. Con la participación conjunta de organismos de las Naciones Unidas, gobiernos y la sociedad civil en torno a ocho temas de desarrollo fundamentales, los ODM fomentan la colaboración en la labor dirigida a reducir la pobreza, mejorar la salud y atender las inquietudes de índole educativa y medioambiental respecto a los problemas de desarrollo más acuciantes que afronta el mundo. Los ODM han sido concebidos específicamente para responder a las necesidades de los habitantes más pobres y de las poblaciones más marginadas del planeta.

Sin embargo, los ODM no se cumplirán si en sus políticas, programas, seguimiento y evaluación no se incluye a las personas con discapacidad. Si bien las personas con discapacidad representan el 10% de la población mundial, según estudios del Banco Mundial el 20% de la pobreza en el mundo estaría ligada con la discapacidad⁸⁸. En la actualidad no se hace referencia alguna a las personas con discapacidad ni en los propios ODM ni en las directrices, políticas, programas y conferencias conexas que forman parte de las iniciativas en marcha para el logro de los ODM. Además, en las nuevas revisiones de los ODM que están en curso no se incluye a las personas con discapacidad.

La resolución 63/150⁸⁹ de Naciones Unidas urge a la realización de los objetivos del milenio para las personas con discapacidad. En ella se reconoce la discriminación

⁸⁷ Yeo, R. (2005): *Poverty, Disability and the new Development Agenda*. Disability Knowledge and Research (KaR). Londres. (P. 5)

⁸⁸ Datos de la página Web de Naciones Unidas: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1500>. Descargado (29.01.11).

⁸⁹ ONU (2008a): *Realizing the Millennium Development Goals for Persons with Disabilities through the Implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Asamblea General. (A/RES/63/150).



múltiple que sufren las personas con discapacidad y como éstas han sido invisibles en la implementación, monitorización y evaluación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) (ONU, 2008a).

Esta resolución reconoce a las personas con discapacidad como agentes y como beneficiarias de todos los aspectos del desarrollo, y afirma que todos los programas y las políticas, como son los relacionados con: la erradicación del hambre y la pobreza extrema (ODM1), la consecución de la educación primaria universal (ODM2), la promoción de la igualdad de género (ODM3), la reducción de la mortalidad infantil (ODM4), la mejora de la salud materna (ODM5), la lucha contra el SIDA/VIH, la malaria y otras enfermedades (ODM6), la sostenibilidad medioambiental (ODM7) y la creación de una asociación global para el desarrollo, deben ser inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad (ODM8).

En el informe A/65/173 de 26 de Julio de 2010: *Cumplir la Promesa: haciendo realidad los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las Personas con Discapacidad hacia el 2015 y más allá*, se llevó a cabo un análisis de la situación de las personas con discapacidad en relación con los ODM y se puso de manifiesto su especial situación de desventaja, así como los efectos devastadores que las múltiples crisis han tenido en las vidas de las personas con discapacidad. Así mismo, se recalca la necesidad de incorporar la discapacidad en el actual proceso de seguimiento y la evaluación y en los indicadores de los ODM (ONU, 2010b).

Otras resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas de carácter general en relación a este tema, la A/RES/65.1. de 19 de Octubre de 2010: *Cumplir la promesa: unidos para lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio*, reconoce que: «*las políticas y las acciones deben centrarse en los pobres y en quienes padecen las situaciones más vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, para que puedan beneficiarse de los avances en el logro de los ODM. A este respecto, es especialmente necesario brindar un acceso más equitativo a las oportunidades económicas y servicios sociales*⁹⁰». Esta resolución también reconoce la necesidad de un empleo pleno y productivo y trabajo decente para todos incluyendo a las personas con discapacidad si se quiere lograr erradicar la pobreza extrema y el hambre (ODM1) (ONU, 2010c).

Por último, la resolución de la Asamblea General A/C.3/65/L.12/Rev.1 de 3 de Noviembre de 2010: *Cumplir la Promesa: haciendo realidad los Objetivos de Desa-*

⁹⁰ ONU (2010c): Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/65.1. de 19 de Octubre de 2010: *Cumplir la promesa: unidos para lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio* (P. 6).



rollo del Milenio para las Personas con Discapacidad hacia el 2015 y más allá, urge a los gobiernos y al sistema de Naciones Unidas a incluir a las personas con discapacidad en las políticas, programas y proyectos de cooperación para alcanzar los ODM, a reforzar la recogida de datos estadísticos y a fomentar una mayor participación de las organizaciones de personas con discapacidad en los procesos de desarrollo y toma de decisiones (ONU, 2010d).

Sin embargo, en una revisión que se llevó a cabo de 80 informes⁹¹ de los distintos países sobre los Objetivos del Milenio, 48 informes⁹² contenían referencias a personas con discapacidad y/o a la discapacidad, incluyendo las causas de la discapacidad, temas de preocupación o retos, e iniciativas. De estos informes, 28 hacen referencia a las personas con discapacidad en el contexto de grupos vulnerables/marginalizados/ con necesidades de atención especial. La mayoría de las referencias a la discapacidad se relacionaban con la Erradicación de la Pobreza Extrema y el Hambre (ODM1), y la Educación Universal (ODM2). Dos informes contenían referencias a las mujeres con discapacidad, uno resaltaba la importancia de entender como la igualdad de género se ve afectada por distintos factores como puede ser la discapacidad, y otro informando sobre una iniciativa (ODM3). En otro informe se mencionaba la vulnerabilidad de las personas con discapacidad a los efectos del VIH/SIDA (ODM6). Con respecto al

⁹¹ La revisión administrativa fue llevada a cabo por la Secretaría de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con el objetivo de preparar la reunión del grupo de expertos. Ésta incluía informes de todas las regiones, desde los años 2003 a 2009 disponibles en Inglés, Francés y Español en <http://www.undg.org/index.cfm?P=87&f=L> o http://www.mdgmonitor.org/country_reports.cfm?c y que se pudieran buscar de manera electrónica.

⁹² Los informes sobre los ODM de los siguientes países mencionaban la discapacidad o a las personas con discapacidad: Afganistán (2005); Argelia (2005); Azerbaijain (2005); Bahrain (2007); Bhutan (2008); Bosnia Herzegovina (2004); Botswana (2004); Brasil (2007); Burkina Faso (2003); Chad (2005); Chile (2005); China (2008); Colombia (2005); Comoros (2006); Congo (República Democrática del) (2004); Congo (República del) (2008); Croacia (2005); Cuba (2005); Egipto (2008); Gana (2003); Fiji (2004); Georgia (2005); Indonesia (2004); Irán (República Islámica de) (2004); Kazakhs-tan (2005); Kenia (2003); Corea (República de) (2005); Kyrgyzstan (2009); Letonia (2005); Líbano (2003); Liberia (2004); Lituania (2004); Maldivas (2007); Federación Rusa (2004); Arabia Saudita (2005); Serbia (2005); Sierra Leona (2005); Somalia (2007); Sudan (2004); Tanzania (República Unida de) (2006); Tailandia (2008); y Turquía (2005). Los informes sobre los ODM de los siguientes países no contenían menciones a la discapacidad o a las personas con discapacidad: Albania (2007); Angola (2005); Antigua y Barbuda (2004); Argentina (2007); Armenia (2005); Bangladesh (2007); Bielorrusia (2005); Belize (2004); Benin (2003); Bolivia (2008); Bulgaria (2008); Burundi (2004); Camboia (2005); Camerún (2003); Cabo Verde (2004); República Centro Africana (2004); Costa de Marfil (2003); Djibouti (2005); El Salvador (2007); Guinea Ecuatorial (2004); Eritrea (2005); Etiopía (2004); Gambia (2005); Guatemala (2002); Guinea (2008); Guayana (2007); Haití (después de 2006); India (2007); Jamaica (2004); Jordania (2004); Kuwait (2005); República Democrática Popular de Laos (2004); Lesoto (2006); Moldova (República de) (2005); Nepal (2005); Nicaragua (2003); Nigeria (2006); y Mozambique (2008).



ODM7, un informe explicaba el impacto de la degradación ambiental para las personas con discapacidad, y otro la dificultad del acceso al cuidado de la salud para las personas con discapacidad psicosocial. En general, la mayoría de las referencias a la discapacidad se hacen en el contexto de la reducción de la mortalidad infantil (ODM4) y de la mejora de la salud materna (ODM5), estas referencias se limitan a describir como la falta de acceso adecuado a los servicios de salud puede causar una discapacidad, sin embargo no se hace referencia al acceso que las mujeres y los niños y niñas con discapacidad tienen a dichos servicios. Por último, ninguno de los informes revisados contenía menciones a las personas con discapacidad en el contexto del establecimiento de alianzas globales para el desarrollo (ODM8) y sólo dos de los informes revisados contenían datos sobre discapacidad en torno a este objetivo.

Bien es cierto que el progreso ha sido desigual; que continúan existiendo zonas y países con un retraso considerable, y que algunas de las metas presentan más retraso que otras. Es verdad que la falta de progreso en el conjunto de los ODM sigue siendo inaceptable, y que especialmente lentas han sido las mejoras para los colectivos más excluidos y más concretamente para las personas con discapacidad. Las políticas y las acciones deben centrarse en los pobres y en quienes se encuentran en las situaciones más vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, para que puedan beneficiarse de los avances en el logro de los ODM. Es especialmente necesario brindar un acceso más equitativo a las oportunidades económicas y los servicios sociales. Pero es cierto también, que existen historias exitosas de las que se puede aprender, que demuestran que es posible avanzar sustancialmente, y que no puede darse por perdida la batalla de alcanzar las metas planteadas. Sin embargo, ahora que ya ha habido un cambio de paradigma en la forma de abordar la discapacidad, el problema principal no radica tanto la doctrina sino en la voluntad y capacidad política y financiera para ponerla en práctica.

4.2.3. *La Discapacidad en las Políticas de Desarrollo de la Unión Europea*

La Unión Europea considera la protección de los derechos humanos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la ciudadanía integral y la participación de las personas con discapacidad entre los principios fundamentales contenidos en las prioridades políticas para el cumplimiento de los derechos humanos. La Unión Europea reconoce la existencia de un vínculo estrecho entre la discapacidad y los principios básicos de su política de desarrollo, que son, la promoción de los derechos humanos, la erradicación de la pobreza y la acción para combatir la desigualdad. Desde el Consejo de Europa se manifiesta como esencial que la Unión Europea en sus iniciativas de desarrollo incluya las necesidades y derechos de las personas con discapacidad, así como



la importancia de reflejar adecuadamente la discapacidad en los procesos de estrategia nacional y en la elaboración de legislación y políticas por parte de la UE (UE, 2010).

El marco político general sobre discapacidad de la Unión Europea es el Plan de Acción Europeo sobre Discapacidad que se implementa a través de acciones contenidas en comunicaciones bienales. La Comunicación de la Comisión sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en la Unión Europea: *El Plan de Acción Europeo 2008-2009* establece la responsabilidad de fomentar la inclusión de la discapacidad y de examinar si es necesario llevar a cabo algún ajuste en la cooperación al desarrollo de la Comisión Europea o alguna acción específica en relación con el Artículo 32 de la CDPD (CE, 2007).

En esta línea de actuación, desde el 2000, la Comisión ha financiado aproximadamente 280 proyectos (que corresponden a más de 145 millones de euros) que tenían como objetivo específico la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad de 69 países⁹³. Las principales actividades desarrolladas han sido dirigidas al fortalecimiento institucional, desarrollo de políticas, rehabilitación comunitaria, promoción de los derechos humanos, desinstitucionalización, inclusión social y mejora de la recogida de datos.

A finales del año 2010 se aprobó *la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, por la que, la UE y los Estados Miembros deben promover el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en la UE y en su acción exterior, incluidas las ampliaciones de la Unión, la política de vecindad y los programas de desarrollo, asegurando que los instrumentos financieros destinados a las ayudas previas a la adhesión se utilicen para mejorar la situación de este colectivo.

La Comisión Europea aborda la discapacidad y el desarrollo basándose en la *Nota sobre Directrices para la Discapacidad y el Desarrollo* (2004). El documento proporciona asesoramiento a la Unión Europea sobre cómo tratar el tema de la discapacidad dentro del contexto de la cooperación para el desarrollo y reconoce explícitamente que: «*los objetivos de reducción de la pobreza no pueden ser alcanzados sin considerar las necesidades de las personas con discapacidad*» y que «*las personas con discapacidad no están lo suficientemente incluidas en el trabajo internacional de desarrollo financiado por la UE*».⁹⁴

⁹³ UE (2010): *Human Rights and Democracy in the World Report on EU Action July 2008 to December 2009*. European Union External Action. Reuteurs. European Commission. (P. 84).

⁹⁴ Comisión Europea. DG Desarrollo (2004): *European Guidance Note on Disability and Development for EU Delegations and Services*. (EC DEV/RELEX /AIDCO and Delegations Staff Briefing Note). Bruselas. (P. 10).



La Nota sobre Directrices articula diez principios básicos que tienen la intención de servir como guía, estos son:

1. Entender la escala e impacto de la discapacidad en el escenario del país y reconocer la heterogeneidad de la población de personas con discapacidad.
2. Abogar y apoyar el modelo de los derechos humanos de la discapacidad y no el modelo de la caridad/médico. Toda acción debe basarse en el primer artículo de la Declaración de Derechos Humanos: «*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*⁹⁵»
3. Seguir un enfoque dual, definido por la necesidad de incluir la discapacidad transversalmente en todos los programas y proyectos, así como mantener proyectos específicos para las personas con discapacidad. Garantizando que éstas tengan un acceso integral a todas las actividades y se cumpla el principio de participación «*Nada para nosotros, sin nosotros*».
4. Evaluar el grado de inclusión proporcionado por los programas de los países para las personas con discapacidad como parte de una revisión periódica intermedia.
5. Garantizar que los proyectos financiados por la UE son inclusivos para las personas con discapacidad y sus familias.
6. Visibilizar a las mujeres y a los niños con discapacidad en los programas. Dada la mayor discriminación y vulnerabilidad de estos colectivos es necesario tenerlos en cuenta en el diseño de políticas y medidas y desarrollar acciones específicas para que alcancen la igualdad de oportunidades.
7. Incluir a las personas con discapacidad en la fuerza de trabajo.
8. Asegurar que los propios servicios de la Unión Europea son accesibles para las personas con discapacidad.
9. Facilitar y apoyar la construcción de capacidades de las organizaciones representativas de la discapacidad.
10. Facilitar la comunicación entre las organizaciones de discapacidad, los gobiernos y otras partes implicadas.

⁹⁵ ONU (1948): *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Artículo 1. (P. 1).



El Parlamento Europeo adoptó una *Resolución sobre Discapacidad y Desarrollo*⁹⁶ por la que se solicitaba la incorporación de la discapacidad en todos los niveles, y que se garantizará que las personas con discapacidad estuvieran incluidas en todos los programas europeos de cooperación al desarrollo así como en los programas de reducción de la pobreza. Se urgía además a la Comisión a que realizase un plan de acción técnico y detallado para poner en marcha la Nota sobre Directrices, solicitando a la Comisión la garantía de que se destinasen los recursos apropiados para llevar a cabo acciones específicas sobre discapacidad, y abogando por la inclusión de un artículo específico sobre cooperación internacional en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* durante el que fue su proceso de negociación.

Otro documento que completa el marco político de acción sobre discapacidad y desarrollo es el *Instrumento de Cooperación para el Desarrollo* (DCI)⁹⁷ que promueve acciones para la lucha contra la pobreza, la desigualdad, y la exclusión de las poblaciones en situación de desventaja. Este instrumento hace un llamamiento a la implicación de todos los sectores sociales, específicamente de las personas con discapacidad, y requiere que la CE financie medidas para mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud. Considera la discapacidad como un tema transversal que debe aplicarse a las áreas de la salud, educación, conocimiento y habilidades, igualdad de género, y otros aspectos del desarrollo social y humano como el empleo y la cohesión social, la infancia, la juventud y la cultura.

Por último el *Instrumento Europeo para la Democracia y los Derechos Humanos* (EIDHR) promueve la transversalización de los derechos de las personas con discapacidad en todas las estrategias y proyectos dedicados especialmente al fortalecimiento de las Organizaciones de Personas con Discapacidad que trabajen en la promoción de los derechos humanos y la participación y representación política.

En general la Comisión Europea reconoce la necesidad de incluir la perspectiva de la discapacidad en los programas de desarrollo, y se están elaborando herramientas con el objetivo de incluirla en el trabajo diario⁹⁸. Un ejemplo en el que la discapacidad

⁹⁶ Parlamento Europeo (2006): *Resolución sobre Discapacidad y Desarrollo*. VII Reunión del Comité Especial (RSP/2005/2623).

⁹⁷ CE Regulación No 1905/2006 del Parlamento Europeo y el Consejo de 18 de Diciembre de 2006. OJ L 378, 27.12.2006. (p. 41) por el que se establece un instrumento financiero para la cooperación al desarrollo. *Investing in People. Strategy Paper for the Thematic Programme 2007-2013*.

⁹⁸ El Consorcio Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo (IDDC) está llevando a cabo un proyecto financiado por la Comisión Europea para el desarrollo de estas herramientas: <http://www.make-development-inclusive.org/>



ha sido incluida exitosamente de manera transversal, ha sido en el Programa de Salud Sexual y Reproductiva que se ha llevado a cabo en Jamaica, en colaboración con el Fondo de Población de las Naciones Unidas, que presta especial atención a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, que en la mayoría de los casos se les niega. En esta línea, la Comisión Europea está desarrollando un estudio sobre Discapacidad y Cooperación para el Desarrollo que examina los distintos retos y propone una serie de recomendaciones para una mejor inclusión de la discapacidad en sus políticas de desarrollo.

4.2.4. *La Discapacidad en la Política de Desarrollo de España*

El nuevo Plan Director de Cooperación Internacional 2009-2012 incluye la discapacidad en diferentes epígrafes, sin embargo no lo hace de manera transversal tal y como lo dispone el artículo 32 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la que España es Estado Parte, sino más bien en algunas esferas concretas y sobre todo en las que hacen referencia a las personas con discapacidad en situación de mayor dependencia y requieren la existencia de mecanismos de protección social.

Reconoce como principio la *no discriminación* que supone una forma de terminar con todas las barreras que impliquen un trato diferente (de exclusión, preferencia o distinción) basado en características personales como el sexo, la raza, la religión, discapacidad, clase, edad, orientación sexual, etc. y que tenga como efecto menoscabar o anular la igualdad de trato y oportunidad de las personas.

En particular, el Plan Director indica que las actuaciones de la Cooperación Española deberán prestar especial atención a aquellos colectivos que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad y que sufren procesos más acusados de exclusión y marginación social. En este plano, distingue que las personas mayores y las personas con discapacidad se encuentran entre los colectivos más excluidos y también entre los más invisibilizados. Añadiendo que: «*Por ello en este Plan Director se les quiere prestar especial atención incorporándolos en la consideración transversal de la lucha contra la pobreza. De esta manera, cada una de nuestras actuaciones ha de analizar cuál es la situación de este grupo poblacional en cada entorno o sector de actuación concreto, y los impactos de nuestra acción sobre ellos.*»⁹⁹

⁹⁹ Consejo de Ministros (2009): *Plan Director de Cooperación Internacional 2009- 2012: Prioridades Horizontales*. Inclusión Social y Lucha contra la Pobreza. Documento de Líneas Maestras. (pág. 97).



El Plan Director reconoce la importancia de seguir un enfoque basado en los derechos humanos para llevar a cabo sus objetivos, destacando como acciones fundamentales el fortalecimiento de los mecanismos de protección social, de los sistemas de seguridad social y de los sistemas públicos de pensiones, que considera cobran especial importancia para prevenir la exclusión social de los mayores y las personas con discapacidad¹⁰⁰.

Incluye a la personas con discapacidad en la realización de las siguientes acciones concretas para la consecución de los objetivos del milenio:

- Apoyar el acceso y permanencia de las personas con discapacidad y necesidades educativas especiales en la educación básica, de acuerdo a los principios de evaluación personalizada e inclusión educativa.
- Acceso y permanencia de personas con necesidades educativas especiales en el proceso educativo.
- Contribución a reducir la carga de enfermedad, sobre todo la más prevalente, que soporta la población, y en especial la que sufre mayor discriminación (infancia, mujeres, jóvenes, población indígena y afro descendiente, personas con discapacidad y población rural).
- Apoyo de acciones específicas hacia el empoderamiento de las mujeres que sufren las peores formas de discriminación de género en el ejercicio de sus derechos como ciudadanas que sufren múltiples discriminaciones (por razón de etnia, raza, cultura, edad, discapacidad, enfermedades y VIH-SIDA, peores condiciones de trabajo, y en situación de extrema dificultad).

Sin embargo, aunque la política de cooperación española pretende incorporar la discapacidad de una manera transversal y desde una perspectiva de los derechos humanos, es evidente que todavía no ha logrado este objetivo puesto que gran parte de la acción sigue un enfoque asistencialista, y no incorpora medidas concretas destinadas a la inclusión de las personas con discapacidad como miembros activos y productivos de la sociedad, se centra más bien en los servicios sociales y en los temas de la salud, sin tener en cuenta otros aspectos también esenciales para promover su inclusión como son la concienciación, el empleo, la participación política y social, la violencia, la cultura, y la accesibilidad, entre otras. Sería necesario introducir los principios de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* y en especial su Artículo 32 para incluir la discapacidad desde un enfoque basado en los derechos humanos.

¹⁰⁰ Equiparar a las personas con discapacidad con las personas mayores implica que ambos colectivos son dependientes, sin embargo los datos reales muestran que la mayor parte de las personas con discapacidad son personas autónomas y pueden formar parte de la ciudadanía activa cuando encuentran la igualdad de oportunidades.



4.2.5. *Conclusión*

Es posible apreciar un aumento de la visibilidad de las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo en los últimos años. Existe un amplio acervo normativo y político en cuanto a este tema, sin embargo, tal y como la situación real de precariedad de las personas con discapacidad pone de manifiesto, es imprescindible la puesta en marcha de dichas políticas tanto a nivel internacional como europeo y nacional a través de acciones concretas. Para ello es necesario que los organismos de los distintos ámbitos incluyan la discapacidad de manera transversal en sus propios estamentos, comenzando por sus estructuras internas como representantes en la toma de decisiones, y como personal laboral, así como incluyendo los principios de accesibilidad en las acciones que se lleven a cabo.

Además resulta fundamental la formación en discapacidad de las personas implicadas en el proceso de gestión y toma de decisiones para que se conozca su realidad, así como el nuevo paradigma emanado de la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Es esencial que las políticas sobre discapacidad vengán acompañadas de una dotación presupuestaria. Se deben evaluar tanto las acciones desarrolladas a nivel general como las específicamente dirigidas a las personas con discapacidad. Todo ello contando con la participación de los representantes de las personas con discapacidad y sus familias en el proceso de diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación de las políticas de desarrollo para que éstas tengan un impacto positivo en la mejora de su calidad de vida.

4.3. Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad

4.3.1. *Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad a nivel Internacional*

De los 650 millones de personas con discapacidad que viven en el mundo¹⁰¹, el 80% viven en países pobres (PNUD)¹⁰². Algunos estudios del Banco Mundial afirman que «500 millones de personas con discapacidad se encuentran entre las

¹⁰¹ Organización Mundial de la Salud (OMS) (1981): «Disability Prevention and Rehabilitation». *Technical Report Series*. No. 668. Geneva. OMS.

¹⁰² ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009).



más pobres de los pobres» (METTS, 2000), y se estima que representan «del 15 al 20% de los más pobres en países en desarrollo, encontrándose entre los grupos más desaventajados y que sufren mayor discriminación y vulnerabilidad.» (ELWAN, 1999).¹⁰³

Según la Organización Mundial de la Salud, existen alrededor de 200 millones de niños que tienen una deficiencia sensorial, física, mental o intelectual. Este dato muestra que nacer o adquirir una discapacidad no es algo inusual. En muchos casos la discriminación y el estigma asociados a ésta llevan a que los familiares no informen sobre su existencia, conduciendo a que, a menudo, estos niños no sean registrados al nacer, sean ocultados y no puedan recibir servicios como la educación, la sanidad u otros servicios sociales esenciales (UNICEF, 2007). Muy pocos niños de los que viven en países en vías de desarrollo tienen acceso efectivo a la salud y a la rehabilitación.

La discapacidad está presente en el 30% de las familias que habitan en el mundo¹⁰⁴ y en países en los que la esperanza de vida está por encima de los 70 años las personas pasan una media de 8 años viviendo con una discapacidad. La prevalencia de la discapacidad es mayor entre los grupos de personas que tienen un nivel educativo bajo según lo indica la Secretaría de la Organización Económica de Cooperación y Desarrollo (OECD). El 19% de las personas con menores niveles educativos tienen una discapacidad, frente al 11% de personas con niveles educativos altos¹⁰⁵.

Los niños y niñas con discapacidad o con necesidades individuales de aprendizaje se encuentran entre los más discriminados de entre los grupos vulnerables dentro de los sistemas educativos y de la sociedad en general. Tradicionalmente, han experimentado exclusión, discriminación y segregación en los entornos normalizados y han sido separados de sus iguales, asistiendo a clases diferenciadas, o simplemente se les ha denegado el acceso a la educación. Las personas con discapacidad a través de sus testimonios ponen de manifiesto repetidamente muchas situaciones de discriminación en las que se ven inmersos:

¹⁰³ OIT (2007): Facts on Disability in the World of Work, disponible en: http://www.ilo.org/global/About_the_ILO/Media_and_public_information/Press_releases/lang-en/WCMS_088028/index.htm

¹⁰⁴ Organización de las Naciones Unidas (ONU) (1990): *Disability Statistics Compendium*. Statistics on Special Population Groups. Serie Y. No. 4. Nueva York: Naciones Unidas.

¹⁰⁵ ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009).

También en la página web de UNESCO: <http://www.unesco.org/en/inclusive-education/children-with-disabilities/>



«Soy una persona que tiene síndrome de Down. Fui al colegio porque a mí me gustaba mucho aprender cosas: leer, escribir, contar... El colegio me gustaba pero recuerdo que muchos chicos y chicas, compañeros se reían de mí, me insultaban. Yo creo que era porque tengo síndrome de Down.

Además también me acuerdo de yo no aprendía lo mismo que mis compañeros. A veces ellos hacían cosas en la clase y yo no las hacía, porque no lo sabía hacer o no lo entendía. Entonces yo me quedaba sin hacer nada. Pero yo veía que los demás si hacían todos los mismo: matemáticas... A mí me hubiera gustado hacerlas también.

Me costaba trabajo aprender algunas cosas, y cuando el maestro las explicaba yo no lo entendía bien. Y ya no sabía qué hacer.

Ahora que ya soy grande, también hay cosas que me cuesta trabajo hacer, pero cuando me las enseñan sí las hago.

Por eso, hay que explicar bien las cosas, claramente y despacio¹⁰⁶.»

Este es un ejemplo de la importancia de seguir un enfoque de educación inclusiva, desde el que se entiende que los niños y niñas con discapacidad pueden experimentar dificultades en el sistema educativo, pueden encontrar que algunas partes del *currículum* son difíciles de entender, o pueden no tener acceso a la instrucción oral o escrita, o al propio edificio escolar. Sin embargo, el enfoque de la educación inclusiva sugiere que estas dificultades no pueden explicarse simplemente desde la perspectiva del niño o niña. Más bien se entiende que el sistema educativo crea barreras ante ellos puesto que los *currícula* están diseñados de manera general y no están adaptados al proceso de desarrollo individual. Los profesores tienen falta de formación en diversidad y no saben abordar las necesidades personales de los niños. Los medios de formación no son apropiados. Faltan materiales adaptados, profesores de apoyo, los edificios son inaccesibles y además existen muchos prejuicios y estereotipos por parte de la sociedad y las familias sobre las capacidades de los niños, y más aún de las niñas con discapacidad (UNESCO, 2001).

¹⁰⁶ Down España (2010): *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas*. Testimonio realizado por Fuensanta Martí (P.71). Madrid.



De los 75 millones de niños en edad de recibir educación primaria que no asisten a la escuela, un tercio son niños con discapacidad¹⁰⁷. A este respecto, el 90% de los niños con discapacidad en países pobres no asisten a la escuela o son analfabetos¹⁰⁸. En lo que se refiere al nivel educativo de los adultos, sólo el 3% están alfabetizados, mientras que este nivel se reduce al 1% entre las mujeres con discapacidad, según indicaba un estudio realizado en 1998 por el PNUD¹⁰⁹. En los países de la OECD, la presencia de estudiantes con discapacidad en el nivel de educación superior es mínima aunque parece existir una tendencia a aumentar.¹¹⁰

La población femenina con discapacidad se encuentra en una situación más vulnerable que los hombres. Las mujeres sufren un alto índice de discriminación, siendo ésta múltiple, no sólo como consecuencia de soportar, por partida doble, los estigmas de género y discapacidad, sino porque a estos dos factores se suman otros como la raza, la etnia, el credo, y la condición social, entre otros. Esta discriminación múltiple ha sido bien documentada en la elaboración de políticas de desarrollo (ABU HABIB, 1995). Además los derechos humanos de las mujeres con discapacidad son violados con más frecuencia que los de las mujeres sin discapacidad (BRAATHEN, HOEM y KVAM, 2008). Tal y como lo recoge Naciones Unidas: «Las niñas y mujeres de cualquier edad con una discapacidad se encuentran generalmente entre las personas más vulnerables y marginadas de la sociedad.»¹¹¹

Según UNICEF, el 30% de los jóvenes que viven en la calle tienen algún tipo de discapacidad¹¹². La mortalidad entre los niños y niñas con discapacidad es del 80% en países en los que la población total infantil por debajo de los 5 años tiene una mortalidad del 20%, según dice el Departamento para el Desarrollo Internacional del Reino Unido,¹¹³ y los niños con discapacidad tienen muchas menos probabilidades de recibir las vacunas normalizadas,¹¹⁴ o tratamiento para una simple fiebre o diarrea, o enfer-

¹⁰⁷ UNESCO (2010): Descargado el 27.06.2010: <http://www.unesco.org/en/inclusive-education/children-with-disabilities>

¹⁰⁸ ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009). (P.1)

¹⁰⁹ Helander, E. (1993): *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation*. Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PDNU). Nueva York..

¹¹⁰ ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009). (P.2)

¹¹¹ ONU (2000): *Further actions and initiatives to implement the Beijing Declaration and Platform for Action*. Resolución S23/3 Asamblea General. Anexo, párrafo 63).

¹¹² ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009). (P. 1).

¹¹³ *Ibidem* (P.1)

¹¹⁴ Groce, N., Ayorla, P. y Kaplan, L. C. (2007): «Immunisation rates among disabled children in Ecuador: unanticipated findings» *Journal of Pediatrics*. Volumen 151, No 2, (pp 218-220).



medades que pueden ser fácilmente curables pero que si no se tratan pueden suponer una amenaza para la vida¹¹⁵.

Además las personas con discapacidad se encuentran entre «*las más vulnerables a los desastres naturales y humanos*»¹¹⁶ y están desproporcionadamente representadas entre «*las personas víctimas de los desastres.*»¹¹⁷ Las personas con discapacidad suelen ser también las más vulnerables ante los peligros naturales y los causados por los seres humanos, como demuestran algunos informes: por ejemplo, cuando el ciclón Nargis azotó Myanmar en mayo de 2008, las personas con discapacidad no fueron evacuadas con las demás, por las prisas para escapar de las mareas y los vientos¹¹⁸. Las personas con discapacidad se encuentran entre las más afectadas por algunas de las consecuencias de la pobreza urbana, incluyendo el acceso limitado a los bienes, que limita su capacidad para responder a situaciones de riesgo o a manejarlo (por ejemplo a través del acceso a los seguros).

También es poco probable que reciban los servicios sociales necesarios tras ser víctimas de desastres u otras situaciones de riesgo. La sociedad tiende a volver invisibles a las personas con discapacidad, lo que puede ser letal para ellas en una situación de guerra: después de un conflicto, pueden ver agravada su situación por la pérdida de cuidadores y la falta de acceso a la vivienda, ayudas, alimentos, agua, saneamiento, tecnologías de la información y las comunicaciones e infraestructura.¹¹⁹ Además, las personas pobres que viven en zonas urbanas son más vulnerables a los efectos no deseados de las situaciones de riesgo porque se encuentran más cerca o por debajo del umbral de la pobreza.¹²⁰

La forma más común de discriminación es la negación de oportunidades a las personas con discapacidad tanto para trabajar como para construir sus propias habilidades y potencial. Se estima que 386 millones de personas en edad de trabajar tienen algún tipo de discapacidad. La tasa de desempleo de las personas con discapacidad llega a ser del

¹¹⁵ UNICEF (2007): «Promoting the Rights of Children with Disabilities». Inocenti Digest N° 13. Florencia. (P. 15).

¹¹⁶ United Nations Human Settlements Programme (UN- HABITAT) (2007): *Global Report on Human Settlements 2007: Enhancing Urban Safety and Security*. Earthscan UK y EE.UU. (P. 181).

¹¹⁷ *Ibidem* (P. 18).

¹¹⁸ Programa de las Naciones Unidas para los Asentamientos Humanos (ONU- Habitat) (2007): *Global Report on Human Settlements 2007: Enhancing Urban Safety and Security*. Reino Unido y EE.UU. Earthscan. (Cap. I).

¹¹⁹ Harris, A. y Enfield, S. (2003): *Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organisations*. Reino Unido. Oxfam. Oxford.

¹²⁰ *Ibidem* (P. 24).



80% o más en muchos países en vías de desarrollo¹²¹. En los países en vías de desarrollo, entre el 80% y el 90% de las personas con discapacidad están desempleadas mientras que en los países industrializados la cifra está entre el 50% y el 70%.¹²² En la mayoría de los países avanzados la tasa de desempleo entre las personas con discapacidad es al menos el doble que la de aquellos que no tienen una discapacidad¹²³. A las personas con discapacidad a menudo se les adjudican trabajos de baja remuneración, sin cualificación y rutinarios que corresponden a la categoría de «*los últimos en ser contratados —los primeros en ser despedidos*» y son más vulnerables en los momentos de recesión.¹²⁴

Como ejemplo de esto, se puede citar la situación de Bangladesh, donde la tasa de empleo de las personas con discapacidad representa menos de un cuarto que la de las personas sin discapacidad (CHOWDHURY, 2005). En la India en donde las personas con discapacidad constituyen del 5 al 6% de la población total, según un estudio realizado por el Centro Nacional de la India para la Promoción del Empleo de las Personas con Discapacidad, a pesar de la entrada en vigor de la *Ley de Empleo para Personas con Discapacidad* que reserva el 3% de las plazas de empleo público para esta población, las necesidades de empleo de las personas con discapacidad no han sido cubiertas. De los 70 millones de personas con discapacidad que viven en la India sólo 100.000 han conseguido empleo en el sector de la industria.¹²⁵

A menudo la creencia del empresariado es que las personas con discapacidad no son capaces de trabajar¹²⁶. Existen muchos mitos y prejuicios de la sociedad en general y del empresariado en particular sobre su capacidad para trabajar de manera productiva, y en algunas ocasiones se ha afirmado que estas altas tasas de desempleo de las personas con discapacidad se deben principalmente a la imposibilidad de éstas a desarrollar un trabajo de manera eficiente. Sin embargo, la experiencia¹²⁷ demuestra que

¹²¹ OIT (2003): *Time for Equality at Work, Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. International Labour Conference 91st Session 2003, Report I (B), (P. 48).

¹²² The Washington Times (5 December 2005): «Disabled still face hurdles in job market».

¹²³ Employer's Forum on Disability: Descargado de Internet: www.employers-forum.co.uk/www/guests/info/csr/disability-online (05.01.2010).

¹²⁴ *Ibidem* (P.49)

¹²⁵ National Centre for Promotion of Employment for Disabled People (N.C.P.E.D.P.) (1999): *Survey of the top 100 companies about employment Practices in India vis-à-vis disabled*. Descargado de Internet: <http://ncpedp.org/employ/em-isu.htm> (05.01.2010).

¹²⁶ OIT (2003): *Time for Equality at Work, Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. International Labour Conference 91st Session 2003, Report I (B). (P. 2).

¹²⁷ Existen numerosos estudios e investigaciones que muestran experiencias exitosas en cuanto a la contratación de las personas con discapacidad y el desarrollo efectivo de su trabajo: Disability



las personas con discapacidad pueden desarrollar sus habilidades socio laborales y desempeñar sus puestos de trabajo sin menoscabo de la productividad, siempre que cuenten con las adaptaciones necesarias a su puesto de trabajo para hacerlo accesible y hayan recibido una formación para el empleo adecuada al igual que cualquier otra persona. En este sentido, con la adaptación de los puestos laborales y con organizaciones internas del trabajo se amplía en gran medida el número de ocupaciones susceptibles de ocupación por personas con discapacidad, sin que ello conlleve una reducción del rendimiento de la empresa, que incluso se puede ver acrecentado con los beneficios sociales asociados a la contratación de personas con discapacidad, siempre que estos existan (CAZALLAS, 2008).

En Estados Unidos, se encontró que el nivel de empleo de las personas con discapacidad es el 35% frente al 78% de la población sin discapacidad¹²⁸. Dos tercios de las personas desempleadas que fueron encuestadas respondieron que aunque les gustaría trabajar, no habían podido encontrar un empleo. El estudio de la Universidad de Rutgers elaborado en el 2003 señaló que las personas con discapacidad física y mental continúan sin estar representadas en la fuerza de trabajo. Un tercio de los empresarios encuestados piensa que las personas con discapacidad no pueden realizar de forma efectiva el trabajo encomendado¹²⁹. El segundo motivo que los empresarios dieron para no emplear a las personas con discapacidad fue que tenían tener que soportar los costes de realizar adaptaciones especiales¹³⁰. Sin embargo en otro estudio llevado a cabo en 2003 entre los empresarios de Estados Unidos encontró que el coste medio producido en ajustes era de 419€¹³¹ o menos, y el 73% de los empresarios informó que sus empleados no necesitaban ninguna adaptación especial (DIXON, KRUSE Y VAN HORN, 2003).

Rights Commission, (2007): *Disability, Skills and Work: Raising Our Ambitions*; Remploy, (2004): *Food Manufacture: Disabled Workers Help Solve Recruitment Issues*; International Disability Rights Monitor, (2005): *Regional Report of Asia*; International Disability Rights Monitor, (2004): *Regional Report of the Americas*. International Disability Rights Monitor, (2007): *Regional Report of Europe*; Unger, D. D. (2002): *Employer's Attitudes toward Persons with Disabilities in the Workforce: Myths or Realities? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*; Kansas University Center for Research on Learning, (2005): *Help Wanted: Diversifying and Strengthening your Workforce by Hiring People with Disabilities*; El estudio llevado a cabo por la cadena B&Q del Reino Unido <http://www.pp4sd.org.uk/downloads/pdf/Case%20study%20BandQ.pdf>

¹²⁸ Labour Force Survey (LFS) 2005, Spring. EE.UU.

¹²⁹ ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009)

¹³⁰ Esta situación es discriminatoria y debe demandarse la cobertura de estos costes extraordinarios por parte del Estado para poner en situación de igualdad a las personas con discapacidad.

¹³¹ Equivalente a 500 USD. Convertida a Euros el 02.06.2010. Cambio aplicado: 1€ = 0,83 USD



La situación de las mujeres es aún más difícil. En general, las mujeres con discapacidad tienen la mitad de posibilidades de tener un trabajo que los hombres con discapacidad. Cuando las mujeres con discapacidad trabajan, a menudo se enfrentan a la existencia de desigualdades tanto en la contratación como en la promoción, tienen un menor acceso a la formación y un acceso desigual a la obtención de créditos y otros recursos productivos. Así mismo, como ocurre con el resto de las mujeres, reciben menores salarios por la realización del mismo trabajo que los hombres. Se ven sometidas a un trato de segregación ocupacional y raramente participan en la toma de decisiones tanto económicas como políticas (O'REILLY, 2003).

Además de tener ingresos menores, las personas con discapacidad asumen unos costes extraordinarios en su vida diaria derivados de su discapacidad, y este hecho disminuye su calidad de vida. Si se tienen en cuenta estos costes extraordinarios, el número de personas con discapacidad que viven por debajo del umbral de la pobreza pasa del 30% a ser más del 50% en el Reino Unido. La renta de las personas con discapacidad se encuentra por debajo de la renta media de la población general en un 40%. (ZAIDI y BURCHARDT, 2003). Los costes extraordinarios son, por tanto, un factor de pobreza y en algunas ocasiones la no cobertura de éstos, mediante la provisión de servicios adecuados o de prestaciones económicas, en países pobres puede significar la falta de acceso a sus derechos fundamentales como son el derecho al agua, o al alimento, entre otros, e incluso en algunas ocasiones se traducen en la muerte de la persona con discapacidad

En lo que se refiere a la salud, las personas con discapacidad tienen un acceso muy limitado a estos servicios y experimentan una privación de oportunidades en todos los aspectos, incluyendo el acceso a los servicios esenciales que será mayor o menor dependiendo de la situación general del país en el que vivan. Se considera que las personas con discapacidad son, de entre las personas más pobres, las que tienen un menor acceso al agua potable y a los servicios sanitarios y esta situación contribuye a su pobreza y a que no puedan mejorar su calidad de vida (JONES y REED, 2005). Existe además una falta de accesibilidad física y de apoyos humanos y técnicos que junto con la discriminación que sufren las personas con discapacidad hacen que los servicios de salud sean en muchas ocasiones inaccesibles. Las personas con discapacidad física a menudo tienen dificultades para acceder a los servicios de salud especialmente en áreas rurales, zonas periféricas y suburbios. Las personas con discapacidad psicosocial pueden no tener acceso a tratamientos asequibles a través del sistema público de salud, y las mujeres con discapacidad pueden no recibir servicios de salud sensibles al género. Los profesionales de la medicina algunas veces tratan a las personas con discapacidad como objetos del tratamiento en vez de personas su-



jetos de derecho y no siempre buscan su consentimiento libre e informado cuando se trata de recibirlo¹³².

Los niños con discapacidades severas tienen muchas probabilidades de no sobrevivir durante su infancia por falta de servicios de salud básicos. Además los servicios de rehabilitación están concentrados en las áreas urbanas y pueden resultar muy caros. Incluso las ayudas y herramientas más sencillas para reducir el impacto de la discapacidad en los niños con frecuencia no están disponibles. Cuando los servicios se encuentran centralizados en las zonas urbanas, los niños y niñas tienen que quedarse solos, sin sus padres, para recibir los cuidados que necesitan, y esto tiene consecuencias psicológicas muy importantes para ellos (UNICEF, 2007).

Por otra parte, se ha ignorado la sexualidad de las personas con discapacidad y se les han denegado sus derechos reproductivos. Esta situación es todavía más grave para las mujeres y niñas con discapacidad. Las personas ciegas, sordas o con discapacidad intelectual encuentran que la información sobre la salud en general y sobre la salud sexual y reproductiva, en particular, es a menudo inaccesible. Esto se traduce en un mayor riesgo de adquirir el SIDA/VIH¹³³, de experimentar esterilizaciones forzosas, abortos coercitivos y matrimonios forzados (UNFPA, 2009).

Como señalábamos antes, la probabilidad de que las personas con discapacidad sean víctimas de abuso físico, sexual o de sufrir una violación es tres veces mayor que en el resto de la población. La mayoría de las personas con discapacidad no tienen acceso, o éste es muy limitado a la atención policial y a los servicios de abogados y judiciales para su protección. Además tienen menos acceso a las intervenciones médicas, incluyendo los cuidados psicológicos y controles profilácticos (BANCO MUNDIAL, 2004).

Existe un número creciente de literatura que indica que las personas con discapacidad tienen igual o mayor riesgo de estar expuestos a todos los factores de riesgo para contraer el VIH¹³⁴. Muchas personas con discapacidad experimentarán asalto sexual o abuso en algún momento de su vida, encontrándose en una situación de mayor riesgo las niñas y mujeres, las personas con discapacidad intelectual y aquellas personas recluidas en instituciones especializadas, escuelas u hospitales¹³⁵. Por diferentes

¹³² ONU (2007): *El Derecho a la Salud*. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. (P. 16).

¹³³ Groce, N. (2003): «HIV /AIDS and people with disability». *The Lancet* (361:1401-2).

¹³⁴ Groce, N (2004): *HIV/ AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices*. The World Bank/Yale University Global Survey on HIV/AIDS and Disability. World Bank. Washington. D.C. (P:3)

¹³⁵ OMS, UNHR y PNUD (2009): «Disability and HIV Policy Brief: Disability and HIV». Programa sobre el VIH/ SIDA. (P2)



razones, incluyendo un acceso insuficiente o falta de accesibilidad a los servicios de prevención y apoyo con respecto al VIH, muchas personas con discapacidad se ven obligadas a adquirir comportamientos que les colocan en situación de riesgo de verse infectados por el HIV, como relaciones sexuales (incluyéndose las personas que realizan un trabajo de prostitución), y consumo de drogas por vía intravenosa.¹³⁶ Además la información sobre la prevención del SIDA no es accesible y a las personas con discapacidad a menudo se les desplaza o no se les invita a los foros educativos por asumir que no son sexualmente activas o no son usuarios de drogas inyectadas.¹³⁷

En lo que se refiere a la relación de doble sentido existente entre la violencia y la discapacidad, en algunos países, hasta un cuarto de las discapacidades adquiridas proviene de la violencia según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Por cada niño que muere en conflictos armados, tres niños son heridos y adquieren una discapacidad permanente¹³⁸. Al mismo tiempo, según un estudio llevado a cabo en Gran Bretaña en el 2004, los datos disponibles indican que la violencia contra los niños con discapacidad es 1,7 veces mayor que la cometida contra sus iguales sin discapacidad. Además la violencia contra los niños con discapacidad, a menudo, se percibe como un acto menos serio y el testimonio de éstos es considerado menos creíble que el de otra persona sin discapacidad. Algunas veces las familias muestran cierta resistencia a informar sobre una violación o un abuso sexual producido contra un niño con discapacidad por no atraer más vergüenza hacia una familia rodeada de estigmas (UNICEF, 2007).

A este respecto, podemos añadir que las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables a sufrir cualquier tipo de violencia y abuso. Como ejemplo de esta situación, se puede citar una encuesta realizada en Orissa (India) en el 2004 que encontró que prácticamente todas las mujeres y niñas con discapacidad en sus hogares habían sido golpeadas. El 25% de las mujeres con discapacidad intelectual habían sido violadas y el 6% de las mujeres con discapacidad habían sido víctimas de la esterilización forzosa.¹³⁹

Por otra parte, los estudios comparativos de la legislación existente sobre discapacidad muestran que sólo 45 países tienen leyes sobre discapacidad o antidiscriminación específicas.¹⁴⁰ Este dato pone de relevancia el hecho de la invisibilidad expe-

¹³⁶ *Ibidem.*

¹³⁷ *Ibidem* (P. 3).

¹³⁸ ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009)

¹³⁹ *Ibidem* (P. 1).

¹⁴⁰ *Ibidem* (P. 1).



rimentada por las personas con discapacidad que se traduce en la falta de desarrollo de legislación específica o antidiscriminatoria para poner en marcha las políticas necesarias para su inclusión.

Una evidencia clara y concluyente que muestra el nivel de discriminación existente a nivel mundial con respecto a las personas con discapacidad, procede de un estudio muy amplio realizado a nivel global sobre la situación concreta de los niños y niñas con discapacidad por el Comité sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas al revisar los informes de los Estados Partes recibidos con motivo de la Convención sobre los Derechos del Niño, cuya situación fue puesta de manifiesto en su Observación General N° 9. En esta, se señalaba que los principales problemas encontrados oscilaban desde la exclusión de los niños y niñas con discapacidad de los procesos de toma de decisiones, hasta la grave discriminación e incluso homicidio de los mismos. El Comité observaba también que los niños con discapacidad siguen experimentando graves dificultades y tropezando con obstáculos para el pleno disfrute de los derechos consagrados en la Convención. El Comité insistía en que el principal obstáculo no es la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de los obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias, y no sólo en los países más pobres sino en todo el mundo (CRC, 2007).

4.3.2. *Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad en Europa*

Como en el resto de los casos, la descripción de la pobreza de las personas con discapacidad en Europa es difícil, ya que las definiciones sobre discapacidad varían (BOLDERSON, 2002) y las encuestas de población proporcionan datos subjetivos que difieren teniendo en cuenta las percepciones de los individuos que viven en los distintos Estados¹⁴¹. Además, los datos existentes excluyen a la infancia y a las personas institucionalizadas. No obstante la utilización por parte de la Unión Europea de un sistema de metodología armonizada para la recogida de datos,¹⁴² nos acerca un poco más a la realidad y aporta información muy valiosa para evaluar la situación y poder comparar datos entre los diferentes Estados Europeos.

¹⁴¹ Estas encuestas están basadas en la percepción subjetiva de la discapacidad. Se pregunta a las personas si consideran que tienen un problema de salud o discapacidad permanente. Además, los datos se centran en la población en edad de trabajar, y excluyen a la infancia y a las personas que viven en centros específicos.

¹⁴² Como son las Estadísticas Comunitarias sobre la Renta y las Condiciones de Vida (SILC) y el Módulo *ad hoc* sobre Discapacidad de la EPA (LFS) 2002.



Las personas con discapacidad representan 65 millones de personas (el 10% de la población Europea). El equivalente a toda la población de Bélgica, la República Checa, Grecia, Hungría y los Países Bajos. Uno de cada cuatro europeos tiene un miembro de la familia con discapacidad. El 40% de la población europea tiene movilidad reducida¹⁴³.

Aproximadamente 44,6 millones de personas entre 16 y 64 años tienen una discapacidad o problema de salud permanente (LSHP)¹⁴⁴ en la Unión Europea, lo que representa en torno al 10% de la población en edad de trabajar¹⁴⁵. Si hacemos referencia a limitaciones con respecto a actividades de la vida diaria, la cifra sube al 16%.¹⁴⁶

La existencia de una discapacidad está directamente relacionada con los niveles educativos bajos. Además, existe un estrecho paralelismo entre discapacidad y aumento de la edad. En 2002, casi el 30 % de las personas de edades comprendidas entre 55 y 64 años declararon tener una discapacidad o problema permanente de salud. Esta situación impone nuevas exigencias en las unidades familiares, y suscita en la UE nuevas preguntas en relación a la gestión de los servicios asistenciales y de apoyo para las personas con discapacidad, (incluidas las personas con discapacidad de edad avanzada y aquellas que padecen enfermedades prolongadas). Además, el envejecimiento general que se observa en la población europea muestra la necesidad de adaptar las políticas sobre discapacidad promoviendo la inserción laboral y el envejecimiento activo, y desincentivando la jubilación anticipada, tal y como muestra la encuesta SHARE¹⁴⁷.

En lo que se refiere a la educación, el módulo de la EPA proporciona información sobre los niveles educativos y muestra una clara relación inversa entre tener una dis-

¹⁴³ Véase información del Foro Europeo de la Discapacidad: *Datos y Cifras*.
http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534 (descargada 06-07.2010)

¹⁴⁴ En la Encuesta sobre Población Activa (EPA), LFS en sus siglas en inglés, se preguntaba sobre posibles problemas permanentes de salud o discapacidad (LSHPD) y restricciones para realizar un trabajo, como por ejemplo:

- Restricciones para *realizar un tipo* de trabajo.
- Restricciones en la *cantidad de trabajo* que se puede realizar.
- Restricciones en la *movilidad para ir y volver* del trabajo.

¹⁴⁵ Comisión Europea (CE) (2003a): *Comunicación de la Comisión al Consejo y al Parlamento Europeo- Hacia un instrumento jurídicamente vinculante de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad* (Doc. 5937/2003) (P.5). Según la Encuesta sobre Población Activa (LFS).

¹⁴⁶ Según las Estadísticas Comunitarias sobre la Renta y las Condiciones de Vida (SILC). Aunque existen diferencias en ambas encuestas EPA y SILC, ya que la primera preguntaba sobre restricciones para realizar un trabajo y la segunda para la vida diaria, cuando nos referimos a discapacidades graves las cifras proporcionadas por ambas encuestas son las mismas.

¹⁴⁷ Proyecto SHARE: <http://www.share-project.org>.



capacidad o problema de salud permanente que restrinja la capacidad para trabajar y la obtención de un nivel educativo bajo. En la UE, más del 50% de aquellas personas entre 25 y 64 años que declararon tener *restricciones considerables* con respecto al trabajo, no tenían cualificaciones educativas más allá de la educación obligatoria, en comparación al 40% de aquellas personas que informaron tener alguna restricción, y el 32% que informaron no tener ninguna. Estas diferencias son más marcadas para las mujeres que para los hombres y son evidentes en todos los países, aunque las cifras varían mucho de un país a otro. Sin embargo, está relación clara y sistemática entre tener una discapacidad o problema permanente de salud y tener restricciones en el empleo así como niveles educativos bajos, no implica que el nivel educativo obtenido sea consecuencia de tener una discapacidad.¹⁴⁸

Los datos también indican que en general en la UE, aquellas personas que tienen discapacidad como consecuencia de problemas nerviosos, emocionales o mentales, y epilepsia, tienden a tener niveles educativos más bajos que aquellos con otras discapacidades, aunque esto no ocurre en todos los Estados¹⁴⁹.

En ocasiones, el sistema educativo no ha dado cabida a la diversidad y muchas personas con discapacidad han dejado los estudios antes de terminarlos. La educación inclusiva¹⁵⁰ no es una realidad en la UE. Mientras que el proceso educativo para las personas con discapacidad puede llevarse a cabo en escuelas ordinarias, la opción de que los niños con discapacidad sean incluidos en una escuela especial es permitida y en algunos casos se favorece. No existen suficientes recursos para proporcionar una enseñanza individualizada que tenga en cuenta las características personales del alumno, ni formación especializada para que los profesores que tengan que apoyarlos sepan las cuestiones que deben tener en cuenta para que la enseñanza sea productiva, supo-

¹⁴⁸ Comisión Europea. DG Employment , Social Affairs and Equal Opportunities (2007b): *Men and Women with Disabilities in the EU: Statistical Analysis of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Informe Final (P. 12-13).

¹⁴⁹ *Ibidem* (P. 13).

¹⁵⁰ La educación inclusiva parte de un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza/aprendizaje y en consecuencia favorecedor del desarrollo humano. El concepto de educación inclusiva es más amplio que el de integración y parte de un supuesto destino, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular y de la escuela común. La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de una escuela que no pone requisitos de entrada ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas concretas.



niendo estos dos factores un freno al desarrollo del proceso de educación inclusiva (EFC, 2010).

Según el Panel de Familias de la Comunidad Europea (ECHP), sólo el 9% de las personas con una discapacidad severa y el 14% con cierto grado de incapacidad, llegan a la educación universitaria, en comparación con el 18% de las personas sin discapacidad.¹⁵¹

Por otra parte, uno de los mayores retos a los que se enfrentan los países de la Unión Europea con respecto a las personas con discapacidad es la existencia de bajas tasas de empleo y una gran dependencia de las pensiones, un gasto público cada vez más alto en pensiones por enfermedad y por discapacidad, así como un riesgo cada vez mayor de pobreza entre las personas con discapacidad (SHIMA, ZOLYOMI y ZAIDI, 2008).

Las cifras disponibles ponen de relieve una divergencia entre las tasas de empleo de las personas con y sin discapacidad: en 2003, un 40% de las personas con discapacidad tenían empleo, frente al 64,2% de las personas sin discapacidad¹⁵². El 43,7% de los consultados señaló que podía trabajar con la asistencia adecuada. Si bien estas cifras varían dependiendo de los Estados miembros y del tipo de trabajo, sólo un 15,9 % de las personas con discapacidad que necesitan asistencia para poder trabajar la reciben efectivamente¹⁵³.

El nivel de empleo de las mujeres con discapacidad es considerablemente más bajo. Entre las mujeres con discapacidad grave, sólo el 25% está trabajando, con un porcentaje muy elevado de inactividad. Igualmente, ocurre con las mujeres con una discapacidad moderada de las que sólo trabaja el 44%.¹⁵⁴

¹⁵¹ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2003): *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Colección CERMI.ES. N.º 7.España. (P. 30).

¹⁵² Comisión Europea (CE) (2005): «Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007». *Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*. (COM(2005) 604 final). Bruselas. (P. 5).

¹⁵³ Comisión Europea (CE) (2005): «Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007». *Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*. (COM(2005) 604 final). Bruselas. (P. 6).

¹⁵⁴ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2003): *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Colección CERMI.ES. N.º 7.España. (P. 32).



La tasa de inactividad de las personas con discapacidad duplica la correspondiente a las personas sin discapacidad, lo cual indica un bajo nivel de educación y escasa formación profesional. Las estadísticas de todos los Estados miembros muestran la existencia de una correlación entre el empleo y el nivel educativo¹⁵⁵. Las razones de esta alta tasa de inactividad varían según el país. Según la Comisión Europea, en algunas ocasiones, las trampas de la asistencia y el riesgo de perder el derecho de las prestaciones al empezar a trabajar tienen importantes efectos disuasorios. Otra importante razón es la resistencia de los empleadores a contratar trabajadores con discapacidad por temor a tener que hacer costosas adaptaciones en los lugares de trabajo (CE, 2005).

Como es de suponer, cuanto más severa es la discapacidad, menor es la participación en el mercado laboral. Sólo el 20% de las personas con discapacidad severa participan en el mercado de trabajo en comparación al 68% de aquellas sin discapacidad¹⁵⁶.

El 38% de las personas con discapacidad entre 16 y 34 años tienen ingresos procedentes de su trabajo, mientras que entre las personas sin discapacidad la cifra asciende al 64%. En general, los ingresos de las personas con discapacidad son mucho más bajos que los de las personas sin discapacidad. Sin embargo, el porcentaje de población con discapacidad en edad laboral varía ampliamente entre los diferentes países, el porcentaje mayor se encuentra en Finlandia (32,2%) y el menor en Rumania (5,8%)¹⁵⁷. Aunque este espectro tan amplio puede ser un reflejo de las diferencias en como las personas entrevistadas percibieron la pregunta.

Las personas que *tienen restricciones* en sus actividades corren un riesgo mayor de encontrarse en un estado de pobreza relativa (ingresos disponibles por debajo del 60% de la mediana del país en el que viven). De aquellas personas que tienen entre 16 y 64 años y se encuentran *severamente restringidos*, el 17% tienen ingresos por debajo del umbral de la pobreza (20% hombres frente al 16% de mujeres), en comparación con el 15% de aquellas personas con menores restricciones y el 10% de las personas sin restricciones. Entre los Estados Miembro, sólo en Finlandia y Suecia no

¹⁵⁵ La discapacidad congénita o durante la infancia o la adolescencia puede limitar las posibilidades de estudiar cuando no se recibe una atención temprana adecuada. También puede suceder que las personas con bajos niveles educativos ocupen empleos no cualificados en entornos peligrosos. No es posible determinar cuál de estas causas tiene más peso o si se acumulan (CE, 2005).

¹⁵⁶ Véase información del Foro Europeo de la Discapacidad: *Datos y Cifras*. http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534 (descargada 06-07.2010).

¹⁵⁷ Comisión Europea (2003c): «Employment of Disabled People in Europe in 2002». *Statistics in Focus. Population and Working Conditions. Tema 3. EUROSTAT. (P. 1).*



se encontraron prácticamente diferencias en el riesgo de pobreza para aquellos con y sin limitaciones¹⁵⁸.

Dada la situación de vulnerabilidad y precariedad económica las personas con discapacidad, y más concretamente las mujeres, tienen más posibilidades ser víctimas de la violencia. En estudios realizados en Europa, América del Norte y Australia se ha comprobado que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han sufrido abusos físicos, en comparación con la tercera parte de las mujeres sin discapacidad.¹⁵⁹ El Parlamento Europeo estima que «casi el 80 % de las mujeres con discapacidad son víctimas de actos de violencia psicológica y física y que el riesgo que corren estas mujeres de ser víctimas de actos de violencia de carácter sexual es mayor que el que corren otras mujeres¹⁶⁰».

Muchas mujeres con discapacidad dependen de su agresor para sus cuidados diarios o incluso su supervivencia. Esta situación hace que sea todavía más difícil para estas mujeres denunciar las agresiones. Además, muchas mujeres con discapacidad carecen de la independencia económica necesaria para vivir solas, y están obligadas a permanecer con su agresor. Las mujeres que viven en instituciones son particularmente vulnerables a este tipo de violencia (CERMI, 2005).

Las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial tienen mayores posibilidades de ser víctimas de violencia doméstica, abuso sexual y maltrato, porque no tienen los medios para vivir de manera independiente y experimentar su sexualidad. Este hecho es respaldado por los datos recogidos en países como Suecia, en donde se estima que el 63% de las mujeres con una discapacidad psicológica han sido abusadas después de cumplir los 16 años. En Holanda, las investigaciones muestran que las mujeres con discapacidad tienen un mayor riesgo de sufrir abusos sexuales que las mujeres en general, especialmente aquellas con una discapacidad psicosocial. Las mujeres con discapacidad psicosocial y/o intelectual tienen más posibilidades de ser víctimas de abuso sexual en Austria donde a mediados de 1990, el 64% de las personas con discapacidad en su mayor parte mujeres con discapacidad psicosocial informaron haber sido víctimas de violencia sexual. Actualmente el 40% de las mujeres con dis-

¹⁵⁸ Comisión Europea. DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2007b): *Men and Women with Disabilities in the EU: Statistical Analysis of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Informe Final. (P. 17).

¹⁵⁹ Naciones Unidas (2006): *Estudio a fondo sobre todas las formas de violencia contra la mujer*. Informe del Secretario General. Asamblea General A/61/122/Add.1. Nueva York.

¹⁶⁰ Parlamento Europeo (2007): *Report on the Situation of Women with Disabilities in the European Union* (2006/2277(INI)). Committee on Women's Rights and Gender Equality. (P. 1).



capacidad en Austria han sido víctimas de violencia o abuso en su mayoría durante la infancia.¹⁶¹

Otra forma de violencia es la esterilización forzosa y los abortos coercitivos a los que se ven sometidas en ocasiones las mujeres con discapacidad. La Asociación Europea del Síndrome de Down (EDSA) ha presentado pruebas de que «*la esterilización de mujeres con dificultades de aprendizaje, sin su consentimiento, o sin que ellas comprendan el objetivo concreto de la operación quirúrgica, es aún común siendo en muchas ocasiones desprovistas de su capacidad legal para ello, y por lo tanto imposibilitadas para tomar cualquier tipo de decisión relacionada con su patrimonio o sus derechos civiles y situándolas en una posición de vulnerabilidad y pobreza*».¹⁶² Además, según la Asociación Salud Mental Europa, la prostitución involuntaria, cuando las mujeres no están en posición de negarse a mantener relaciones sexuales, los abortos coercitivos y las esterilizaciones forzosas conducen en la mayoría de los casos al trauma emocional y a la depresión de la persona que lo padece (CERMI, 2007).

En lo que se refiere al disfrute de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en Europa, hay claras evidencias de que las mujeres con discapacidad sufren discriminación cuando quieren ser madres, acceder a la adopción o a programas de reproducción asistida y asumir la custodia de los hijos o hijas en caso de separación de la pareja sobre todo si ésta no tiene discapacidad. Esta forma de discriminación comienza con la consideración por parte de la sociedad general de que las personas con discapacidad son asexuadas y que no pueden ejercer la maternidad de manera apropiada (PELÁEZ, 2009). Las mujeres con discapacidad tienen más riesgo que las demás mujeres de sufrir prácticas eugenésicas forzosas (esterilización, abortos coercitivos y experimentación médica) por el miedo a concebir un bebé con discapacidad.

En relación a las personas con discapacidad y su participación en actividades de ocio, deporte, o cualquier otro tipo de actividad social, nos encontramos una gran falta de datos, existen estudios específicos sobre ocio que no incluyen la discapacidad, y los estudios sobre discapacidad a menudo no hacen referencia a este aspecto. Para muchas personas con discapacidad, sobre todo para aquellas con un discapacidad severa, su participación en actividades de ocio no es una realidad o por lo menos algo que pueda considerarse formar parte de su vida diaria (AITCHISON, 2003). Una de cada dos personas

¹⁶¹ ECOTEC (2009): *Study on the situation of women with disabilities in light of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (VC/2007/317)*. Informe Final de la DG de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea. (P. 85).

¹⁶² Peláez, A. (Coord.) (2009): *Maternidad y Discapacidad*. CERMI. Barclays. Ediciones CINCA. Madrid. (P. 61).



con discapacidad nunca ha participado en actividades de ocio o deporte. En este sentido, un tercio de las personas con discapacidad nunca ha realizado un viaje al extranjero o participado en excursiones de un día debido a la falta de servicios e instalaciones accesibles. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en comparación a las personas sin discapacidad, más de la mitad de las personas con discapacidad se encuentran con sus amigos y familiares menos de una o dos veces al mes.¹⁶³

Siguiendo el enfoque de los derechos humanos y considerando que la vulneración de éstos es una causa de pobreza, resulta interesante tener en cuenta un estudio realizado en la Unión Europea para identificar los retos de la implementación de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* en el que se ha encontrado que, en general, el cambio de paradigma que proclama la Convención no se ha llevado todavía a la práctica en la mayoría de los Estados Miembros, aunque la legislación Europea sí está basada en un modelo social y su objetivo es eliminar las barreras físicas y sociales que no permiten la participación integral en la sociedad de las personas con discapacidad. Sin embargo, la mayoría de los Estados Miembros no han llevado a cabo los primeros pasos para iniciar el proceso de implementación de la CDPD, en este sentido no se ha procedido a realizar una revisión y adaptación de la legislación y políticas que la contravienen y sólo cuatro Estados han realizado este ejercicio (EFC, 2010).

En lo que se refiere a la accesibilidad, aunque la mayoría de los Estados Miembros han incluido en su legislación este principio, sin embargo no hay mecanismos establecidos que velen por su cumplimiento y existe una falta de formación específica sobre discapacidad hacia los profesionales involucrados como los arquitectos o ingenieros, vulnerándose ampliamente el derecho a la accesibilidad por parte de las personas con discapacidad (EFC, 2010).

Por otra parte, en relación a la capacidad legal de las personas con discapacidad, la mayoría de los estados continúan funcionando bajo la aplicación de modelos basados en la guardia, custodia, tutela o curatela de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas con discapacidad psicosocial o intelectual, aunque algunos han comenzado a tomar medidas para llegar a un modelo basado en la «toma de decisiones apoyada» cuando la situación lo requiera. Sin embargo, aunque las reformas legislativas proponen el nombramiento de asistentes para apoyar a las personas con discapacidad en la toma de decisiones, la distinción entre éstos y los guardianes no es clara, además de no haber suficientes salvaguardias establecidas para asegurar que dichos asistentes no se excedan de sus competencias (EFC, 2010).

¹⁶³ European Disability Forum (EDF) (2008): Facts and Figures about Disability. http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534 (Descargado de Internet 05/03/2010).



La mayoría de los Estados miembros de la UE han adoptado medidas legislativas para asegurar que las personas con discapacidad puedan participar en los procedimientos de votación, sin embargo éstas no son suficientes para asegurar su participación plena y efectiva, y la situación es aún más grave cuando se trata de las mujeres, las cuales se encuentran más aisladas y reciben menos información. Los estudios de caso muestran que las papeletas e información electoral no se proporciona en formatos alternativos (p.e. Braille y lectura fácil, entre otros), y que en muchos casos el derecho al voto secreto no se hace efectivo (EFC, 2010).

Todos estos datos proporcionan ejemplos de discriminación que contribuyen a la no participación y por lo tanto exclusión y pobreza de las personas con discapacidad. Es importante destacar la necesidad de armonizar los datos existentes sobre la situación de las personas con discapacidad en los distintos países de la Unión Europea, ya que las diferentes definiciones y situaciones a las que nos enfrentamos son muy diversas, así mismo las extensas lagunas en muchas áreas a estudiar, dificultan en gran medida la posibilidad de evaluar y estimar con precisión la situación real. Sin embargo, es evidente que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de desigualdad con respecto a la población sin discapacidad, en lo que se refiere a los niveles educativos, empleo, nivel de ingresos y cobertura de derechos. Su situación es precaria en muchas ocasiones y se encuentran entre los grupos poblacionales con más probabilidades de sufrir exclusión social y pobreza.

4.3.3. *Datos Poblacionales sobre la Pobreza de las Personas con Discapacidad en España*

Una vez examinados los datos existentes sobre la situación de las personas con discapacidad en Europa vamos a proceder a estudiar la situación en España, donde la protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad cuenta con una amplia legislación y desarrollo de políticas en comparación a otros países. Sin embargo, a pesar de los grandes avances que se han producido en los últimos tiempos, los datos siguen reflejando la gran precariedad sufrida por muchas personas con discapacidad.

Uno de los principales ejemplos de esta situación desfavorable, puede verse, en el Cuadro 4.1. a continuación, realizado a partir de los datos emanados de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008* (EDAD), en lo que se refiere al nivel de estudios y de formación alcanzados por las personas con discapacidad, entre 25 y 44 años, destacando el elevado porcentaje de estas personas que no saben leer ni escribir (un 8,60%). Merece resaltar que un 23,30% ha cursado



Cuadro 4.1. Comparativa de porcentajes de los niveles de estudios alcanzados para la población entre 25 y 44 años

Cuadro 2.3. Rangos Estimados de Población con Discapacidad a nivel Mundial

<i>Nivel de Estudios</i>	<i>Porcentajes sobre población total</i>	<i>Porcentaje sobre población con discapacidad</i>
No sabe leer o escribir	0,90	8,60
Estudios primarios incompletos	2,10	11,50
Estudios primarios o equivalentes	7,70	23,30
Educación secundaria de 1ª etapa	29	19,20
Estudios de bachillerato	15,80	11,60
Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	9,10	9,70
Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	11,40	5,60
Estudios Universitarios o equivalentes	24,1	10,5

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008): *Panorámica de la Discapacidad en España*.

estudios primarios frente a un 7,70% de la población total, y que un 11,60% ha alcanzado el Bachillerato. Por otra parte, un elevado porcentaje de personas con discapacidad ha cursado enseñanzas profesionales de grado medio (9,70%) y de grado superior (algo inferior, un 5,60%). En cuanto a estudios superiores, un 10,50% de personas con discapacidad de entre 25 y 44 años está realizando alguna carrera universitaria o equivalente. Sin embargo, lo más destacable es que a pesar de los avances en la integración socioeducativa realizados en los últimos años, sigue sorprendiendo el alto porcentaje de analfabetismo (8,60%) frente al porcentaje de la población total (0,90%).

Por otra parte, también las personas con discapacidad en España, presentan una situación laboral objetivamente más desfavorable que la de la población general, agrandándose aún más la situación cuando nos referimos a las mujeres. Las diferencias tanto en los niveles de actividad como de empleo son significativamente inferiores. El análisis de la situación laboral requiere además una atención diferencial sobre la base del tipo de discapacidad, dado que, no son comparables ni las necesidades de apoyo para acceder al empleo, ni la situación laboral. Las personas con discapacidad intelectual



y/o mental, presentan los resultados más precarios (EDAD, 2008) (al igual que en los datos procedentes de Europa).

Resulta imprescindible prestar atención al género, en muchos casos, son mayores las probabilidades de que las mujeres queden excluidas de la educación, su condición social sea más baja y estén desempleadas, y con frecuencia esos efectos negativos se ven agravados por la discapacidad. Los niveles de empleo y actividad de las mujeres con discapacidad son sensiblemente inferiores a los de los varones con discapacidad y ambos a su vez, inferiores a los de la población general (EDAD, 2008). En general, las mujeres y las niñas con discapacidad tienen más desventajas que los hombres y los niños con discapacidad.

El empleo es uno de los elementos esenciales en la vida personal y social del individuo. Las reconfiguraciones del mercado laboral durante las últimas décadas han fragmentado, individualizado y desafiado al mercado de trabajo (SUBIRATS, 2004) lo que ha resultado en la introducción de la flexibilidad como un elemento característico del empleo. Algunas de las consecuencias de la transformación del mercado de trabajo han sido la precarización e inestabilidad laboral. Aún siendo la nota predominante para la mayoría de las personas que trabajan existen determinados grupos que se ven más afectados. Variables como la edad, el nivel de formación, el sexo y la nacionalidad, entre otros, son fundamentales a la hora de explicar las repercusiones que la configuración del mercado laboral tiene sobre las personas. Es precisamente el grupo de personas con discapacidad uno de los que presenta mayores obstáculos a la hora de acceder al mercado laboral. Son las personas con discapacidad las primeras en ser expulsadas de dicho ámbito, especialmente cuando el contexto económico y laboral está deteriorado (PÉREZ BUENO Y HUETE GARCÍA, 2008) .

Los datos extraídos de la EDAD 2008 no se limitan únicamente a las personas que tienen reconocida oficialmente su discapacidad, sino que identifica a la población por criterios de discapacidad funcionales¹⁶⁴.

Los datos de esta encuesta señalan que en 2008 había un total de 1,48 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar (16-64 años), esto es población potencialmente activa, de la cual sólo 526.100 personas eran población realmente activa. Partiendo de estos datos, la tasa de actividad sería de un 35,5%, porcentaje considerablemente inferior al del total de la población, el cual alcanza el 81.98%

¹⁶⁴ La discapacidad funcional no implica enfermedad, deficiencia, parálisis, retraso, etc. con independencia del origen patológico, genético o traumático de la discapacidad en cuestión, hace referencia a la manera de realizar algunas de sus funciones en relación a la media de la población.



según los datos la EPA del Tercer trimestre del 2009. Si bien es cierto los datos de la EDAD están referidos al año 2008, la diferencia en la tasa de actividad es muy acusada para las personas con discapacidad. De las siguientes cifras se desprende que en 2008 trabajaban 419.100 personas con discapacidad, esto es, el 79,66%. El porcentaje de paro se ubicaría por tanto en un 20,34% del total de personas activas, una tasa de paro que duplica la del resto de población en el primer trimestre de 2008 (momento en el que se realizó la EDAD 2008) que se situaba en el 9,63%.

Por otra parte, como muestra el siguiente cuadro existen diferencias notables en los datos en función de la variable del sexo. El porcentaje de mujeres que trabaja es casi 10 puntos porcentuales inferior al de los hombres. En el lado opuesto, el porcentaje de hombres que se dedicaba principalmente a las tareas del hogar era casi inexistente, frente al 23,5% de mujeres (EDAD, 2008).

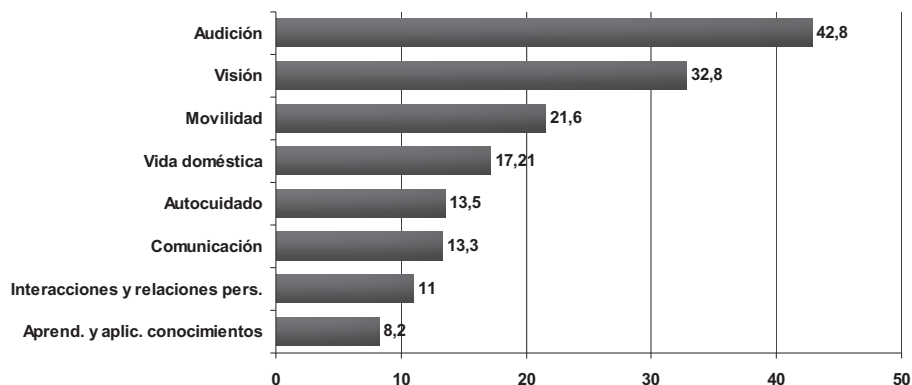
Cuadro 4.2. Personas con discapacidad en edad de trabajar (16-64 años) según su relación con la actividad por sexo. Número y porcentaje

<i>Situación laboral</i>	<i>Número de personas (miles)</i>	<i>Porcentaje varones</i>	<i>Porcentaje mujeres</i>
Total	1.482,1	100,00	100,00
ACTIVOS			
Trabajando	419,1	33,3	23,7
En paro	107	6,9	7,5
INACTIVOS			
Percibe pensión contributiva	451,4	38,2	23,5
Percibe otro tipo de pensión	158,2	9,5	11,8
Dedicado labores del hogar	183,6	0,2	23,5
Incapacitado para trabajar (sin pensión)	85,9	5,7	5,9
Estudiando	33,9	3	1,7
Otros inactivos	42,9	3,3	2,6

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008): *Panorámica de la Discapacidad en España*.



Gráfico 4.3. Personas con Discapacidad Ocupadas, por Tipo de Discapacidad y Deficiencia. Porcentajes



Fuente: Pérez Bueno y Huete García, 2008.

Como se puede ver en el Cuadro 4.3. y según los datos de la EDAD 2008, el mayor porcentaje de población ocupada se presenta en las personas con discapacidades auditivas y visuales (42,8% y 32,8% respectivamente). El menor porcentaje de población ocupada esta en los grupos que tienen limitaciones de aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas (con un 8,2%), así como de interacciones y relaciones personales (11,0%).

El 31,4% de los hogares en los que viven personas con discapacidad en España, reciben ingresos de entre 500 y 1.000 euros mensuales, y son muy pocos los hogares que perciben rentas mensuales de 3.000 euros en adelante, acumulando los ingresos de todos los miembros del hogar (EDAD, 2008). Las mujeres con discapacidad tienen niveles de dependencia mucho mayores que indican una falta de incorporación al mercado de trabajo y un nivel de vida por debajo, o en el límite, del umbral de la pobreza. Aproximadamente el 73% del total de pensionistas no contributivos son mujeres, triplicando al de los hombres.

Además, los hogares en los que viven personas con discapacidad deben asumir gastos en materia de discapacidad adicionales para los que no siempre disponen de cobertura económica. La discapacidad se relaciona con un menor bienestar económico. Existe una relación directa entre la discapacidad en el hogar y mayores tasas de pobreza, que se extiende a largo plazo (MALO y DÁVILA, 2006). Resulta fundamental la necesidad de atender unos gastos en bienes y servicios directamente relacionados



con la situación de discapacidad, es decir, existen unos costes fijos que los hogares con discapacidad deben afrontar que no atienden otros hogares y que no están incluidos en la estimación del bienestar económico.

La situación de pobreza no afecta solamente a las personas con discapacidad sino que se extiende a los familiares u otras personas de su entorno que las cuidan, y que suelen ser mujeres. La dedicación supone tener que renunciar a otras actividades como pueden ser la realización de un empleo, la asistencia a programas de formación o simplemente a una vida social activa. A este respecto la no cobertura de los costes extraordinarios genera pobreza.

Respecto a la movilidad, al menos la mitad de las personas con discapacidad declaran encontrar una serie de elementos en la calle que les impide su normal desplazamiento. Entre estos problemas más importantes están los bordillos de las aceras (un 38,4%), papeleras, farolas, socavones, etc. (un 36,6%). Las personas con discapacidad también presentan necesidades de accesibilidad en los transportes; el principal obstáculo para los que usan el transporte público es subir o bajar de él (40,7%), seguido del acceso a las estaciones o andenes (31%), (EDAD, 2008).

La EDAD 2008 también ofrece datos sobre el estado de salud percibido por las propias personas con discapacidad: a medida que aumenta la edad la percepción del estado de salud empeora. Así por ejemplo el 47,25% del grupo de edad comprendido entre 6 y 44 años considera que su estado de salud es bueno. A partir de esa edad, los porcentajes más altos se ubican en la categoría «regular», entre los 45 y los 64 años un 45,54%, entre 65 y 79 un 48,68 y un 44,30% de las personas de más de 80 años. El 21,26% de la población con discapacidad padece depresión crónica; de esta cifra el 26,26% son varones y el 73,73% son mujeres. Observamos por tanto diferencias de género muy significativas en cuanto a la depresión. Por otro lado, el 16,31% sufre ansiedad crónica, donde también se observan diferencias de género muy significativas: el 38,56% varones mientras que en las mujeres asciende al 61,43%. Este dato sitúa por tanto a las personas mayores entre aquellas con más posibilidades de vivir en condiciones de pobreza, situación que se agrava más en el caso de las mujeres.

En nuestro país existen unas 226.800 personas con discapacidad que han precisado algún servicio del ámbito de la salud y no lo han recibido según diversos motivos. El 31,26% de las personas con discapacidad con dificultades en el acceso de servicios sanitarios alegan que éstas provienen de las listas esperas, es decir de los procesos administrativos y la falta de recursos (humanos, materiales) por parte de las administraciones del ámbito de la salud. El 21,34%, sin embargo, alega que no puede pagar el recurso que necesita (EDAD, 2008).



Las mujeres con discapacidad son grandes consumidoras de productos sanitarios. Sin embargo, la formación de los equipos sanitarios para la atención de las mujeres con discapacidad no es la adecuada (CORTES GENERALES, 2003). Las mujeres con discapacidad se enfrentan a numerosas barreras relacionadas con su salud reproductiva, su sexualidad y su maternidad. Las principales barreras encontradas provienen, por una parte, de las actitudes negativas de la sociedad hacia ellas así como de la falta de entendimiento de sus necesidades y de accesibilidad de los servicios para poder cubrirlas (COMISIÓN EUROPEA, 2007a).

Los servicios de salud no han abordado, por lo general, cuestiones de tanta importancia para las mujeres con discapacidad como la planificación familiar o el derecho a la maternidad. El personal médico suele desaconsejar de forma sistemática los embarazos de las mujeres con discapacidad por considerarlos «de alto riesgo», se realiza una práctica generalizada de cesáreas y en algunos casos se llevan a cabo abortos coercitivos y esterilizaciones forzosas sobre todo en lo que se refiere a las niñas y mujeres con discapacidad intelectual o mental bajo el pretexto de su propio bienestar (PELÁEZ, 2009).

Existen además conductas discriminatorias y prejuicios con respecto al ejercicio de la maternidad y paternidad de las personas con discapacidad, agravándose en el caso de las mujeres, vistas por la sociedad, en general, como incapaces o, no lo suficientemente competentes para ser madres, y esta falta de concienciación se pone de manifiesto en la actuación judicial como se ha reflejado en alguna sentencia que ha partido de la situación de discapacidad para justificar la retirada de la custodia de una menor a una madre con discapacidad¹⁶⁵.

Sin embargo, según el testimonio de profesionales que siguen de cerca el desarrollo de las vidas de algunas de esas madres con discapacidad cuya competencia es cuestionada:

Cuando escucho a estas mujeres hablar de su experiencia como madres no soy capaz de ver la discapacidad intelectual. Son mujeres fuertes, que están dispuestas a hacer lo que sea para darles a sus hijos e hijas lo mejor. Hay mucho sentido común en sus dudas en sus miedos y temores y sobre todo mucho orgullo cuando hablan de sus niñas y niños. Y la conclusión que saco es que estas mujeres tienen problemas como madres porque son pobres,

¹⁶⁵ CERMI (2010): *Derechos Humanos y Discapacidad*. Informe Alternativo al Informe de España presentado ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (P.24). Descargado de Internet (29.01.11): <http://www.convenciondiscapacidad.es/Noticias/INFORME%20ALTERNATIVO%20CERMI%202010%20integrado%20esp%20201210.doc>



porque sus salarios no alcanzan para pagar a alguien que les recoja a sus niños en el colegio, porque no pueden elegir horarios de trabajo compatibles con la atención de sus hijos. Pensad honradamente y con el corazón en la mano, con sus historias de vida ¿Cómo reaccionan las madres que no tienen discapacidad intelectual?¹⁶⁶.

Las mujeres con discapacidad se encuentran discriminadas de forma múltiple y este hecho agrava su situación de pobreza. Es necesario estudiar la situación de las mujeres con discapacidad no sólo en contraposición con la de los hombres con discapacidad, sino también con la del resto de mujeres para poder entender su situación real.

Las personas con discapacidad en el medio rural se encuentran en una situación muy difícil ante la falta de inclusión de la perspectiva de discapacidad y de género en las políticas de desarrollo de este entorno. Del total de la población del medio rural en España el 11% son personas con discapacidad, un 3 por ciento más que en las ciudades. La falta de previsión de las condiciones de accesibilidad o de las necesidades de este grupo social les afecta en el acceso a derechos y servicios básicos como la educación, la sanidad, el ocio o el trabajo. Esta situación se agrava en mayor medida respecto de las mujeres y de los niños y niñas con discapacidad. Las estadísticas oficiales españolas, por ejemplo, ponen de manifiesto que la personas con discapacidad residentes en el medio rural reciben un menor porcentaje de tratamientos de rehabilitación (16,2% en medio rural frente a un 22,2% en el medio urbano, en la población de 6 a 64 años). De las personas con discapacidad de 6 a 15 años del medio rural, el 5,1% no han sido escolarizados frente al 2,4% urbano. Entre los no escolarizados, hay un 17,6% que declara no estarlo porque no hay en su entorno un centro adecuado a sus necesidades¹⁶⁷.

Por otra parte, encontramos que la visión acorde al modelo médico de la discapacidad sigue vigente en nuestro país. En general, existe una tendencia a etiquetar y estigmatizar a las personas con discapacidad, colocándolas en una posición social de inferioridad frente a las personas sin discapacidad. Este hecho genera actitudes de rechazo, lástima, etc., también conductas de sobreprotección familiar, lo que ha conducido a que éstas sean tratadas como personas incapaces de valerse por sí mismas. La persona con discapacidad se ha visto impedida de ejercer sus derechos por las conductas de discriminación que la sociedad les manifiesta (CAAMAÑO, 2009).

¹⁶⁶ Peláez, A (Coord.) (2009): *Maternidad y Discapacidad*. CERMI. Barclays. Ediciones CINCA. Madrid. Testimonio de Pilar Cid Estrada (Directora del Área de Mujer de AFANIAS) (P. 141).

¹⁶⁷ CERMI (2010): *Derechos Humanos y Discapacidad*. Informe Alternativo al Informe de España presentado ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (P. 31).



La importancia y necesidad del desarrollo de las relaciones sociales supone un aspecto fundamental del ser humano, no sólo por las relaciones socio-afectivas, sino también para el desarrollo de la personalidad y estabilidad emocional. Las personas con discapacidad se encuentran a menudo en situaciones de excesiva dependencia familiar, falta de privacidad o intimidad, limitaciones de la propia discapacidad, barreras arquitectónicas, etc., sumadas a un entorno familiar con una economía escasa, lo que supone la aparición de graves dificultades a la hora de desarrollar, iniciar o mantener relaciones sociales de todo tipo (de amistad, de compañerismo, de pareja, etc.) (GONZÁLEZ, 2006). La red de relaciones sociales influye sobre el desarrollo y bienestar personal y psicosocial de las personas en general, y de las personas con discapacidad en particular (ALFARO, 2009).

Sin embargo, según los datos de la EDAD 2008, las personas con discapacidad constituyen un grupo en el que sus redes sociales en muchos casos quedan restringidas a familiares y vecinos, de manera que 7 de cada 10 personas declaran tener pocas o ninguna posibilidad de establecer nuevas amistades y a 2 de cada 3 les resulta imposible o casi imposible dirigirse a personas fuera de su entorno. También, el 15,80% de las personas con discapacidad en nuestro país viven solas. A pesar de ello, las personas con discapacidad perciben que gracias precisamente a los amigos, es más fácil afrontar los momentos en los que se está atravesando una situación económica difícil con una fuerza distinta a si se afronta solo, ya que las relaciones de amistad brindan compañía, apoyo y empuje necesario para seguir adelante (PÉREZ BUENO Y HUETE GARCÍA, 2008).

Las personas con discapacidad afirman que mantienen regularmente contacto con sus familiares según los datos de la EDAD 2008, debido en parte a que la familia constituye uno de los pocos contextos de apoyo continuado e incondicional de los que pueden disponer las personas con discapacidad.

Para concluir es importante destacar que a pesar del avance en legislación y políticas sobre discapacidad en España, los escasos datos existentes sobre la situación de las personas con discapacidad muestran que éstas siguen viviendo en una situación de precariedad económica y aislamiento social con respecto a sus iguales sin discapacidad que les coloca en una situación de desventaja social y mayor riesgo de pobreza, así como de sufrir situaciones de discriminación. Es evidente que esta situación se ve agravada con la edad, cuando la persona con discapacidad es una mujer, cuando se carece de los servicios de apoyo necesarios como es el caso en los entornos rurales, personas inmigrantes o en entornos penitenciarios y cuando las personas viven en soledad y sin el apoyo de sus familiares o amigos.



4.4. Conclusiones

Tras haber realizado una aproximación a algunos datos existentes significativos sobre la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad desde el ámbito internacional, europeo y nacional, éstos nos muestran que es evidente que las personas con discapacidad se encuentran entre los grupos de población con más riesgo de vivir en una situación de pobreza, especialmente, en los países más pobres, y de exclusión social, en países de renta más alta donde existe una red de servicios y prestaciones sociales más desarrollada.

Es necesaria la evolución del pensamiento filosófico que sobre las personas con discapacidad se tiene, y que la legislación, políticas y prácticas cotidianas se impregnen del modelo social o de los derechos humanos sobre las personas con discapacidad, juzgando, en este sentido, un papel muy importante la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las políticas y agenda de desarrollo de los principales organismos internacionales y de Naciones Unidas parecen haber evolucionado conteniendo entre sus principios de actuación la necesidad de que la discapacidad se incluya de manera transversal en las políticas de desarrollo así como de tomar medidas de acción positiva que lleven a las personas con discapacidad a una situación de igualdad frente al resto de la población. Sin embargo, la realidad nos muestra que cuanto mayor es la situación de pobreza de un país menor es la visibilidad de las personas con discapacidad y mayor su situación de desventaja.

En la legislación y políticas de la Unión Europea también ha calado el modelo social, aunque esto no siempre es así a nivel nacional. Por otra parte, las prácticas y datos sobre la situación en los distintos países no están armonizadas y resulta difícil hablar de una Europa Social en lo que a la discapacidad se refiere, así como comparar las estadísticas y estudios existentes.

En España, la situación Europea se replica encontrándose las personas con discapacidad en una situación de desigualdad con respecto a la población sin discapacidad, en lo que se refiere a los niveles educativos, empleo, nivel de ingresos y cobertura de derechos, viviendo en general en una situación de precariedad y viéndose agravada esta situación con la edad, el sexo, la ruralidad, la inmigración, o cuando se carece de los servicios de apoyo necesarios o las personas viven en soledad y sin el apoyo de sus familiares o amigos.

Las personas con discapacidad asumen unos costes extraordinarios en su vida diaria derivados de su discapacidad, y este hecho disminuye su calidad de vida. Los costes



extraordinarios son, por tanto, un factor de pobreza y en algunas ocasiones la no cobertura de éstos, mediante la provisión de servicios adecuados o de prestaciones económicas, en países pobres puede significar la falta de acceso a sus derechos fundamentales como son el derecho al agua, o al alimento, entre otros, e incluso en algunas ocasiones traduciéndose en la muerte o enfermedad permanente de la persona con discapacidad. En países de mayor renta, estos costes pueden llevar a una situación de pobreza relativa, exclusión social o discriminación de las personas con discapacidad reduciendo considerablemente su nivel de vida con respecto a otras personas sin discapacidad.

Es necesario explorar esta cuestión y como afectan los costes extraordinarios de la discapacidad al bienestar de la persona, dependiendo de la situación en la que la propia persona se encuentre. Por tanto en el siguiente capítulo se explorará la naturaleza de los costes extraordinarios de la discapacidad, así como los distintos factores que intervienen en el aumento o reducción de los mismos, su definición, estudios realizados, metodologías empleadas y resultados obtenidos, para poder determinar con mayor rigurosidad el efecto que éstos tienen sobre la pobreza de las personas con discapacidad.

Capítulo V

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN A LA POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL

5.1. Introducción

Como hemos visto en capítulos anteriores existen diferentes teorías de desarrollo desde las cuales explicar la pobreza. Las teorías económicas dominantes no estiman adecuadamente la situación de pobreza de las personas con discapacidad. Así, el enfoque de los ingresos considera que éstas necesitan mayores ingresos que otras personas para mantener el mismo nivel de vida y subestima su situación de pobreza. El enfoque de las necesidades básicas, aunque aporta un valor añadido pues proclama que las personas con discapacidad accedan a servicios como los de educación, éste adopta un carácter asistencialista, que no tiene en cuenta su potencial para aportar a la sociedad.

Si tomamos el enfoque de las capacidades, éste explica la situación de pobreza que sufren muchas personas con discapacidad en el mundo, como resultado de la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad, que se traducen en una falta de libertad y en la vulneración de sus derechos humanos. A partir de este enfoque surge el concepto de la desventaja en la conversión y en el intercambio que nos lleva a considerar el concepto de los costes extraordinarios de la discapacidad como un factor que contribuye a la pobreza y a la exclusión social de las personas con discapacidad. Éste nos aleja de las teorías económicas dominantes, —ya que tal y como Sen afirma «el nivel de vida» no se puede definir tan sólo en relación con el consumo, el gasto realizado, o basándonos en un marco apoyado en la utilidad o la opulencia. El enfoque



de las capacidades representa un eslabón teórico al enfoque basado en los derechos humanos desde el que estudiar la existencia de costes extraordinarios derivados de la discapacidad.

En este capítulo, se estudia el concepto de «*coste extraordinario*» de la discapacidad, se definen los distintos tipos que existen y, cuáles son sus características. Además, se exploran los diversos estudios e investigaciones existentes, proporcionando una visión general de las diferentes metodologías que han sido empleadas para definir y medir estos costes extraordinarios, así como las dificultades que plantean. A partir de todos estos estudios, se analizan los distintos factores que intervienen en su dimensión y el alcance de los mismos.

5.2. Delimitación del Concepto de «Coste Extraordinario de la Discapacidad»

Existen muchas formas de aproximarse a la delimitación del concepto de «coste extraordinario» de la discapacidad desde un punto de vista económico. Una, consiste en considerar la pérdida de ganancias que las personas con discapacidad pueden experimentar, o a la que sus familiares se enfrentan como resultado de tener que dejar de trabajar para poder cuidarlos. Otra, es valorar el coste que para las organizaciones públicas o voluntarias especializadas tiene la provisión de servicios a este colectivo. Por último, una tercera forma radica en cuantificar el gasto extraordinario al que se tienen que enfrentar las personas con discapacidad (BERTHOUD, 1993).

Los costes de la discapacidad se pueden definir como la cantidad de dinero adicional que necesita una persona con discapacidad para alcanzar un nivel de vida que pueda considerarse similar al de una persona sin discapacidad (INDECON, 2004).

La medición de los costes de la discapacidad no está exenta de dificultades, tanto en un sentido metodológico como en el conceptual. Es necesario llegar a un acuerdo operativo sobre lo que significa «coste extraordinario». Los estudios disponibles han empleado diferentes enfoques para llegar a una cuantificación y conceptualización del mismo. Algunos siguen un enfoque que delimita éste concepto a partir de la medición del gasto real que la persona efectúa por motivos de discapacidad. Otros, adoptan un presupuesto específico que es acordado a partir de las necesidades básicas expresadas por personas representativas de la población. Una tercera forma, se centra en estudiar la privación material experimentada por las personas con discapacidad y cómo esta afecta su nivel de vida (TIBBLE, 2005).



Los costes extraordinarios incluyen, entre otros, aquellos derivados de los gastos médicos, la utilización de servicios o equipos especializados y los emanados de la necesidad de contar con asistencia personal o cuidadores, siendo estos cuidados en la mayoría de las culturas y comunidades, asumidos por las familias, sin contabilizarse el coste, en especial el de oportunidad, que para ellos tiene la prestación de estos cuidados informales.

Existen cinco áreas en las que el coste de la vida para una persona con discapacidad puede ser mayor que para una persona sin ella, siendo estas:

- Los equipos: Algunas personas con discapacidad tienen costes extraordinarios derivados de la utilización de equipos específicos necesarios por su discapacidad como una silla de ruedas, una grúa, camas especiales, audífonos, gafas, prótesis, etc.
- La movilidad y la comunicación: Por ejemplo, las personas con daño medular pueden necesitar realizar un gasto extraordinario para adaptar su coche, las personas con deficiencia visual pueden gastar extra en taxis, o las personas con síndrome de Down pueden necesitar asistencia para conseguir acceder a algunos servicios. Así mismo también ciertas discapacidades pueden requerir la realización de un gasto extra en la comunicación telefónica por tener dificultades para desplazarse en persona a determinados destinos.
- El coste de la vida diaria: El gasto puede ser mayor para las personas con discapacidad por la naturaleza de los productos requeridos, la cantidad necesitada o las dificultades para adquirirlos a un precio competitivo.
- Los gastos médicos: Algunas discapacidades requieren una atención médica constante.
- La asistencia y los cuidados: Por ejemplo apoyo educativo, logopedia, rehabilitación, asistencia personal, etc. (INDECON, 2004).

La exclusión reduce las oportunidades que las personas con discapacidad tienen para contribuir de una manera productiva a su hogar y a la comunidad, aumentando el riesgo de pobreza, violencia y vulneración de los derechos humanos, políticos, sociales y civiles de estas personas. Las barreras actitudinales, sociales, y físicas, como son: la falta de transporte adecuado, la inaccesibilidad de los entornos, la información, y la comunicación, así como la falta de oportunidades para el aprendizaje, pueden afectar el acceso a la educación y el empleo, reduciendo las posibilidades de obtener ingresos, de participación y de inclusión social, y aumentando los costes extraordinarios de la discapacidad. En aquellos países en donde apenas existen servicios y pres-



taciones para las personas con discapacidad, los costes son muy altos y alcanzan todos los ámbitos de la vida, colocando a las personas con discapacidad entre los más pobres de entre los pobres.

5.2.1. *Factores que intervienen en la magnitud de los Costes Extraordinarios de la Discapacidad*

Existen tres factores que influyen en el gasto extraordinario que una persona con discapacidad debe realizar para mantener el mismo nivel de vida que otra sin discapacidad en las mismas circunstancias, siendo éstos (TIBBLE, 2005):

- El nivel de necesidad extraordinaria como resultado de su discapacidad
- El nivel de provisión de servicios sociales, beneficios de la seguridad social, prestaciones económicas, y exenciones fiscales existentes para cubrir esta necesidad específica derivada de la discapacidad
- El efecto de la discapacidad en los ingresos. Las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, ya que suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación.

La magnitud del coste extraordinario que tiene que asumir una persona con discapacidad viene dado por:

$$\text{Coste extraordinario} = \text{Necesidad Adicional} + \text{coste de oportunidad} - \text{provisión de servicios / prestaciones / Exenciones/nivel de inclusión.}$$

Los estudios demuestran que los costes de la discapacidad no se pueden reducir solamente mediante el aumento de los ingresos, sino que resulta necesario fomentar además el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, barreras como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información, etc., y en general, todas aquellas que no permiten su participación como miembros activos de la sociedad en todas sus esferas (vida política, educación, empleo, ocio, entre otras). La inclusión social es la manera más eficaz de reducir los costes de la discapacidad. Una inclusión efectiva requiere la transversalización de la discapacidad en la legislación, en el desarrollo de políticas y en la puesta en marcha de programas y acciones desde la con-



cepción de las mismas, permitiendo la participación de las personas con discapacidad desde el inicio del proceso regulador.

A este respecto, por ejemplo en Irlanda, la Comisión sobre el Estado de las Personas con Discapacidad recomendó la constitución de un Grupo de Trabajo Inter-Departamental para examinar la posibilidad de establecer un pago por el Coste de la Discapacidad (INDECON, 2004). La Comisión se hizo eco de la Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas:

«Los Estados deben asegurar que la provisión del apoyo tenga en cuenta los costes que a menudo tienen las personas con discapacidad y sus familias como resultado de su discapacidad.»¹⁶⁸

La Comisión recomendó que el gobierno introdujese una variable, un pago sobre los Costes de la Discapacidad exento de impuestos cuando no se pudiesen proporcionar los servicios para cubrir los costes extraordinarios. Este pago debería garantizarse sin tener en cuenta la edad o el estado laboral. La Comisión afirmó:

«El pago por el coste de la discapacidad está diseñado para facilitar la participación. No está pensado para sustituir los planes ya existentes sino para conseguir más bien una filosofía unificada entre estos pagos en lo que se refiere a las personas con discapacidad. No hay manera de asignar un coste específico a dicho pago en este momento ya que es necesario llevar a cabo evaluaciones individuales. En cambio el principio debe aceptarse y proponer un presupuesto apropiado y razonable teniendo en cuenta estas bases.» (par. 5.24).

5.2.2. Tipos de Costes y Necesidades

Los conceptos de coste y necesidad están estrechamente relacionados y es necesario definirlos de acuerdo a su naturaleza. Las necesidades y los costes se pueden clasificar en:

- **Específicos.**— Servicios y productos que las personas necesitan por causa de su discapacidad (por ejemplo: una persona ciega puede necesitar una línea Braille para la lectura)

¹⁶⁸ Resolución de la Asamblea General de la ONU 48/96 de 20 de Diciembre de 1993, 8.1).



- **Adicionales.**—Productos que todo el mundo utiliza, pero que las personas con discapacidad utilizan en mayor medida (ropa, calefacción, etc.). Estos costes buscan identificar y medir la parte «adicional». Esto implica que tengan que definirse comparando las circunstancias de la persona con discapacidad con aquellas de una persona sin discapacidad en una situación similar. Algunas de las características pueden ser compartidas con otras personas y otras serán únicas para la persona con discapacidad, por lo tanto, la comparación ideal es imposible de implementar en la práctica. Para delimitar este tipo de costes se utiliza en gran medida la agregación, intentando estimar las diferencias medias en las circunstancias personales de los grupos definidos.

Teniendo en cuenta la frecuencia con que se producen, los costes se pueden dividir en:

- **Recurrentes.**—Bienes o servicios que se necesitan con asiduidad (un asistente personal, ropa, etc.)
- **Esporádicos.**—Bienes o servicios que sólo es necesario comprar una vez en la vida o que son de carácter duradero (un ascensor, una silla de ruedas, etc.)

Según la forma en la que se producen, los costes también pueden ser:

- **Directos.**—El gasto que se efectúa para cubrir una necesidad que surge directamente de la discapacidad (tecnología, asistencia personal, ropa, etc.).
- **Indirectos o de oportunidad.**—Supone una reducción en el bienestar o en los ingresos económicos, derivada de la propia discapacidad, en comparación a otra persona en similares circunstancias (tener un trabajo menor cualificado o no tener trabajo, etc.). Estos costes son muy difíciles o, incluso, imposibles de medir, aún mediante un análisis de costes muy detallado (INDECON, 2004). Su medición siempre tiene un componente hipotético. El coste de oportunidad hace referencia a la contabilización de los ingresos que se dejan de obtener como resultado de tener una discapacidad.

Por último, los costes, teniendo en cuenta si el gasto se lleva a cabo o no, pueden ser:

- **Potenciales.**—Supone el coste que representa cubrir todas las necesidades relacionadas con la discapacidad. Definir estos costes entraña una dificultad que



viene dada por el carácter parcialmente subjetivo del concepto de necesidad. Es fundamental definir lo que se entiende por necesidad, así como el nivel de necesidad razonable, puesto que el nivel de necesidad pueden ser ilimitado y varía según las personas y el contexto. De todas formas, necesidad y deseo no son conceptos idénticos aunque resulte muy difícil diferenciarlos en la práctica y, más aún, cuantificarlos con precisión. Estos costes son en la mayoría de las ocasiones intangibles.

- **Realizados.**—El gasto que la persona efectivamente lleva a cabo para cubrir las necesidades derivadas de su discapacidad. Estos costes son tangibles y se pueden estimar.

5.2.3. *Dificultades Metodológicas para la Estimación de los Costes*

A partir de la clasificación realizada en el último apartado, surge el problema de la restricción presupuestaria, esto es, el gasto que una persona puede realizar siempre se ve limitado por los ingresos que tiene. La persona con discapacidad tendrá que reducir el gasto en otros conceptos para poder realizar el gasto en bienes y servicios relacionados con su discapacidad, y obviamente este hecho, reducirá su nivel de vida con respecto a otra persona en circunstancias similares que disfrute de los mismos ingresos y que no tenga discapacidad.

La medición del gasto efectivamente realizado puede no ser representativa de las necesidades que la persona con discapacidad tiene, puesto que el gasto siempre viene restringido por su propia capacidad presupuestaria. Si esa persona tuviera unos ingresos mayores, el coste de la discapacidad también sería mayor. Dada esta restricción en los ingresos de partida, los estudios que han utilizado el concepto de gasto potencial, frente a los que han utilizado el de gasto realizado, suelen dar una estimación más alta del coste de la discapacidad.

Al evaluar el nivel de costes extraordinario es esencial tener en cuenta los efectos de la restricción presupuestaria. Una persona puede necesitar más cuidados y asistencia o acceder a una tecnología más avanzada y, sin embargo, sus recursos pueden no ser suficientes para cubrir sus necesidades.

Los estudios varían en relación a su forma de tratar la restricción planteada por los ingresos. Algunas metodologías, como «el enfoque comparativo» y «el del nivel de vida», toman en cuenta y miden gastos que no están relacionados con la discapacidad. Mientras que otras, como «el enfoque subjetivo» o «de los presupuestos estándares» in-



tentan medir todos los gastos que son resultado directo de tener una discapacidad. Unos, se centran en las necesidades como, por ejemplo, «el enfoque subjetivo» y «el de los presupuestos estándares», mientras que, otros como «el enfoque comparativo» y «el del nivel de vida» examinan las diferencias en la forma de adjudicar recursos.

Muchos estudios (todos los que han utilizado el enfoque comparativo, algunos de los que han utilizado el enfoque subjetivo y todos los que hasta ahora han utilizado el del nivel de vida) preguntan a las personas lo que se han gastado (costes extraordinarios realizados), que no representa exactamente lo que se gastarían (los costes extraordinarios potenciales) si tuviesen suficientes recursos. La razón es que el gasto se ve limitado por los ingresos de la persona y posteriormente se ve afectado por las preferencias o decisiones presupuestarias. Las personas con discapacidad pueden no tener suficientes ingresos para pagar los bienes adicionales que necesitan para disfrutar del mismo nivel de vida que una persona sin discapacidad con los mismos ingresos (TIBBLE, 2005)

Nos encontramos, pues, con el problema de cómo definir el concepto de «necesidad». Es importante resaltar el largo debate que se ha mantenido con respecto a este término. «Una necesidad es un impulso irresistible que hace que las causas obren de forma infalible en cierto sentido. También es aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir; la carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida; la falta continuada de alimento, y el riesgo o peligro en que se necesita de un pronto auxilio»¹⁶⁹. Son varias las perspectivas que han tratado de abordar el problema de las necesidades, desde Maslow¹⁷⁰ y su escala de necesidades instintivas hasta Marcuse¹⁷¹ y su diferenciación entre necesidades verdaderas y falsas dependiendo de los intereses que las crean.

La dificultad para establecer con concreción el carácter y límite de las necesidades humanas reside en que éstas, lejos de ser autónomas o naturales, surgen del contexto concreto en que los individuos se desenvuelven. En palabras de Alonso: «Es la estructura social la que determina el orden de prioridad de las necesidades»¹⁷². Esta di-

¹⁶⁹ Definiciones según el diccionario de la *Real Academia de la Lengua Española*.

¹⁷⁰ La *Pirámide de Maslow* es una teoría psicológica propuesta por Abraham Maslow en su obra: *Una teoría sobre la motivación humana* (en inglés, *A Theory of Human Motivation*) de 1943. Maslow formula en su teoría una jerarquía de necesidades humanas y defiende que conforme se satisfacen las necesidades más básicas (parte inferior de la pirámide), los seres humanos desarrollan necesidades y deseos más elevados (parte superior de la pirámide).

¹⁷¹ La crítica fundamental que realiza Marcuse a la sociedad moderna, desarrollada en *El hombre unidimensional*, es que el sujeto unidimensional es víctima de su propia impotencia y de la opresión continua. La principal necesidad real que Marcuse descubre es la libertad.

¹⁷² Alonso, L. E. (1993): «La producción social de la necesidad», en *Economistas*, núm. 28: 26-31.



ficultad se ve además agudizada por el propio carácter del sistema productivo, que debe crear artificialmente necesidades cuya satisfacción (mediante el consumo) dé salida a lo producido, completando así un círculo cerrado perfectamente descrito por Galbraith: «Las necesidades no poseen un origen que sea independiente de la producción. Son creadas por el mismo proceso que contribuye a incrementar la producción»¹⁷³. De los Santos, a su vez, denomina *Tecnocracia* a cierta ideología que se caracteriza por «el sentido de racionalidad que atribuye a sus concepciones, por el hecho de presentarlas como la síntesis de lo racional y de lo definitivo; pero sobre todo por su papel justificativo del dominio de grupos sociales particulares»¹⁷⁴.

Algunos economistas definen «las necesidades» como aquellos bienes y servicios que se compran aunque los ingresos sean bajos. Sin embargo los «productos de lujo» son aquellos artículos, productos o servicios que se compran sólo cuando se tienen mayores ingresos. Existe una relación horizontal entre el nivel de ingresos y el gasto en estos bienes y servicios. Se considera que la energía (electricidad, gas, etc.), el alquiler y los alimentos, entre otros, son bienes de este tipo y son «inelásticos en relación con los ingresos». Las personas con una renta baja gastan la mayor parte de su presupuesto en este tipo de bienes.

Si alguien, por su discapacidad, necesita gastar más dinero en calefacción, sería de esperar que esa persona gastara más en gas, y el gasto adicional no debería ser muy sensible a su nivel de ingresos. Esto se deduce de la definición de necesidad (producto que se compra a pesar de la restricción presupuestaria). Sin embargo como el total de los gastos tiene que ser igual al total de los ingresos, esta persona tendrá que reducir su consumo de otros bienes y experimentará en general un nivel de vida más bajo que otras personas que tienen los mismos ingresos. El coste de la discapacidad se medirá como la reducción en el consumo de otros productos, más que en el consumo adicional de calefacción en este caso (INDECON, 2004).

Si nos fijamos en como varían los patrones de consumo al producirse cambios en los ingresos, los costes de la discapacidad no son fijos, sino que más bien dependen de los ingresos. Según aumentan los ingresos, también se producirá un aumento del gasto extraordinario en productos y servicios necesarios por motivos de discapacidad. Lo que quiere decir que la demanda de este tipo de productos específicos se encuentra también sujeta a las restricciones presupuestarias (aunque esto, en cierta medida, pasa con todo el mundo que adapta su nivel de vida a sus ingresos al alza) (MARTIN y WHITE, 1988), (MATTHEWS y TRUSCOTT, 1990), (INDECON, 2004).

¹⁷³ Galbraith, J. K. (1992): *La sociedad opulenta*, (P. 242). Ariel. Barcelona.

¹⁷⁴ De los Santos, J. M. (1985): *Sociedad Tecnocrática*. (P. 66). Alfar. Sevilla.



El concepto de coste adicional implica que éstos puedan ser capturados mediante alguna forma de comparación entre las circunstancias de una persona con discapacidad y otra persona sin discapacidad en su misma situación. La comparación ideal sería aquella realizada con la misma persona sin discapacidad. Esto nos permitiría capturar todas las características de las circunstancias individuales que dan lugar a los costes adicionales. Algunas de estas características pueden ser generales mientras que otras pueden ser únicas de una persona en particular. Es obvio que esta comparación ideal es imposible en la práctica¹⁷⁵. La mayoría de los estudios que estiman los costes adicionales de la discapacidad siguen un enfoque agregado, intentando estimar diferencias medias en las circunstancias de las personas incluidas en grupos definidos. Los enfoques agregados son más manejables aunque es necesario considerar las diferentes circunstancias que pueden o deben ser incluidas en la comparación.

La discapacidad también da lugar a otros costes que son muy difíciles o imposibles de capturar incluso siguiendo un análisis muy detallado. Algunos de estos costes son los «costes de oportunidad» como por ejemplo la pérdida de ingresos potenciales que muchas personas con discapacidad experimentan por causa de ésta, así como la reducción en los ingresos de los familiares que proporcionan cuidados durante periodos de tiempo en los que hubieran estado trabajando (INDECON, 2004).

Otro problema general es el hecho de que los estudios utilizan distintas definiciones de discapacidad, y esto afecta al grado de discapacidad considerado y a los resultados de las estimaciones. La estimación de los costes será menor si se utiliza un concepto de discapacidad más amplio que incluya deficiencias leves, (cuando las deficiencias son leves los costes son menores). En estos casos, en los que el rango es muy amplio, si se utilizan por ejemplo medidas de tendencia central, como la media aritmética, el indicador del coste medio no será muy significativo.

A este respecto, es importante tener en cuenta que es muy difícil hablar de un coste «medio» de la discapacidad porque los costes involucrados pueden variar según la naturaleza y la severidad de la discapacidad. *Los estudios nos muestran de manera consistente y concluyente que la mayoría de las personas con discapacidad tienen muy pocos costes adicionales, mientras que una minoría soportan unos costes adicionales extremadamente altos.*¹⁷⁶

¹⁷⁵ El principal problema de implementación es la dificultad de recoger y mantener información detallada y actualizada de los individuos sobre aspectos en los que puede que no sean completamente conscientes. También, cuando la información recogida tenga un efecto directo en la idoneidad para recibir subvenciones financieras u otros apoyos, sería necesaria una verificación más objetiva.

¹⁷⁶ Frish, J. (2001): «Towards a Disability Allowance: - Offsetting the Costs of Disability». Physical Disability Council of Australia. (P. 5).



Todos los estudios en los que se pregunta sobre el gasto (realizado o potencial) corren el riesgo de cometer errores debido a que la persona encuestada puede no tener información o conocer lo suficiente los costes en los que incurre. Por lo tanto, al realizar estos estudios se asume, que las personas con discapacidad atribuyen de manera correcta el gasto a su discapacidad y no a otro factor; y que los encuestados conocen con precisión su propio gasto y el que realizan otras personas sin discapacidad, o ellas mismas si no la tuvieran (TIBBLE, 2005).

La mayoría de los estudios no tienen en cuenta cómo las personas con discapacidad reducen el gasto en productos no relacionados con la discapacidad para poder cubrir otras necesidades. Sería necesario conocer en qué conceptos se reduce el gasto, así como en cuáles se aumenta para entender como las personas ajustan sus presupuestos para poder permitirse asumir estos costes extraordinarios.

Aunque los estudios muestran que no existe un consenso sobre cuál es el coste exacto de la discapacidad y todos ellos tienen ventajas e inconvenientes en su realización, en su conjunto, nos llevan a conclusiones interesantes sobre la naturaleza de los mismos (TIBBLE, 2005). Nos indican, que además de los ingresos (que habitualmente son menores para las personas con discapacidad), los costes extraordinarios, y la exclusión que estas personas experimentan en el acceso a los servicios o a las actividades sociales de la comunidad también contribuyen a que éstas y sus familias se encuentren en una situación de mayor precariedad en comparación al resto de la población.

5.3. Metodologías empleadas para la Conceptualización y Estimación de los Costes de la Discapacidad

Los costes de la discapacidad pueden ser de distintos tipos y la magnitud y composición de los mismos suelen variar teniendo en cuenta la severidad de la deficiencia, la etapa del ciclo de la vida, las circunstancias personales y sociales, y las prestaciones y subvenciones procedentes de los servicios públicos y organizaciones sin ánimo de lucro existentes.

A través de la revisión de la literatura sobre los estudios para medir la discapacidad se concluye que no existe una metodología concreta que pueda establecer con precisión el coste extraordinario procedente de la discapacidad; sin embargo el desarrollo de políticas debe guiarse por las estimaciones más precisas que haya disponibles. Los hallazgos de esta revisión indican que existen estimaciones de los costes muy diferentes que dependen de la metodología empleada y del grupo de muestra analizado, no exis-



tiendo un consenso en relación a cual es la mejor metodología para la estimación de los costes de la discapacidad (INDECON, 2004). Aún así se han utilizado cuatro enfoques principales, los cuales se exploran a continuación:

5.3.1. *El Enfoque Subjetivo*

Los estudios que utilizan este enfoque, preguntan a las personas con discapacidad o a los expertos que estimen cuál es o sería el gasto adicional para cubrir sus necesidades hasta un punto concreto y en qué conceptos, la comparación que subyace en la pregunta es «cuál sería el gasto realizado si no tuviese discapacidad». Mediante este enfoque se pueden estimar tanto los costes extraordinarios realizados como los potenciales. La mayor ventaja de esta metodología es que son las personas con discapacidad las que proporcionan las estimaciones del aumento del gasto. Mediante este método es posible compensar en parte la restricción presupuestaria impuesta por los ingresos en otro tipo de enfoques, como en el comparativo.

Este enfoque muestra una mayor precisión al estimar los costes específicos, como son por ejemplo, el gasto en adaptaciones del hogar, ayudas técnicas, asistencia personal, intérpretes, o adaptaciones en el transporte, entre otros. Sin embargo, un problema derivado de este enfoque es la dificultad con la que se encuentran los entrevistados para estimar cuanto gastarían estas personas en algunos artículos que todo el mundo compra si no tuvieran discapacidad. En general carece de precisión para dar estimaciones sobre el gasto realizado en productos que todo el mundo compra. Incluso es todavía más problemático cuando se les pide responder sobre cuánto se hubiesen gastado en algo si no tuviesen discapacidad (INDECON, 2004).

Los principales estudios que se han realizado siguiendo este enfoque son:

El estudio realizado por **Hyman (1977)** en el que se entrevistó a 56 personas usuarias de sillas de ruedas en edad de trabajar y viviendo en el centro de Londres en el que se concluyó que los principales costes de esta discapacidad concreta eran el transporte, la dieta, la calefacción, la lavandería, el teléfono y los productos farmacéuticos. Se estimaba que el coste de la discapacidad para las personas usuarias de sillas de ruedas se encontraba en un rango entre 7 € y 591 € (precios del 2003)¹⁷⁷, siendo la media de 138 € a la semana (INDECON, 2004).

¹⁷⁷ El coste se ha hallado teniendo en cuenta el Índice de Precios al Consumo del Reino Unido como medida principal de la inflación de los precios. El cambio utilizado ha sido 1 libra esterlina = 1,535 €



Otro estudio llevado a cabo por **Stowell y Day (1983)** en el Reino Unido se centró en uno de los aspectos del coste de la discapacidad, específicamente «el coste de ir de compras.» Encontró por ejemplo, que una persona ciega puede pagar precios más altos por obtener ciertos productos por la falta de información sobre las ofertas especiales o los diferentes productos, mientras que las personas con falta de movilidad no pueden llegar a las tiendas más económicas y pagan precios más altos en tiendas más caras. También la necesidad de utilizar el servicio de taxis es un factor que influye en el coste. Ellos estimaron que el coste extraordinario de ir a la compra para las personas con discapacidad supone 11 € a la semana (convertido a precios de 2003) (INDECON, 2004).

El estudio realizado por **Buckle (1984)** consideró los costes extraordinarios de personas con discapacidad intelectual realizando entrevistas con 133 familias que vivían en 128 hogares. El estudio se llevó a cabo en el Reino Unido. Concluyó que las personas con discapacidad intelectual media y severa tienen costes extraordinarios considerables. Encontró que la familia media realizaba un coste adicional en 10 aspectos principales y el gasto semanal estimado iba de 4 € a 251 € (precios de 2003), representando una media de 62 € a la semana. Los costes más importantes se referían a la energía, el transporte y la ropa (INDECON, 2004).

Martín y White (1988). Realizado a partir de la *Encuesta de la Oficina de Población, Censos y Encuestas* (OPCS) sobre Adultos con discapacidad del Reino Unido (1985). Consta de una encuesta realizada a 10.000 adultos con discapacidad en hogares privados. Se les hizo un módulo de preguntas sobre el gasto realizado. El coste se halló a partir de los precios de 1985. Se distingue entre productos especiales y adicionales. Excluye el gasto realizado en equipos y adaptaciones especiales. Se estimó que el coste de la discapacidad es de 9 € a 37 € (precios 2003) por semana, esta estimación se realiza en función del nivel de severidad de la deficiencia y se establecen 10 categorías, siendo la categoría 10 la de mayor severidad.

Los defensores de este estudio dicen que es un estudio de gran tamaño, representativo y con datos precisos. Las preguntas son directas, bien enmarcadas y neutrales. Sin embargo, se critica porque las personas entrevistadas tuvieron poco tiempo para pensar en los costes reales y además la entrevista duraba una hora y media. Incluye personas con una discapacidad muy severa, y otras muchas, con una discapacidad leve. Se dice que subestima el coste extraordinario que tienen las personas con una discapacidad severa. No tiene en cuenta el gasto potencial, que no se realiza, por falta de ingresos. La Encuesta mostró una relación positiva entre los costes y los ingresos. Entre el pequeño número de personas con una discapacidad muy severa y con unos ingresos por encima de 364 € a la semana, el gasto medio total fue de 61 €.



Concluye que las discapacidades con mayores gastos adicionales son las relacionadas con la locomoción y la digestión, y muestra una relación directa entre los costes realizados y el nivel de ingresos (BERTHOUD, 1993), (INDECON, 2004).

Paralelamente, **Smyth y Robus (1990)** también llevaron a cabo una encuesta detallada dirigida a los padres de niños con discapacidad. Esta encuesta incluía preguntas directas sobre los costes extraordinarios que los padres asumían como resultado de la discapacidad de sus hijos. El método fue idéntico al que se empleó con los adultos en el análisis del OPCS. El gasto medio extraordinario estimado se situó en 20 € a la semana (precios 2003). Los costes extraordinarios para las dos categorías más severas se estimaron en 38 €.

El estudio del **Disablement Income Group (DIG) (1988)** se llevó a cabo en el Reino Unido ante la consternación producida por los resultados de la encuesta de la OPCS, que dio como resultado unos costes de la discapacidad por debajo de las ayudas estatales que se estaban concediendo. Se realizó una encuesta telefónica a 87 personas con discapacidad, personas que estaban recibiendo prestaciones del Fondo de Vida Independiente, y a otras que previamente habían mostrado interés por un programa del Channel 4 sobre los derechos de las personas con discapacidad a obtener beneficios adicionales. Por lo tanto, estas personas probablemente tenían cierto conocimiento sobre el tema, y este hecho podía ser considerado una ventaja a la hora de contestar con precisión, aunque también se podía tenerse en cuenta como un sesgo en la elección de la muestra. Los ingresos de las personas que respondieron fueron mucho más altos que aquellos contenidos en la muestra del OPCS. Se llevó a cabo una medición del coste realizado, excluyendo el de equipos y adaptaciones especiales.

Se estimó que el coste medio es de 133€ por semana (precios 2003).

Los defensores de esta investigación dicen que las entrevistas fueron más detalladas, con más tiempo para pensar, y que esto contribuyó a sacar a la luz costes extraordinarios que no estaban reflejados en el OPCS. Sin embargo, se critica porque la muestra es muy pequeña (87 personas). Además, según Thompson (1988), sólo el 1,6% de la muestra estaba en la categoría 10 (mayor severidad) y el 69% de las personas con discapacidad estaban por encima de los 60 años (comparado con el 26% de los adultos en la población general). Por lo tanto, la muestra no se considera representativa de la población.

Según Large (1991), la diferencia tan enorme en la estimación de los costes entre ambos estudios, puede deberse a que mientras el estudio basado en la OPCS cubre todo el espectro de discapacidades, el DIG se centra en la discapacidad a partir de la categoría 3.



Cuadro 5.1. Comparación de Costes Extraordinarios en las Categorías 9 y 10 de la Encuesta OPCS y el DIG

<i>Coste</i>	<i>DIG</i>	<i>OPCS</i>
Tratamientos y servicios en casa	43€	7€
Productos farmacéuticos, prescripciones	12€	3€
Asistencia informal	33€	—
Energía	11€	7€
Alimento	20€	6€
Lavandería, ropa	19€	1€
Viajes	24€	2€
Desgaste	14€	—
Teléfono	11€	—
Otros extras	4€	5€
Total	193€	34€

Fuente: Cálculos de Berthoud (1993) e INDECON (2003).

El Cuadro 5.1., nos muestra una comparación de los costes extraordinarios realizados por las personas con discapacidades más severas en una serie de conceptos según el estudio basado en la OPCS y el DIG, siendo como se puede observar las estimaciones ofrecidas por el estudio del DIG mucho más altas.

El estudio realizado por **Langa et al (2000)** presenta evidencias de que el coste de la discapacidad aumenta con la severidad. Este estudio realizado en EEUU sobre la discapacidad intelectual concluye que las personas en un nivel normal necesitan 5 horas de cuidados a la semana, aquellas con una discapacidad media pueden necesitar 13 horas, aquellos con una discapacidad moderada 20 horas, y las personas con discapacidad severa más de 40 horas a la semana.

Walsh y Chappel (1999) y **Hughes y Purdy (1999)** realizaron estudios para estimar el coste de la discapacidad para personas con problemas músculo-esqueléticos en Australia. Walsh y Chappel (1999) encontraron que el coste extraordinario se encontraba en una media de 11€ por semana (precios 2003), aunque referían su incapacidad para incluir en su muestra la población con un alto coste. Hughes y Purdy (1999) encontraron que la mediana de los costes semanales en Australia variaba de 58 € para



las personas con ingresos anuales menores de 6.000 €, a 212 € para aquéllas que tenían intereses empresariales, y 101 € para personas asalariadas.

En España, el **Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y Ayuntamiento de Barcelona (2006)** realizó una investigación siendo la población de referencia las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona que tiene un certificado de minusvalía superior al 33% y con edades comprendidas entre 6 y 64 años. Este número representa el 3,09% de la población de la ciudad, un total de 48.719 personas. El estudio se realizó en el año 2006 y estima que el coste medio extraordinario de la discapacidad es 27.398 € al año.

Este estudio abarca cinco tipos de discapacidad: visual, auditiva, intelectual, física y mental. Se clasifican diferentes perfiles según la necesidad y el grado, y se elaboran distintos paquetes de necesidades equivalentes a los que se les atribuye un coste medio.

Se consideran los costes medios adicionales, específicos y de oportunidad de la persona con discapacidad y sus familias y se deducen las prestaciones en un escenario de ingresos medios.

Para la cuantificación de los costes adicionales toma como referencia el estudio de Smith, 2004. Se traduce el coste inicial de libras a euros y se le aplica un índice para equipar la cesta de la compra británica a la española.

Para la cuantificación de los costes extraordinarios se consulta a los expertos sobre los bienes y servicios necesarios por motivos de discapacidad, y se valora su coste teniendo en cuenta los precios de mercado.

Los costes de oportunidad de los individuos se basan en los sueldos medios de las personas con discapacidad en comparación con los sueldos medios de la población general, teniendo en cuenta el género. Los costes de oportunidad de las familias se basan en las horas de atención que proveen las familias a las personas con discapacidad.

Por último, se realiza una estimación de las deducciones teniendo en cuenta el salario medio de las personas con discapacidad, así como de la recepción de ayudas de atención social teniendo en cuenta tres escenarios diferentes (recibir el 100%, 50% ó 20% de las ayudas).

La Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) realizó en 2008 un estudio cuyo objeto es evaluar el coste que la discapacidad intelectual ocasiona en las familias. El estudio encontró que



las familias en las que vive una persona con discapacidad intelectual gastan al año una media de entre 19.000 y 31.000 € más si se valora las horas de dedicación, los gastos añadidos en salud, desplazamientos, etc. y las pérdidas de oportunidades de empleo que conlleva.

El indicador de medida que se utiliza es el de sobreesfuerzo económico: el sobreesfuerzo económico es la expresión en euros del valor de las horas extras de cuidado, del desembolso extra por razones de la discapacidad y del coste de oportunidad extra del individuo, es decir de las consecuencias económicas de la discapacidad en la familia. Por tanto, es una medida que trata de cuantificar no sólo el gasto corriente extra en discapacidad (hablaríamos entonces de sobreesfuerzo financiero), sino las horas extra de dedicación no financiadas por ninguna administración, así como los costes de oportunidad del individuo (es decir, el capital que pierde por tener que dedicar sus esfuerzos a «atender a su discapacidad»).

El índice de sobreesfuerzo económico resultante, de la persona con discapacidad y su familia no debe ser interpretado como la cantidad de dinero que la unidad familiar necesita gastar, sino como la expresión o el valor económico resultante de cuantificar en unidades monetarias, el conjunto de costes en los que incurre la familia, una vez restadas las medidas compensatorias.

El índice de sobreesfuerzo medio es de 19.271 euros/anuales. Por perfiles, este índice varía desde los 993 €/mes, hasta los 2.958 €/mes y son los siguientes:

Ligero	11.920 €/año	993 €/mes	Severo en residencia	17.161 €/año	1.430 €/mes
Moderado	12.493 €/año	1.041 €/mes	Severo en hogar	35.507 €/año	2.958 €/mes

También existe una variación por Comunidades Autónomas oscilando el índice de sobreesfuerzo medio entre los 21.896 €/año y los 13.448 €/año.

Para calcular este índice de sobreesfuerzo se han tenido en cuenta los costes típicos que tiene la familia. Costes en tiempo de atención (nº de horas de atención y apoyo para que la persona con discapacidad intelectual pueda realizar las actividades de la vida que se consideren necesarias), ciertos costes habituales asociados a la vida diaria (material ortopédico, transporte, copago de los servicios,...). Y el coste de no poder dedicarse a otras actividades que generan riqueza, traducido, por ejemplo, en pérdida de trabajo o necesidad de reducción horaria.



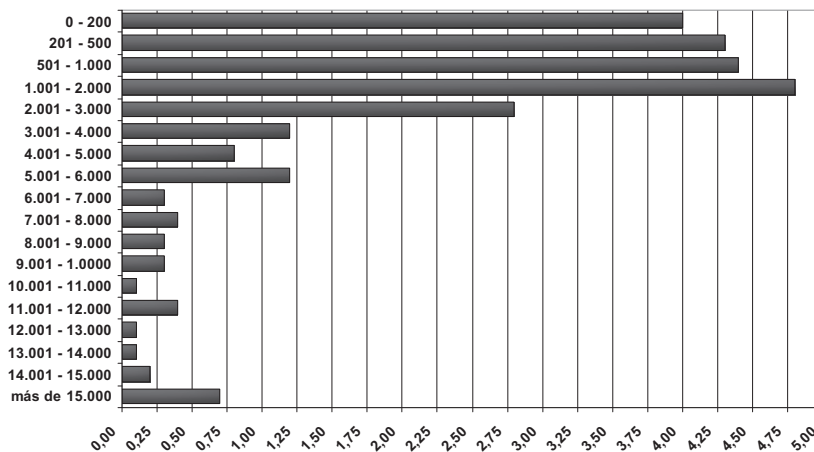
La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de España (EDAD 2008)

Según la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) realizada en España a una muestra de 88.725 hogares en los que viven personas con discapacidad, éstos deben asumir unos gastos extraordinarios en materia de discapacidad para los que no siempre se dispone de cobertura económica. Existen por tanto unos costes fijos en bienes y servicios para los que no tienen cobertura económica.

La Encuesta dedicó dos preguntas a este área. En la primera se solicitaba a los entrevistados que estimasen el gasto total realizado en los últimos 12 meses de su propio bolsillo por motivos de discapacidad. Aproximadamente el 5% de los hogares estimó un gasto extraordinario en discapacidad de entre 1.001 y 2.000 €. En el Cuadro 5.2., a continuación, pueden verse las distintas estimaciones.

La Segunda pregunta de la Encuesta hacía referencia al tipo o naturaleza del gasto monetario extraordinario realizado por motivos de discapacidad, el 8,71% de los hogares declaró que el principal gasto fue en ayudas técnicas, seguido de tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores y rehabilitadores que correspondía al 5,6%.

Gráfico 5.2. Personas con Discapacidad según Gasto en Discapacidad. Porcentaje del Total de los Hogares



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la EDAD 2008.



Cuadro 5.3. Personas con Discapacidad según Principal Gasto por Motivo de Discapacidad en Hogares. Porcentaje del Total de la Población

Ayudas técnicas	8,1 %
Tratamientos médicos, terapéuticos, habilitadores, rehabilitadores	5,6 %
Asistencia personal	4,8 %
Adaptaciones	2,2 %
Fármacos	3,6 %
Transporte y desplazamiento	2,2 %
Otros gastos	0,7 %

Fuente: CERMI, 2009.

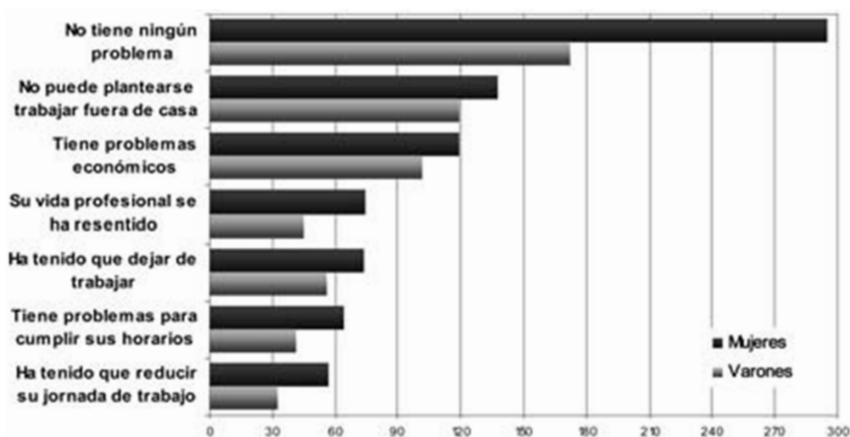
Los costes extraordinarios de la discapacidad implican no solo más gasto, sino costes de oportunidad. Según los datos de la EDAD, una cifra importante de personas (137.300 mujeres y 119.300 hombres) que ejercen como personas cuidadoras de familiares con discapacidad no se pueden plantear trabajar fuera de casa, lo que constituye un obstáculo en la generación de ingresos. Se observa que la cifra de mujeres es en todos los ítems muy superior a los varones. Además el perfil principal de la persona cuidadora principal es la mujer, en todos los tramos de edad aunque con mayor preponderancia entre los 44 y los 64 años (CERMI, 2009).

Como se puede ver en el Cuadro 5.4. la mayoría de las personas cuidadoras soportan una pérdida de ingresos y encuentran diferentes dificultades, como son: no poder plantearse trabajar fuera de casa, tener problemas económicos, su vida profesional se ha resentido, tener que dejar de trabajar, tener problemas para cumplir sus horarios o tener que reducir su jornada de trabajo.

Es importante concluir resaltando que las abismales diferencias existentes en la cuantificación del coste extraordinario existente entre los estudios se deben principalmente a que ninguno de ellos establece idénticos parámetros ni considera las mismas variables. En general, los estudios realizados en España producen un gasto mayor por motivos de discapacidad porque éstos han integrado una valoración de los costes de oportunidad de la discapacidad, mientras que los estudios de otros países han obviado esta parte.



Gráfico 5.4. Personas con Discapacidad según Dificultades Profesionales y Económicas de la Persona Cuidadora Principal



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. (EDAD 2008).

5.3.2. *El Enfoque Comparativo*

Compara los patrones de gasto de las personas con discapacidad con otras personas sin discapacidad en situación similar. Los estudios preguntan a ambas poblaciones sobre el gasto en conceptos concretos, y las diferencias muestran en qué se distinguen las prioridades entre las personas con y sin discapacidad. Los hallazgos muestran un aumento del gasto en algunos conceptos, así como una reducción del mismo en otros.

Este enfoque puede proporcionar estimaciones más precisas que el enfoque subjetivo, ya que los datos se recogen a través de diarios de gasto, y además se pueden comparar los gastos de una manera consistente. El gasto extra en un concepto lleva a disminuir el gasto en otro, puesto que los ingresos son limitados. Por ejemplo, un mayor gasto en calefacción puede suponer la reducción del gasto efectuado en ropa.

Se encuentra restringido por las limitaciones presupuestarias y administrativas ya que los diarios de gastos son largos y detallados, por otra parte los resultados son difíciles de interpretar. Además tampoco puede medir los costes potenciales de la discapacidad. Aunque por contraparte, este método no tiene el problema del enfoque subjetivo en el que los entrevistados tienen que estimar cuanto se gastarían si no tuvieran una discapacidad (INDECON, 2004).



También implica dificultades técnicas:

- El gasto sólo puede ser medido para hogares, no para individuos. Algunos de los costes extraordinarios a los que se enfrentan las personas con discapacidad pueden no ser obvios al reducir otros miembros del hogar el consumo.
- El gasto es un indicador preciso del consumo, sólo si se asume que tanto las personas con discapacidad como sin ella compran con los mismos precios. En la práctica las personas con discapacidad puede que tengan que pagar más por los mismos productos o servicios.
- Los gastos dependen de las preferencias y puede resultar que el gasto en la persona con discapacidad no sea la prioridad para la familia.
- Los patrones de gasto normales están fuertemente influidos por la composición de los hogares y los niveles de ingresos. Es necesario cubrir la posibilidad de que las personas con discapacidad puede que no vivan en los hogares típicos (INDECON, 2004).

Los principales estudios siguiendo este enfoque son:

El Estudio del Departamento de Seguridad Social (DSS), realizado por **Mathews y Truscott (1990)** y el de **Jones y O'Donnell (1995)**.

El estudio de **Mathews y Truscott (1990)** fue efectuado a partir de la *Encuesta de Gasto Familiar (FES)* como complemento del Estudio OPCS. El estudio utilizó datos del FES en forma de diarios de gasto producidos a lo largo de dos semanas. La muestra era muy pequeña y el tiempo muy corto para estar seguros de que ambos eran representativos de la situación habitual y no eran atípicos. Otro problema de este tipo de estudios es que al utilizar datos de hogares en vez de individuos, el gasto extraordinario producido por un individuo se puede compensar con una reducción en el gasto por parte de otro dentro del mismo hogar (BERTHOUD, 1991).

Según Berthoud (1993), «*Es difícil llegar a conclusiones claras basándose en los hallazgos de las comparaciones de gasto*»¹⁷⁸. El informe analizó la cantidad aproximada que los hogares en los que habitaba una persona con discapacidad gastaban en comparación con otros hogares en los que no había personas con discapacidad (ambos con los mismos ingresos y composición), y encontraron que las personas con disca-

¹⁷⁸ INDECON (2004): *Indecon Report on the Cost of Disability*. National Disability Authority. Irlanda. (P. 48).



pacidad requieren un gasto adicional en energía, y productos duraderos, y también en tabaco y servicios. Sin embargo gastaban menos en ropa y transporte. Se critica que subestima el coste extraordinario que tienen las personas con una discapacidad severa. Además el estudio reconoce que la medición del gasto no es lo mismo que la medición del coste y esta medición no tiene en cuenta el gasto potencial que no se realiza por falta de ingresos. (TIBBLE, 2005).

Martín y White (1988) también consideran que el enfoque comparativo presenta problemas al intentar controlar otros factores. Por ejemplo, no es adecuado comparar un hogar en el que un miembro está desempleado por causa de su discapacidad con otro hogar en el que la persona está desempleada por otras razones.

Se estimó que el coste medio de la discapacidad era de 12,68 € por semana (precios 2003).

5.3.3. *El Enfoque sobre el Nivel de Vida*

Se basa en la premisa de que con los mismos ingresos las personas con discapacidad experimentan un nivel de vida más bajo que las personas sin discapacidad, y esto es debido a que las personas con discapacidad tienen que dedicar una parte de su presupuesto a servicios y productos necesarios para cubrir las necesidades derivadas de la misma. Se mide un concepto diferente, puesto que se pregunta sobre los ingresos extraordinarios que serán necesarios para que una persona con discapacidad pueda conseguir el mismo nivel de vida que otra sin discapacidad con los mismos ingresos, y por lo tanto ofrece resultados diferentes. Busca evidencias de una reducción en el nivel de vida por los ingresos empleados en aspectos relacionados con la discapacidad (BERTHOUD ET AL, 1993), (ZAIDI Y BUCHARDT, 2003) (INDECON, 2004).

Una persona ciega tendrá que dedicar más dinero a ayudas técnicas, o necesitará apoyo para la realización de algunas actividades de la vida diaria, una persona sorda necesitará intérpretes de lengua de signos, o una persona en silla de ruedas tendrá que adaptar su casa o el transporte que utilice, estos costes extraordinarios tendrán que ser tenidos en cuenta en el momento de valorar su nivel de vida, ya que los ingresos dedicados a estos conceptos reducirán su presupuesto disponible para gastar en otros conceptos.

Permite la posibilidad de estudiar como los costes relacionados con la discapacidad varían con los ingresos. Se observa que si una parte del presupuesto del



hogar se dedica a conceptos relacionados con la discapacidad, y el gasto en otros conceptos es el mismo a cada nivel de ingresos, los costes relacionados con la discapacidad son mayores en términos absolutos a medida que los ingresos aumentan (INDECON, 2004).

Como el gasto depende de los ingresos, una buena forma de evaluar el coste total derivado de la discapacidad es considerar la reducción en el nivel de vida general de las personas con discapacidad, como resultado de tener que dedicar el dinero escaso a elementos necesarios por motivos de discapacidad. Se utilizan una serie de indicadores para medir el nivel de vida, que no están relacionados con la discapacidad, y se comparan los resultados entre personas con o sin discapacidad que tienen el mismo nivel de ingresos, siendo la diferencia, los costes extraordinarios derivados de la discapacidad.

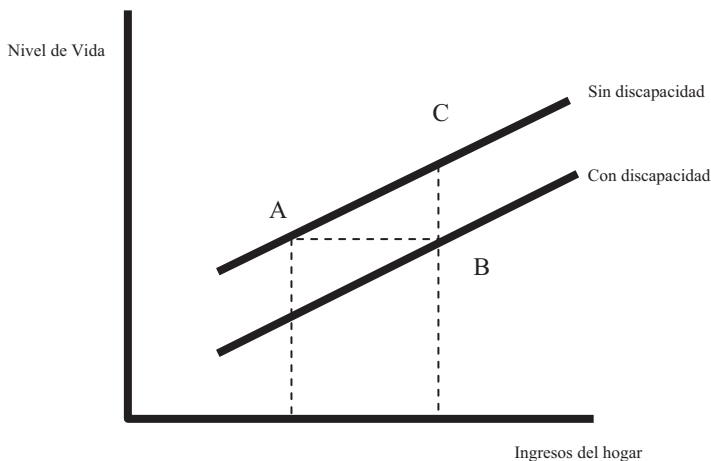
No mide de manera explícita los costes de la discapacidad sino que más bien intenta producir escalas de equivalencia para la misma. Estas escalas de equivalencia muestran la cantidad de ingresos extraordinarios que son necesarios para que las personas con discapacidad obtengan el mismo nivel de vida que las personas sin ella. El principal problema reside en que este método mide el nivel de vida relacionado con las personas sin discapacidad, a través de indicadores del nivel de vida que no están relacionados con las necesidades derivadas de la discapacidad, en vez de su nivel de vida relacionado con la discapacidad. Algunos indicadores que se han utilizado son: si la persona ha adquirido un video, teléfono móvil, coche, ordenador, lavadora, etc.

Como muestra el Cuadro 5.5., ante cualquier nivel de ingresos las personas con discapacidad tiene un menor nivel de vida, ya que la línea que lo representa está siempre por debajo de la de las personas sin discapacidad. La implicación resultante es que para disfrutar del mismo nivel de vida es necesario un mayor nivel de ingresos. La línea AB representa los ingresos necesarios para tener el mismo nivel de vida, mientras que la línea BC representa el coste extraordinario de la discapacidad ya que con el mismo nivel de ingresos las personas con discapacidad obtienen un menor nivel de vida.

El Cuadro 5.5., ilustra los costes extraordinarios de la discapacidad como una cantidad fija, independiente del nivel de ingresos, en el que la relación entre los ingresos y el nivel de vida es lineal. Zaidi y Burchardt (2003) abogan firmemente por el enfoque del nivel de vida como la mejor metodología para estimar el coste de la discapacidad:



Gráfico 5.5. Representación gráfica de la relación entre el nivel de vida y los ingresos



Fuente: Elaboración propia a partir de Zaidi y Burchardt (2003).

«El enfoque del nivel de vida para medir los costes extraordinarios de la discapacidad se centra en la relación existente entre el nivel de vida y los ingresos, y entre los patrones de consumo, utilizando datos objetivos sobre los ingresos y el consumo. Al mismo tiempo, el enfoque del nivel de vida no tiene los problemas asociados con otros enfoques. El debate entre la elección de medidas condicionales e incondicionales es irrelevante, ya que lo primero, la persona no elige tener una discapacidad, y lo segundo, el enfoque del nivel de vida se restringe a medir los costes extraordinarios de la vida. No intenta realizar una comparación de bienestar (en cuyo caso sería necesario realizar una evaluación de la utilidad directa o falta de utilidad del hecho de tener una discapacidad). A diferencia del enfoque subjetivo y del enfoque de los presupuestos estandarizados, con el enfoque del nivel de vida no se requiere ni que las personas ni los expertos tengan que realizar juicios sobre niveles de consumo hipotéticos teniendo y sin tener una discapacidad. En cambio, las diferencias se deducen de las observaciones de la relación entre el nivel de vida y los ingresos.»¹⁷⁹

¹⁷⁹ Zaidi, A. y Burchard, T. (2003): *Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK*. London School of Economics. Londres. (P. 10).



Afirman además que la elasticidad en la relación del indicador del nivel de vida y los ingresos es importante. El indicador debe ser sensible a la existencia de cambios en los recursos disponibles. Éste debe ser sensible tanto para la parte alta como la parte baja de la distribución de los ingresos.

Estudios representativos de este enfoque son:

El realizado por **Berthoud, Lakey y McKay (1993)** que se hizo a partir de la encuesta OPCS examina la diferencia entre los niveles de vida de las personas con discapacidad. La estimación se realiza teniendo en cuenta el gasto realizado en bienes de consumo duraderos, en la capacidad de ahorrar, problemas presupuestarios y participación en actividades normales, entre personas con distintos grados de discapacidad y de esta diferencia se obtienen los costes extraordinarios.

Se estima un coste mínimo de 24 € y un máximo de 109 € a la semana en hogares con una persona con discapacidad.

El estudio realizado por el **Public Policy Institute of California (Instituto de California de Políticas Públicas) (2000)**, reveló que entre el 20 y el 25% de las familias encuestadas tienen una madre o un hijo con discapacidad, de 10 a 12% tienen un hijo con discapacidad, y de 3 al 5% cuidan a niños con limitaciones severas. Se identificaron una serie de costes dentro de las categorías que se indican:

- Costes especiales: El 45% de las familias informan sobre la existencia de costes directos para obtener cuidados, ropa y comida específica, así como transporte, medicinas, o cuidados sanitarios para sus hijos. El coste medio estimado es de 35 € a la semana (precios 2003).
- Reducción en las horas de trabajo: Las familias con niños con discapacidad también asumen unos costes indirectos como resultado de una pérdida de ganancias. Las madres con más de un niño con una discapacidad moderada o con al menos un niño con discapacidad severa tienen de un 20 a un 30% menos de posibilidades de trabajar que otras madres con niños sin discapacidad. Los autores estiman una media de 20 € de pérdida de ganancias cada semana (precios 2003), aunque si se tienen en cuenta otros estudios esta estimación sería muy baja.
- Pobreza: Los autores encuentran que dada la carga económica que supone esta situación, a no ser que recibieran ayuda económica estatal, las familias



con niños con discapacidad tenían muchas más probabilidades de ser pobres e incluso extremadamente pobres. Los gastos directos de bolsillo llevaron entre 4 y 12% de las familias con niños con discapacidad a la pobreza extrema. Además estas familias suelen informar con mayor frecuencia de sufrir hambre, inestabilidad en el hogar, e imposibilidad de pagar las facturas habituales.

Otro estudio es el que llevaron a cabo **Zaidi y Burchardt (2003)**. Utiliza datos de la *Encuesta de Recursos de Familias (FRS)* (1997) y del *Estudio Británico del Panel de Hogares (BHPS)* (2000). Se realiza una regresión de una variedad de indicadores con respecto a los ingresos del hogar, el tamaño, la composición, la discapacidad y otros factores relevantes. Se estiman los costes extraordinarios de la discapacidad comparando el nivel de vida de los hogares con miembros con y sin discapacidad con un nivel determinado de ingresos, y controlando otras fuentes de variación.

Los indicadores elegidos que forman el indicador compuesto del nivel de vida son: la posesión de una máquina friega platos, una nevera, una cuenta bancaria, un coche, una secadora, un ordenador, disponer de ahorros y haberse ido de vacaciones a un destino nacional el año pasado.

Los resultados muestran que los costes extraordinarios de la discapacidad son considerables, sobre todo para las personas con discapacidad que viven solas, y que éstos aumentan con la severidad de la discapacidad. No incluye niños con discapacidad u hogares de tres o más miembros. Este estudio estima que el coste de la discapacidad es entre el 11% y el 69% de los ingresos dependiendo del nivel de severidad y tipo de hogar. Sitúa el coste de la discapacidad como una fracción de los ingresos más que como una cantidad absoluta, con una proporción de ingresos multiplicada a cada nivel de la discapacidad por la severidad de la misma.



Cuadro 5.6. Estimación del coste de la discapacidad

<i>No pensionistas</i>				<i>Pensionistas</i>		
<i>Grado de discapacidad</i>	<i>Persona soltera</i>	<i>Pareja con una persona con discapacidad</i>	<i>Pareja con dos personas con discapacidad</i>	<i>Persona soltera</i>	<i>Pareja con una persona con discapacidad</i>	<i>Pareja con dos personas con discapacidad</i>
Bajo	34 €	76 €	145 €	42 €	36 €	30 €
Medio	105 €	227 €	436 €	129 €	106 €	90 €
Alto	199 €	429 €	823 €	242 €	202 €	169 €

Fuente : Zaidi y Burchardt (2003). Cálculos de Indecon.



5.3.4. *El Enfoque de los Presupuestos Estandarizados*

Desarrollado por el *Centro de Investigación de Política Social (CRSP)* de Gran Bretaña, en él se pregunta directamente a las personas con discapacidad cuáles son sus necesidades, al igual que en el enfoque subjetivo. Sin embargo a diferencia de éste los entrevistados no responden dando una medida del coste sino que se realizan grupos de discusión, a través de los que se llega a producir una lista exhaustiva de conceptos necesarios para mantener un nivel de vida razonable. A esta lista de conceptos se les da un valor económico y se presenta un presupuesto mínimo necesario para las personas con discapacidad.

Los problemas asociados con este enfoque son que hasta ahora no se han desarrollado los presupuestos estándar de control para personas sin discapacidad. Por lo tanto, se desconoce como las necesidades identificadas en los grupos de discusión difieren de las de las personas sin discapacidad. La comparación del presupuesto mínimo necesario con el gasto medio de los hogares no proporciona un mecanismo de control adecuado, ya que no existen suficientes razones para creer que el gasto medio es el necesario para cubrir las necesidades de las personas sin discapacidad de forma adecuada (TIBBLE, 2005).

Por otra parte, el «nivel de vida necesario» no está bien definido y está abierto a interpretaciones. Además, los presupuestos estandarizados desarrollados no tienen en cuenta los servicios proporcionados por el estado, y asumen que todos los conceptos y servicios los tiene que comprar el individuo.

En el estudio realizado por **Dobson y Middleton (1998)** el objetivo no era medir lo que las personas se gastaron sino producir una estimación de los presupuestos mínimos esenciales para niños con discapacidad severa, y así se lo solicitaron a un panel de padres (300 familias obtenidas de la base de datos del Family Fund Trust). Se realizaron 36 grupos de discusión llegando a la conclusión de que era necesario un gasto medio de 243 € por semana para un niño con discapacidad (precios 2003). Esta cantidad representa el triple del presupuesto mínimo esencial de un niño sin discapacidad según un estudio similar (INDECON, 2004).

El estudio llevado a cabo por **Smith et al. (2004)** escogió cinco estudios de caso ficticios de personas con discapacidad en distintas circunstancias y se desarrollaron unos presupuestos mínimos para ellos. Los casos se dividieron en necesidades medias-altas, medias-bajas, necesidades fluctuantes, deficiencia visual y deficiencia auditiva.

Se realizaron grupos de trabajo en tres fases en los que participaron 78 personas. Se dividieron en un grupo de orientación para diseñar los detalles de los estudios de



caso, un grupo de trabajo para negociar y acordar la lista de conceptos esenciales, y un grupo de control para resolver temas pendientes y hacer cualquier tipo de correcciones en la lista para reforzar el consenso.

Se realizaron cinco grupos según los niveles de necesidad establecidos, formados por personas con una mezcla de edades, ingresos, hogares con circunstancias distintas, ocupación, y experiencias sobre la discapacidad. Una vez elaboradas las listas se les adjudicó un valor teniendo en cuenta los precios de mercado y los presupuestos obtenidos se compararon con las cifras dadas para el gasto medio de hogares unifamiliares de la *Encuesta de Gasto Familiar* (EFS) (SMITH ET AL, 2004).

5.4. Factores que afectan el Nivel de los Costes según los Estudios

Como resultado de revisar los estudios podemos decir que existen una serie de factores que influyen en el nivel de los costes y que se derivan de las necesidades existentes. Estos factores son:

5.4.1. La Edad

Las necesidades, al igual que los costes en los que se incurre para cubrirlas, varían según el momento del ciclo de la vida. La discapacidad tiene un coste distinto en una edad temprana, que en la edad adulta o en la vejez. En este sentido, algunos estudios se han centrado en describir los costes de la discapacidad según un rango de edad como por ejemplo Baldwin (1985), Dobson y Middleton (1998) y Smith y Robus (1985), entre otros.

5.4.2. El Sexo

El coste adicional de la discapacidad varía entre hombres y mujeres debido a los diferentes patrones de vida, circunstancias personales y roles culturales asumidos por ambos. Las mujeres informan tener unos costes más altos como resultado de llevar a cabo las tareas del hogar, el cuidado de los hijos, ir a la compra, etc. Mientras que en otras circunstancias los hombres refieren tener costes más altos como resultado de los desplazamientos fuera del hogar y la realización de un trabajo. Sin embargo esta información muestra la introducción de parámetros sexistas en la concepción y forma de dar la información (MARTÍNEZ, 2008).



Teniendo en cuenta que la realización del gasto va en función de los ingresos, y que las mujeres tienen un menor poder adquisitivo, el coste realizado de la discapacidad puede revelarse menor cuando se trata de mujeres, aunque no sería así si habláramos del coste potencial y las necesidades no cubiertas.

Si nos referimos al coste de oportunidad, éste es mayor para las mujeres con discapacidad, y así lo revelan los datos que ponen de manifiesto que las mujeres sufren mayores niveles de analfabetismo, menores niveles educativos, niveles de desempleo más altos, realizan trabajos de menor cualificación, y por lo tanto peor remunerados, y en general sufren un mayor nivel de discriminación que los hombres (CERMI, 2004). El estudio del Instituto Municipal de las Personas con Discapacidad de Barcelona (2006), concluye que en el caso de las mujeres, el agravio comparativo económico con respecto al sueldo medio de la población sin discapacidad en valores absolutos es de 8.556,56€, mientras que en el caso de los hombres es de 3.433,49 € anuales.

5.4.3. *Las Circunstancias Específicas Personales*

El coste extraordinario de la discapacidad depende también de las circunstancias individuales de cada persona. En este caso, una persona con discapacidad que está trabajando necesitará cubrir una serie de gastos adicionales derivados de la realización del mismo. Una persona con discapacidad que tenga un hijo incurrirá en una serie de costes extraordinarios derivados del desarrollo de su maternidad o paternidad diferentes de los de otra persona sin hijos. Los costes también van a depender de las preferencias de la persona, así como de las actividades y de las elecciones del estilo de vida y de la mayor o menor participación en la sociedad. Sin embargo, la estimación de un coste adicional único para cada persona no resulta práctico (INDECON, 2004). También son determinantes factores como, la etnia, la raza, la procedencia de un entorno rural o urbano, el credo, la orientación sexual, o cualquier otro, que pueda conducir a una discriminación múltiple.

5.4.4. *La Naturaleza y Severidad de la Discapacidad*

La naturaleza de la discapacidad es a menudo un determinante clave del tipo y nivel del gasto. Por ejemplo, una persona con daño medular tendrá un gasto medio mayor en aparatos y utensilios que otra persona que tenga esquizofrenia cuyo gasto se centrará en la adquisición de tratamientos médicos o medicamentos (INDECON, 2004).

El mayor nivel de gasto está asociado a deficiencias que producen discapacidades en la locomoción, la alimentación, la bebida y la digestión, y el cuidado personal.



Mientras que las discapacidades con el menor gasto extraordinario son las relacionadas con la comunicación, el funcionamiento intelectual, la audición y la visión (MARTIN y WHITE, 1988). Este estudio también muestra que la mayoría de las discapacidades causan mayores costes adicionales que especiales, aunque no era así en los casos de las discapacidades de la visión, cuidado personal e incontinencia.

El estudio del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad de Barcelona (2006), concluye que el coste de la deficiencia no es un valor estable, sino que cambia en función del tipo de deficiencia y la severidad de la misma, siendo más elevado para los grupos de mayor severidad de la deficiencia física, intelectual y mental, y más bajo para los perfiles de resto visual y para los dos grupos de deficiencia auditiva. Esto es debido principalmente a que las deficiencias sensoriales no requieren, en general, tanto gasto en asistencia personal.

Tanto Zaidi y Burchardt (2003) como Martín y White (1988) encuentran que las discapacidades relacionadas con la locomoción son las que incurren en los mayores costes.

Dobson y Middleton (1998) concluyen que aunque los costes varían según el tipo de deficiencia, esta variación no es muy significativa.

En esta línea, Zaidi y Burchardt (2003) expresan que los costes extraordinarios representan un porcentaje de los ingresos para cada punto de la escala de severidad que va desde 0 puntos (sin deficiencia) a 22 puntos (deficiencia más severa).

Dobson y Middleton (1998) encuentran que los costes extraordinarios sólo varían para aquellos que sufren enfermedades con episodios.

La severidad es otro factor determinante en la identificación de los costes extraordinarios. Los estudios revisados a nivel internacional muestran que el coste de la discapacidad aumenta con el grado de severidad y aunque éstos no muestran una cifra única y hay considerables variaciones entre los resultados que muestran debido a las distintas muestras elegidas o métodos utilizados éstos sí que han servido para establecer unos márgenes claros y plausibles (HYMAN, 1975), (BUCKLE, 1984), (MARTIN y WHITE, 1988), (HUGHES Y PURDY, 1999), (BERTHOUD ET AL, 1993), (ZAIDI Y BURCHARDT, 2003), (MARTÍNEZ, 2008), (INSTITUTO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y AYUNTAMIENTO DE BARCELONA, 2006), (FEAPS, 2008).

Los estudios revisados muestran una gama de estimaciones de los costes extraordinarios, que se encuentran dentro del espectro de discapacidades más leves, entre 4 €



y 34 € a la semana. Basándose en esta evidencia internacional puede ser esperable, que el coste extraordinario máximo para las personas con una discapacidad media no estaría por encima de 40 € a la semana (INDECON, 2004)

Sin embargo los hallazgos internacionales en lo que se refiere a los costes extraordinarios de la discapacidad severa muestran una mayor amplitud de variación. En la parte del espectro en la que los costes son altos, las estimaciones se agrupan en tres, los estudios que reflejan unos costes de entre 40 y 50 € por semana, aquellos que reflejan de 100 a 250 € por semana, y los que van de 150 € hasta un máximo de 819 € a la semana. Con lo que sería razonable concluir que el coste adicional de vivir con una discapacidad no estaría por debajo de 40 € a la semana (INDECON, 2004).

5.4.5. *La Composición del Hogar*

Martín y White (1988) concluyen que como proporción de la cantidad de ingresos disponibles de un hogar, los costes disminuyen cuando los ingresos aumentan, y que cuantas más personas aporten ingresos en el hogar, menor es la proporción de ingresos empleada en cubrir los costes extraordinarios de la discapacidad. Zaidi y Burchardt (2003) no están de acuerdo con esta afirmación, y creen que los costes extraordinarios representan una proporción de los ingresos sin depender del nivel de éstos.

Zaidi y Burchardt (2003) presentan la idea de que los costes son mayores para una persona que vive sola que para una pareja en la que una persona no tiene discapacidad o en la que ambas tienen discapacidad, ya que en el primer caso la persona sin discapacidad puede apoyar a la que no la tiene y en el segundo pueden compartir los aparatos y tecnologías necesarias (aunque esto depende de que ambas partes tengan una necesidad o deficiencia similar). La composición del hogar es uno de los factores claves que influyen en los costes extraordinarios (ZAIDI y BURCHARDT, 2003).

Las personas con discapacidad que viven solas y no cuentan con una red de apoyo tienen un coste potencial mayor en asistencia personal puesto que en la mayoría de los casos éstas dependen de su entorno inmediato para recibir apoyo, y esto no se contabiliza como un coste por no realizarse un desembolso monetario real. En ocasiones, si las personas con discapacidad no pueden realizar el desembolso monetario para cubrir el coste extraordinario y no cuentan con apoyo informal, esta situación les llevaría a la inactividad y al aislamiento (MARTÍNEZ, 2008).



5.4.6. *Ingresos Personales o del Hogar*

Los ingresos afectan los costes extraordinarios en dos formas. Por una parte, la mayoría de los estudios encuentran que los costes extraordinarios aumentan con los ingresos (MARTÍN y WHITE, 1988), (ZAIDI y BURCHARDT, 2003), (MARTÍNEZ, 2008). Las personas con ingresos disponibles más altos tienen más probabilidades de tener un gasto regular en aspectos relacionados con su discapacidad y realizar un gasto mayor que los grupos con ingresos más bajos.

Mathews y Truscott (1990) determinan que el concepto del gasto varía con los ingresos. Aquellos con ingresos más altos se gastan más en productos duraderos y ropa, mientras que no es así para los de ingresos más bajos. El gasto en objetos más «costosos» como herramientas, ayudas y aparatos relacionados con la discapacidad se elevan de forma excepcional con los ingresos.

Se observa que las personas con discapacidad que disponen de ingresos más altos tienen la posibilidad de llevar una vida más activa y rica. Existe un mayor potencial de que la inclusión sea mayor pues es más factible la cobertura de los costes extraordinario derivados de la discapacidad que surgen del desempeño de sus actividades cotidianas, participación social, política, ocio y cultura, entre otros. Cuando se pueden cubrir los costes extraordinarios de la discapacidad se reduce el nivel de estrés, así como el tiempo empleado en realizar una actividad cotidiana (que también tiene un coste no estimado), y por lo tanto, aumenta el nivel de vida y disminuye la pobreza (MARTINEZ, 2008).

Es importante hacer notar que al identificar el gasto extraordinario en las necesidades o costes asociados con la discapacidad, la mayoría del gasto se ve limitado por los ingresos. Esta limitación puede llevar a que surjan dificultades a la hora de estimar el coste adicional total de la discapacidad. El problema aparece, como hemos señalado en otras ocasiones, porque la persona puede tener necesidades que requieren un gasto adicional pero no tener suficientes ingresos para cubrir estas necesidades. Por lo tanto el gasto directo realizado puede subestimar el coste extraordinario real (INDECON, 2004).

5.4.7. *La Situación Geográfica*

Este factor influye en el nivel de los costes de la discapacidad, puesto que la provisión de servicios gratuitos o subvencionados, varía según la situación geográfica (SMITH ET AL 2004). Así mismo, también el nivel de empleo es distinto en las diferentes áreas, haciendo más o menos difícil encontrar un empleo remunerado. Varían también las barreras existentes y herramientas disponibles para superarlas, por ejemplo



en el caso de zonas rurales y urbanas, en caso de no haber transporte público accesible, el coste del transporte privado aumentará los costes (TIBBLE, 2005).

5.4.8. *La Existencia de Servicios y Prestaciones*

La existencia de servicios mejora la situación de las personas con discapacidad y por tanto reduce los costes extraordinarios existentes tanto para los individuos como para las familias. Aminora la responsabilidad del individuo de cubrir los costes extra, existiendo organismos e instituciones que proporcionan esta posibilidad, reduciendo los costes extraordinarios de la discapacidad y mejorando el nivel de vida (TIBBLE, 2005).

5.5. Conclusiones de los Estudios Revisados

Se puede concluir dentro de este panorama general diciendo que existe un patrón común emergente de todos estos estudios a nivel internacional:

- La discapacidad produce en general un mayor coste de vida. Este coste extraordinario puede ser modesto cuando la discapacidad es leve, pero bastante alto cuando la severidad es mayor.
- El coste varía teniendo en cuenta la naturaleza de la discapacidad y el grado de severidad así como en relación con otros muchos factores personales, ambientales y circunstanciales.
- Teniendo en cuenta la variabilidad de los costes, es más significativo hablar de un abanico de costes que de un coste medio.
- La existencia de diferentes enfoques complica la comparación de las distintas investigaciones de forma coherente. Las estimaciones varían ampliamente, aunque en parte, esto es debido a que éstas, a menudo utilizan distintas composiciones en los hogares, distintos tipos de deficiencia y niveles de severidad. Por lo tanto, es posible que el desacuerdo que aparentemente existe en la estimación del coste extraordinario no sea tan grande como en principio parece, sino que más bien sea el resultado de la heterogeneidad de los estudios.

En el Cuadro 5.7., se muestra un resumen de los resultados de los diferentes estudios realizados que pone de manifiesto la dificultad para comparar de forma directa las estimaciones que ofrecen los distintos estudios.



Cuadro. 5.7. Resumen de Estudios sobre los Costes de la Discapacidad

ESTUDIO	Año	Tipo	Muestra (N.º Personas)	Naturaleza de la discapacidad	COSTE EXTRA €		
					Mínimo	Máximo	Medio
Hyman-	1975	Encuesta	56	Usuarios de sillas de ruedas	7	591	138
Stowell y Day	1983	Encuesta	14		-	-	11
Buckle	1984	Encuesta	133	Discapacidad intelectual	4	251	62
OPCS, Martin y White	1985	Encuesta	9.982	Adultos con discapacidad	9	37	19
OPCS, Smith y Robus	1985	Encuesta	1.200	Niños con discapacidad	-	38	20
DIG	1988	Encuesta	87	Solicitantes del Fondo de Vida Independiente	-	193	133
OPCS, McKay	1990	Encuesta	-	Adultos de la OPCS semejantes a DIG	-	-	39
Walsh y Chapel	1999	Encuesta	1.000	Apoyo a Pensionistas con discapacidad	-	-	11
Hughes y Purdy	1999	Encuesta	200	Personas con daño medular	58	212	Varía con los ingresos
Baldwin	1985	Encuesta	480	Niños con discapacidad severa	-	-	38
Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y Ayuntamiento de Barcelona (2006) (Datos 2006)	2006	Varios	-	Personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual y mental de la ciudad de Barcelona	166	819	480
FEAPS	2009	Varios		Discapacidad intelectual	209	384	338
Mathews y Truscott (1990)	1990	Diarios de gasto		FES	-	-	13
Jones y O'Donnell (1995)	1995	Escalas de equivalencia		Hogares con personas con discapacidad			

Cuadro. 5.7. Resumen de Estudios sobre los Costes de la Discapacidad. (Continuación)

ESTUDIO	Año	Tipo	Muestra (N.º Personas)	Naturaleza de la discapacidad	COSTE EXTRA €		
					Mínimo	Máximo	Medio
Instituto de Políticas Públicas de California	2000	Encuesta		Beneficiarios sociales	–	–	35
Dobson y Middleton	1998	Presupuesto estandarizado	300	Niños con discapacidades severas	–	162	–
Berthoud, Lacey y McKay	1993	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	24	109	–
Zaidi y Burchardt (2003).	2003	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	34	199	–
NRB	1995	Encuesta directa	59	Personas con discapacidad	–	48	–
Nexus/MS Irlanda		Encuesta directa		Personas con esclerosis múltiple	29	39	–
Langa et al	2000	Horas de cuidado		Discapacidad intelectual	–	–	–
Smith et al.	2004	Presupuestos estandarizados	78	Discapacidades varias	Los presupuestos mínimos van de £389 a £1.513 por semana		

Fuente: Elaboración propia a partir de los diferentes estudios (Tibble, Saunders 2006, Instituto Municipal Personas con Discapacidad de Barcelona, 2006).



La medición de los costes de la discapacidad implica muchas dificultades, tanto desde un sentido metodológico como desde el conceptual. A través de la revisión de la literatura existente sobre los estudios para medir la discapacidad, se concluye que no existe una metodología concreta que pueda establecer con precisión el coste extraordinario procedente de la discapacidad, aunque el desarrollo de políticas debe guiarse por las estimaciones más precisas que haya disponibles. La revisión realizada en este capítulo indica que existen estimaciones de los costes muy diferentes, que dependen de la metodología empleada y del grupo de muestra analizado, no existiendo un consenso en relación a cuál es la mejor metodología para la estimación de los costes de la discapacidad.

Capítulo VI

LOS COSTES EXTRAORDINARIOS A TRAVÉS DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD)

6.1. Introducción

El objetivo de este capítulo es ofrecer una visión general sobre como los costes extraordinarios frenan el desarrollo de las personas con discapacidad a través de datos concretos recopilados de los diferentes estudios que se han realizado sobre la situación de pobreza de estas personas en distintos países de rentas variables.

Los costes de la discapacidad están presentes en todas las áreas de la vida y en muchas ocasiones son el fruto de los valores culturales, de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra, o de actitudes discriminatorias. Además, las consecuencias de estos costes son muy diferentes dependiendo del apoyo de la comunidad o de los servicios existentes para las personas con discapacidad. Los estudios nos muestran que cuanto menor es la inclusión, la accesibilidad de los entornos y los servicios disponibles, mayores son los costes extraordinarios de la discapacidad.

Existe una relación recíproca entre la vulneración de los derechos humanos y la existencia de costes extraordinarios. Por una parte, la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad genera costes extraordinarios que conduce a su vez a situaciones de pobreza. Por otra, la existencia de costes extraordinarios no cubiertos genera una pérdida de derechos para las personas con discapacidad, colocándolas en una situación de desventaja y desigualdad.



A continuación se muestran algunos datos sobre vulneraciones de derechos humanos que han sido documentadas en distintos estudios sobre la pobreza realizados en diferentes países. Toda esta evidencia se ha agrupado en diferentes epígrafes y a lo largo del capítulo se reflexionará sobre su relación con los diferentes artículos de la CDPD. Si bien, habrá artículos que no sean tratados o principios de la CDPD que son transversales a todos ellos y sin embargo no se mencionen. Este capítulo pretende exponer ciertos ejemplos que nos ayuden a comprender la relación existente entre la vulneración de derechos y la existencia de costes extraordinarios que finalmente se resuelven en situaciones de pobreza y exclusión.

6.2. Los Costes Extraordinarios a través de la CDPD

6.2.1. *El Umbral de la Pobreza y la CDPD*

El umbral de la pobreza se sitúa en un nivel más bajo para las personas con discapacidad que para la población general, y, tal y como ya se ha mencionado previamente en este estudio, numerosas investigaciones¹⁸⁰ así lo ponen de manifiesto, aunque, en la práctica, este hecho no sea considerado.

Además los estudios muestran que los costes extraordinarios son más altos y sus consecuencias pueden ser devastadoras para las personas que los soportan en países en los que el acceso a los servicios (seguridad social, servicios de habilitación y rehabilitación, adaptaciones especiales en el sistema educativo, puestos de trabajo adaptados, transporte público inaccesible, entre otros) es menor, y en los que, por tanto, el número de personas con discapacidad que se encuentra por debajo del umbral de la pobreza es mayor.

En Chuadanga (Bangladesh) se llevó a cabo un estudio en el que se comparaban los niveles de pobreza teniendo en cuenta tres indicadores de privación extrema. Éstos eran: si los niños sufrían hambruna por falta de recursos, si la familia se había quedado sin hogar durante determinados periodos de tiempo, y si para la familia no era posible hacer frente a sus deudas. En casi todos los casos, todos los indicadores dieron un valor alto cuando en el hogar había algún miembro de la familia con discapacidad.

Aunque algunas personas adquirieron una discapacidad como consecuencia de la pobreza, casi dos tercios (64%) de estas personas con discapacidad no eran pobres antes

¹⁸⁰ Como por ejemplo Zaidi y Burchardt, 2003; Mohapatra, 2004; Kuklys, 2005; Chowdhury, 2005; Palmer, Mackinnes y Kenway, 2006, y Parckar, 2008.



de adquirirla. Los hogares de estos últimos (que percibían rentas de más de 563 Takas *per cápita* al mes) tenían una probabilidad tres veces mayor de entrar en una situación de pobreza un año después de haber adquirido la discapacidad que otros hogares. Además, tenían menos probabilidades de salir de la pobreza debido a la aparición de costes extraordinarios y a la reducción en los ingresos por causa de la discapacidad adquirida.

Más del 90% de los hogares entrevistados en Chuadanga, tanto con un miembro de la familia con discapacidad, como sin ella, identificaron la presencia de ésta, asociada a la aparición de costes extraordinarios, como la causa principal que podía provocar que el hogar entrara en una situación de pobreza (CHOWDHURY, 2005).

Según los resultados del estudio realizado en la India¹⁸¹, si se tienen en cuenta los costes económicos directos e indirectos de la discapacidad, la cifra de personas con discapacidad por debajo del umbral de la pobreza dobla la cifra establecida por la Comisión de Planificación de 1999 de la India, elevando al 77,7% el porcentaje de personas con discapacidad que se consideran pobres

Por otra parte, en el Reino Unido, un estudio¹⁸² ha puesto de manifiesto que de todos los hogares en los que alguno de sus miembros tiene una discapacidad, el 23,07% vive con un nivel de ingresos bajo el umbral de la pobreza.

El hecho de que los costes extraordinarios de la discapacidad sitúen el umbral de la pobreza de las personas con discapacidad en un nivel más bajo que para el del resto de la población, y que esto no sea tenido en cuenta en el desarrollo de políticas, coloca a éstas en una situación de desigualdad de oportunidades.

Quando esto ocurre se vulnera el **Artículo 4** por el que los Estados Partes no han hecho frente a sus **obligaciones generales** y no han adoptado todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole para hacer efectivos los derechos reconocidos en la CDPD¹⁸³. Las personas con discapacidad se encuentran en una situación de desventaja con menores posibilidades de acceder **a la vida familiar**

¹⁸¹ Mohapatra (2004): «Poverty and Disability in India». Presentado en el Taller: *Disability Management in India: Challenges and Perspectives (4- 5 Marzo)*. Ministry of Social Justice and Empowerment en colaboración con el Indian Institute of Public Administration. Nueva Delhi. (P. 14).

¹⁸² Kuklys, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. Springer. Nueva York. (P. 98).

¹⁸³ ONU (2006a): Resolución A/Res/61/106. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York. Artículo 4. Obligaciones Generales (P. 6).



(Artículo 23), a la salud (Artículo 25), a la educación (Artículo 24), a la **habilitación y rehabilitación (Artículo 26)**, a un **trabajo y empleo (Artículo 27)**, a un **nivel de vida adecuado (Artículo 28)**, a **participar en la vida política y pública (Artículo 29)**, en la **vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Artículo 30)**, y, en general, a ser incluidos en la sociedad, vulnerándose prácticamente todos los derechos contenidos en el articulado de la CDPD.

6.2.2. *Protección contra la Discriminación*

En muchas ocasiones, las personas con discapacidad no obtienen la protección que necesitan y se ven discriminadas. El estudio realizado en Tamil Nadu (India), puso de manifiesto que las personas con discapacidad que necesitan ayudas técnicas como prótesis, gafas, muletas y audífonos, entre otros, en algunos casos, no tienen una deficiencia lo suficientemente severa para poder acceder a las ayudas estatales que les permitan, entre otras cosas, tener acceso gratuito a las pruebas oftalmológicas, ayudas ortoprotésicas u otros dispositivos que les hubiesen permitido llevar a cabo sus labores domésticas o agrícolas con mayor facilidad y eficiencia, e incluso volver a trabajar participando en la vida social de manera inclusiva (HARRIS-WHITE, 2003).

Esta situación se reproduce igualmente en muchos otros países, por ejemplo, en España la protección contra la discriminación en la legislación no está de acuerdo con la CDPD¹⁸⁴. Esta protección sólo es aplicable a aquellos individuos que hayan obtenido el certificado administrativo que acredite un grado de discapacidad superior al 33 por ciento, tanto para acceder a determinados servicios y prestaciones como para solicitar la protección por discriminación de acuerdo a la legislación específica¹⁸⁵.

¹⁸⁴ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Artículo 1. Objeto de la ley...

«2. A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.»

¹⁸⁵ CERMI (2010): *Derechos Humanos y Discapacidad*. Informe Alternativo al Informe de España presentado ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Delegación para la Convención de la ONU (sin publicar) (P. 4).



Cuando esta situación se da, se vulneran las *Disposiciones Generales de la CDPD (Artículo 1 al 5)* y las personas con discapacidad que no son consideradas como tales por la administración, se ven desprotegidas y obligadas a cubrir los costes extraordinarios que genera su discapacidad. De tal manera que se produce un gran impacto para sus condiciones de vida puesto que la persona suele encontrarse en situación de desventaja económica

Así, es necesario ampliar la protección antidiscriminatoria y tener en cuenta la situación de aquellas personas que, aún teniendo una deficiencia permanente y una dificultad evidente para el acceso y ejercicio de sus derechos no cumplen los requisitos del concepto administrativo de discapacidad. Los Estados deben identificar las situaciones de mayor vulnerabilidad para adoptar las medidas necesarias que amplíen la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad de acuerdo a la CDPD de forma que los costes extraordinarios generados sean cubiertos (CERMI, 2010).

6.2.3. *Accesibilidad*

La falta de accesibilidad es una causa fundamental por la que se producen costes extraordinarios para las personas con discapacidad, impidiéndolas vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Existen muchos costes asociados a la falta de accesibilidad de los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores, como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; Así como de los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Cuanto menor es el nivel de accesibilidad mayores son los costes extraordinarios resultantes. Sin embargo los costes económicos que las personas con discapacidad soportan por la ausencia de accesibilidad, en muchos casos son intangibles y no han sido evaluados.

La falta de accesibilidad no solamente se traduce en costes directos sino que puede traducirse en costes de oportunidad y en pérdida de beneficios. El hecho de que una persona con discapacidad no pueda acceder a la información o acceder al transporte, o a un edificio, crea una desventaja que supone una pérdida de libertad a la hora de elegir o de participar, y este hecho, se convierte en una pérdida de ganancias futura.



Las nuevas tecnologías de la información suponen una herramienta de gran utilidad para la sociedad en general y para las personas con discapacidad en particular. Sin embargo, en muchas ocasiones, los equipos tecnológicos no están al alcance de las personas con discapacidad, y, sin ayudas ni subvenciones, éstas no pueden asumir su coste. Las páginas Web no son accesibles y si las personas con discapacidad quieren acceder a ellas precisan de asistencia, lo cual implica un coste extraordinario. Esta situación está generalizada a nivel mundial, y según la Unión Internacional de Telecomunicaciones, sólo algunos países han implementado soluciones que han hecho posible o han mejorado el acceso de las personas con discapacidad a las telecomunicaciones¹⁸⁶, en África, por ejemplo, éste es un gran reto y nos encontramos ante una falta de políticas y desarrollo de la infraestructura necesaria para que las personas con discapacidad puedan acceder (ONU, 2009d).

En España el 100% de los edificios de viviendas evaluados incumple alguno de los criterios de accesibilidad establecidos. La causa más frecuente de inaccesibilidad se encuentra en el interior y en el umbral de los edificios (96%), donde los ascensores producen el mayor número de barreras al ser inaccesibles en el 63% de los casos evaluados. Otro elemento a destacar son los cambios de nivel, que es la barrera que genera la mayoría de las situaciones de inaccesibilidad¹⁸⁷. En este caso muchas personas con movilidad reducida se ven obligada a estar encerradas en sus casas o a tener que vivir, durante determinados periodos, en casa de un familiar con mejores condiciones de accesibilidad. En el caso de poder realizar obras, colocar un ascensor, etc., la persona con discapacidad se verá obligada a asumir el coste extraordinario derivado de éstas.

En el caso del transporte, el hecho de que en esta área ninguno de ellos llegue a cumplir los umbrales mínimos de accesibilidad¹⁸⁸, no sólo provoca aislamiento sino que produce unos costes extraordinarios directos derivados en muchas ocasiones de tener que desplazarse en taxi.

En el Reino Unido, un estudio reveló que el 89% de las personas con discapacidad entrevistadas sentían que eran discriminadas y que la sociedad tenía prejuicios con respecto a ellas.¹⁸⁹ Además expresaron que la falta de acceso a los servicios como las tiendas, el transporte público o el ocio restringía activamente sus oportunidades aumentando los costes extraordinarios de la discapacidad e impidiendo su inclusión.

¹⁸⁶ Pregunta 20/1: «Acceso a las telecomunicaciones por las personas con discapacidad» (International Telecommunication Union). Descargado de: http://www.itu.int/ITU-D/study_groups/SGP_2006-2010/documents/Questions/Q20-1.pdf. 1. (20.01.11).

¹⁸⁷ *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*

¹⁸⁸ *Ibidem.*

¹⁸⁹ Parcar, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*. Leonard Cheshire Disability. Londres. (P. 7).



Las circunstancias se agravan en situaciones de conflicto o de pobreza extrema, en las que la sociedad tiende a volver invisibles a las personas con discapacidad, lo que puede ser letal para ellas. Por ejemplo, en una situación de guerra, después de un conflicto, las personas con discapacidad pueden sufrir la pérdida de sus familiares o personas de apoyo y la falta de acceso a la vivienda, las ayudas, el alimento, el agua, el saneamiento, las tecnologías de la información y las comunicaciones e infraestructura (ONU, 2010b).

Según el artículo 9 sobre Accesibilidad de la CDPD, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

6.2.4. *Protección contra la Explotación la Violencia y el Abuso*

Muchos estudios han mostrado que las personas con discapacidad, y particularmente las mujeres, sufren un mayor grado de violencia. Las personas con discapacidad son más vulnerables a los ataques y tienen menos recursos para buscar protección o asistencia en el caso de abuso.

La encuesta realizada entre organizaciones que trabajan con el SIDA y con la discapacidad concluyó que las personas con discapacidad se enfrentan a un mayor riesgo de sufrir violencia y violaciones, y además carecen de la protección legal necesaria en relación a este riesgo. Las respuestas sugieren que las personas con discapacidad tienen un riesgo tres veces mayor que la población general de ser víctimas de abuso físico, sexual o violación. Sin embargo la mayoría de las personas con discapacidad tienen un acceso muy limitado o prácticamente nulo a la policía, al asesoramiento legal, a los juzgados, y a la intervención médica (GROCE, 2004).

En esta situación las personas con discapacidad requieren de unos servicios de asistencia (acompañamiento, mediadores, intérpretes de lengua de signos, guías-intérpretes etc.) o unas condiciones de accesibilidad que suponen un coste extraordinario para la persona. Si éste no es soportado por alguna organización pública o privada, queda normalmente sin cubrir, porque la persona carece de recursos económicos para hacerlo. La persona con discapacidad entra en un círculo de violencia del cual difícilmente puede salir.



Por otra parte, existen otras formas de violencia, una violencia institucional por la que las mujeres con discapacidad intelectual se ven en ocasiones sometidas a esterilizaciones forzosas (PELÁEZ, 2009) porque se carece de un sistema de apoyo en la toma de decisiones ya que este tiene un coste extraordinario que no es cubierto.

La CDPD en su **Artículo 16** establece que: «*Los Estados Partes adoptarán 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, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.*»

6.2.5. *Respeto del Hogar y la Familia*

En la mayoría de los casos para las personas con discapacidad resulta más difícil formar una familia. Son muchos los prejuicios hacia ellas y sus capacidades, que en bastantes ocasiones se encuentran arraigados en el seno de su familia de origen que en el caso de las mujeres con discapacidad se acentúa, porque, además aunque a las mujeres, en general, se les ha atribuido tradicionalmente el rol exclusivo de la maternidad apartándolas de la vida económica y laboral, las mujeres con discapacidad se han visto relegadas y excluidas en muchas ocasiones del desempeño de ambos papeles.

En sociedades muy tradicionales, donde el matrimonio tiene una influencia importante en el estatus y el respeto social, y es a menudo una fuente importante de protección material y física, particularmente para las mujeres, los estudios muestran que el índice de matrimonios es más bajo entre las personas con discapacidad y más concretamente entre las mujeres¹⁹⁰. Éstas tienen menores posibilidades de elegir una pareja, la dote que deben entregar es mayor, la novia es menos valorada en términos económicos, y el riesgo de abandono es mayor.

Muchas mujeres con discapacidad son forzadas por sus maridos a dejar sus casas, aumentando la casuística cuanto mayor es la severidad de la discapacidad. Esto se debe, en palabras textuales del hombre que lo declaró, a que «*en ocasiones resulta más barato volverse a casar que soportar el coste del tratamiento y rehabilitación de una mujer «discapacitada», especialmente si ésta no puede servir a su marido de ma-*

¹⁹⁰ Esta situación también se da en sociedades modernas pero puede tener un impacto menor para las mujeres con discapacidad que en las sociedades más tradicionales por el cambio en los valores culturales.



nera eficiente»¹⁹¹. Y, es que, las mujeres con discapacidad se ven sometidas a muchas situaciones de violencia que en muchas ocasiones soportan para evitar el coste económico y social de una separación y el riesgo a sufrir una pobreza e inseguridad económica más intensa (CHODWHURY, 2005).

Por otra parte, además de la existencia de prejuicios sociales y la creencia errónea de que las mujeres con discapacidad carecen de este derecho, éstas se encuentran en una situación de desventaja que repercute, entre otras cosas, en su bienestar y su calidad de vida, porque para ellas el ejercicio de la maternidad tiene unos costes económicos extraordinarios que no son ni reconocidos ni cubiertos. Esto supone que, en muchas ocasiones, para las mujeres con discapacidad o las madres de niños y niñas con discapacidad, la maternidad se convierta en una labor muy ardua sino imposible, aunque no por falta de capacidades sino de medios económicos, y de esta forma, velada y encubierta, se les está privando de ejercer este derecho por no contar con los medios adecuados.

Como ejemplo de esto, en un estudio llevado a cabo entre la población ciega y deficiente visual en España se concluyó que el coste extraordinario de la maternidad suponía el 60% de la renta media anual declarada (MARTINEZ, 2008). La imposibilidad de cubrir este sobrecoste lleva a que a las mujeres con discapacidad se les cuestiona sobre su capacidad de ser «buenas» madres. En algunos países este derecho se pasa por alto completamente y en países como España, las mujeres con discapacidad son cuestionadas como madres porque no disponen de los recursos necesarios o porque, simplemente, son pobres, y la sociedad identifica este hecho, de forma errónea, con una falta de capacidad derivada directamente de la discapacidad. Sin embargo, lo que ocurre, es que sus salarios no alcanzan para pagar a alguien que les apoye en su labor de madre, les asista a llevar al colegio a sus hijos o les ayude a darles de comer, dependiendo del grado de severidad de la discapacidad y las necesidades derivadas, viéndose privadas una vez más de sus derechos.

Tal y como reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 23: *«Las personas con discapacidad tienen derecho a formar una familia y al libre desarrollo de la maternidad o paternidad, y los Estados Partes deben tomar medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.»*

¹⁹¹ Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. Mphil Thesis. Oxford University. (P. 58).



6.2.6. Acceso a la Educación

Los servicios de educación y formación tienen un papel fundamental en la reducción de la vulnerabilidad ante la pobreza y la promoción de la resiliencia. La educación proporciona la capacidad para llevar una vida independiente, productiva y es importante no sólo para obtener prosperidad material, sino también para obtener bienestar social y psicológico. La falta de acceso a la educación aumenta los costes extraordinarios de la discapacidad puesto que disminuye el potencial de obtención de ingresos. La educación está claramente conectada con otros indicadores de pobreza material y social (FISKE, 1997).

Muy pocos niños y niñas con discapacidad tienen la oportunidad de recibir educación formal. Tienen menos probabilidades de entrar en un colegio o permanecer en el sistema educativo, y los niveles de alfabetización son menores. Los estudios también indican menores niveles de participación escolar y alfabetización entre las mujeres y niñas con discapacidad. Teniendo en cuenta el vínculo existente entre el nivel educativo y la prosperidad, la exclusión del sistema educativo tiene consecuencias muy graves para el bienestar futuro (GOODING, 2006).

El estudio realizado en Uganda mostraba la existencia de diferentes barreras educativas para los niños con discapacidad. Estas incluían:

- Algunos padres sentían «vergüenza» de mostrar a sus hijos;
- Los niños que asistían a las escuelas se sentían abandonados y apenas podían seguir las actividades por la falta de formación de los profesores y de los equipos adecuados (lo que resulta por la falta de cobertura de este coste extraordinario).
- Los niños recibían un trato negativo por parte de otros niños.
- Las escuelas específicas para «necesidades especiales» tienen un alto coste a diferencia de las escuelas públicas (la falta de implementación del principio de inclusión educativa se traduce en costes extraordinarios para las familias de niños con discapacidad).
- Barreras arquitectónicas (la falta de adaptación del entorno construido genera discriminación y costes extraordinarios).
- Estereotipos que encasillan a los niños con discapacidad como personas capaces de realizar solamente trabajos vocacionales (zapatería, carpintería, cos-



tura,...) (genera un coste de oportunidad para las personas con discapacidad porque su actividad se circunscribe a oficios de bajos ingresos y poca seguridad económica).¹⁹²

La encuesta realizada en Malawi indicaba que la escolarización era mucho menor entre personas con discapacidad. El 35% de las personas con discapacidad, mayores de 5 años, nunca había asistido a la escuela en comparación al 18% de sus iguales sin discapacidad. El género también influía en el nivel de asistencia, el 41% de las mujeres no habían asistido a la escuela frente al 29% de los hombres (LOEB & EIDE, 2004). Este mismo patrón se repetía en otras encuestas realizadas en algunos países como Namibia (LOEB & EIDE, 2003a), Zimbawe (LOEB & EIDE, 2003b) o Tanzania (MACHA, 2002).

La exclusión de la educación reduce de manera significativa las oportunidades de conseguir una vida independiente durante la vida adulta. La imposibilidad de adquirir una educación significa que en la mayoría de los casos las personas con discapacidad se ven excluidas del empleo formal y están condenadas a una pobreza perpetua¹⁹³. Esta situación supone unos costes extraordinarios por una pérdida de ingresos y oportunidades que se traduce en una pérdida de ganancias futura.

Por el Artículo 24 de la CDPD, los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.

6.2.7. *Salud, Habilitación y Rehabilitación*

Los estudios indican la existencia de barreras para el acceso a los servicios de salud, que incluyen el desconocimiento, las actitudes de los profesionales, la inaccesibilidad de los entornos y la falta de servicios. Todas estas barreras existentes para que las personas con discapacidad accedan a los servicios y ayudas técnicas se traducen en costes directos para estas personas.

¹⁹² Lwanga-Ntale (2003): «Chronic Poverty and Disability in Uganda». En Publicaciones Finales de la Conferencia Internacional: *Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy*. Universidad de Manchester. (P. 6).

¹⁹³ Lwanga-Ntale, C. (2003): «Chronic Poverty and Disability in Uganda». En publicaciones finales de la Conferencia Internacional: *Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy*. Universidad de Manchester. (P. 6).



El estudio realizado en la zona rural de Tamil Nadu (India) nos muestra que el coste anual directo derivado de los tratamientos, prótesis u otros dispositivos necesarios para la discapacidad corresponde a la cantidad de ingresos acumulados equivalente al trabajo realizado durante un periodo que va desde tres días hasta tres años, siendo el coste medio igual a los ingresos acumulados por el trabajo realizado durante tres meses. Ante esta situación, para la mitad de los hombres y dos tercios de las mujeres con discapacidad, los costes, hacen inviable el acceso a cualquier tipo de tratamiento¹⁹⁴.

Existen también diferencias en cuanto al género, siendo el coste medio directo y de oportunidad para una mujer con discapacidad el 25% del estimado para un hombre. El resultado de la estimación tan baja para las mujeres se debe a la diferencia en las ideologías expresadas sobre los roles de género en la evaluación de la discapacidad, en el acceso desigual a los servicios y a la respuesta social ante la discapacidad.¹⁹⁵.

En esta misma línea podemos afirmar que el sexo también es un factor clave para determinar la distribución del gasto dentro del hogar. Algunas fuentes muestran que el gasto que los hombres realizan en habilitación, rehabilitación y tratamientos médicos sanitarios es mucho mayor que el de las mujeres con discapacidad (HARRIS-WHITE, 2003).

Las mujeres con discapacidad pasan desapercibidas y ellas mismas posponen cualquier tipo de intervención para invertir ese dinero en el bienestar de la familia. En este sentido, las mujeres con discapacidad sin ingresos se encuentran las últimas dentro de la lista de prioridades del hogar, y sólo los hombres que tienen un puesto de trabajo pueden llegar a recibir rehabilitación o tratamientos médicos más costosos que requieran operaciones quirúrgicas. La sociedad y la familia consideran inútil realizar una «inversión» de este tipo en una mujer con discapacidad (CHOWDHURY, 2005), (GODING, 2006).

Por otra parte, a menudo se piensa de manera incorrecta que las personas con discapacidad no tienen una vida sexual activa y esta asunción aumenta los costes extraordinarios de la discapacidad puesto que éstas se sitúan como colectivos de riesgo de adquirir el VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual, ya que por una parte tienen unas mayores posibilidades de exposición, y por otra, un acceso más limitado a los tratamientos, no siendo incluidas en los servicios de prevención (GROCE, 2004).

¹⁹⁴ Harris- White, B. (2003): «Poverty and Disability with Special Reference to Rural South Asia». Presentado en: International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy 7-9 Abril, University of Manchester. (P. 10).

¹⁹⁵ *Ibidem* (P. 10).



En general, la mayoría de los estudios coinciden en afirmar que el acceso a la oferta de servicios de rehabilitación y tratamientos médicos es menor que la demanda existente y ésta no cubre las necesidades expresadas por las personas con discapacidad produciéndose la aparición de altos costes extraordinarios por motivos de discapacidad (DATALINE, 1997), (LWANGA-NTALE, 2003), (LOEB y EIDE, 2004), (LOEB y EIDE, 2003a), (LOEB y EIDE, 2003b)¹⁹⁶.

Incluso en los contextos en los que existen subvenciones y ayudas para las personas con discapacidad, éstos no son suficientes para cubrir los costes adicionales, y así lo manifiestan en un estudio en el Reino Unido las personas ciegas y deficientes visuales entrevistadas que expresaban que el nivel de las subvenciones no cubría adecuadamente el coste extra requerido (VALE, 2004)

La ausencia de ayudas para mitigar los costes extraordinarios de la discapacidad tiene como consecuencia la inhabilitación de la persona y su exclusión social. Así mismo la falta de acceso a la seguridad social por parte de las personas pobres produce un grave deterioro de su estado de salud cuando éstas requieren servicios médicos, rebajando considerablemente su nivel de vida y vulnerando sus derechos. La discapacidad acentúa la pobreza como consecuencia de los costes económicos y la pobreza acentúa la discapacidad debido a la falta de acceso a los servicios de rehabilitación esenciales que una persona con discapacidad requiere para sobrevivir (MOHAPATRA, 2004).

Sin embargo según el **Artículo 25** de la CDPD los Estados Partes reconocen que: *«Las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Y, en este sentido, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.»*

Por el **Artículo 26 sobre *Habilitación y rehabilitación*** por el que los Estados Partes se comprometen a: *«Adoptar medidas efectivas y pertinentes, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes deben organizar, intensificar y ampliar servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales.»*

¹⁹⁶ Así lo muestran diversos estudios empíricos realizados para establecer el vínculo entre discapacidad y pobreza, los cuales dedican un espacio a tratar los costes extraordinarios de la discapacidad. Estos estudios se han realizado mayormente en países de África (como Malawi, Uganda y Zimbawe) y Asia (como Bangladesh, India y Pakistán).



La falta de cobertura social y de acceso a los servicios básicos de salud, habilitación y rehabilitación produce costes extraordinarios que provocan que las personas con discapacidad se encuentren en una situación de exclusión social que no les impide realizarse como personas, y alcanzar su pleno potencial productivo dentro de la economía de su entorno. En consecuencia, se contribuye a que la discapacidad sea percibida por la sociedad como una desgracia, una ruina personal y familiar, y las personas con discapacidad como una carga, prevaleciendo el modelo de la prescindencia en muchos países y quedando muy lejos el cumplimiento de los derechos humanos.

La vulneración del **Artículo 7 sobre mujeres con discapacidad** tiene como consecuencia la aparición de costes extraordinarios de mayor nivel para las niñas y mujeres con discapacidad. A pesar de que los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación, no se han puesto en marcha medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Es necesario que los Estados Partes tomen 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 CDPD.

Los Estados Partes deben tomar medidas para contribuir a **la toma de conciencia (Artículo 8)** respecto de las personas con discapacidad, sus capacidades y aportaciones, y fomentar su respeto y dignidad luchando contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas, incluidas las que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida.

6.2.8. *Acceso al Empleo*

Una de las causas claves de la pobreza de las personas con discapacidad es que, a menudo, no pueden obtener ingresos o se encuentran excluidas de las oportunidades laborales. La mayoría de los estudios indican que las personas con discapacidad tienen más posibilidades de estar desempleadas y tienden a tener salarios más bajos que contribuyen a aumentar los costes extraordinarios de oportunidad. En muchas ocasiones, la discapacidad lleva a una pérdida de empleo o a un cambio de ocupación a otra menos retribuida y gratificante. Los estudios indican que existen barreras ambientales, institucionales y actitudinales en lo que se refiere al empleo de las personas con discapacidad (GOODING, 2006).



El estudio realizado en Tamil Nadu indica que la restricción en las oportunidades de ganarse la vida puede representar un problema particularmente grave para las personas con discapacidad que viven en las zonas rurales de países pobres, en las que gran parte del empleo implica mano de obra y la supervivencia del hogar depende a menudo de la subsistencia basada en la producción de alimentos¹⁹⁷.

Existen, además, diferencias de género como muestra el estudio realizado en Bangladesh, en hogares con más de un adulto trabajando. En el que se concluyó que la discapacidad en los hombres genera una pérdida económica mucho mayor, porque las mujeres con discapacidad raramente realizan una actividad económica externa antes de adquirir la discapacidad. La pérdida de ingresos medios anuales para los hombres con discapacidad se estimaba cuatro veces mayor que la de las mujeres. De esto se desprende que las mujeres con discapacidad suelen tener menores ingresos que los hombres y que su trabajo doméstico no se contabiliza en términos de ganancia económica. Éste, se valora menos o, simplemente, no se valora. No sólo las mujeres tienen una menor incorporación al mercado laboral, sino que realizan trabajos de menor cualificación, y además, su importante labor doméstica o su labor como cuidadoras de sus dependientes no es valorada en muchos lugares del mundo (CHODWDHURY, 2005).

Cuando una persona con discapacidad necesita el apoyo de una persona que la cuide, las personas cuidadoras en la mayoría de los casos no reciben ningún salario por ello y nunca han percibido ingresos. Este trabajo añadido a su carga de labores domésticas ha excluido de manera efectiva a todas las personas cuidadoras del mercado laboral. En la gran mayoría de los casos las personas cuidadoras son mujeres y en algunos casos tienen discapacidad. Además es muy común que a las niñas se les saque del colegio para que lleven a cabo este trabajo, en cuyo caso, se les niegan los futuros beneficios económicos de la educación (HARRIS-WHITE, 2003).

En Líbano la encuesta que se realizó a personas con discapacidad con estudios mostraba que menos de la mitad (45,5%) de aquellas en edades comprendidas entre 14 y 40 años estaban trabajando. Un tercio (34%) no estaban trabajando, pero buscaban trabajo. El 16,5% ni trabajaban, ni buscaban empleo y se les enmarcaba dentro de la categoría de «*trabajadores desalentados*» en las estadísticas sobre empleo, lo que es en sí una clasificación discriminatoria, ya que hubiese sido más correcto considerarlas dentro del número de personas desempleadas, puesto que si se encontraban desalentadas no era por no desear trabajar sino por los obstáculos a los que se enfrentaban para obtener un empleo.

¹⁹⁷ Gooding, K (2006): Briefing Paper. *Poverty and Blindness: A Survey of the Literature*. Briefing Paper. Sight Savers International. Londres. (P. 11).



Esta encuesta, mostraba que un nivel educativo alto no siempre se traduce en tasas de empleo más altas. Las mujeres que respondieron solían estar empleadas con menor frecuencia (35% frente al 52%), aunque a menudo habían obtenido mejores resultados académicos. Además, el desempleo era mayor entre las mujeres graduadas universitarias, de las cuales, sólo el 30% tenía un empleo.

La encuesta indicaba la existencia de condiciones de trabajo muy pobres. Muchas de las personas estaban trabajando dentro de la Institución en la que se habían graduado, y otras muchas recibían salarios muy bajos y sin cobertura de seguridad social. Casi dos tercios de las personas entrevistadas tenían un sueldo menor que el correspondiente al mínimo interprofesional, y la totalidad de la muestra en el caso de las personas con menos de 27 años, (230\$) (THOMAS & LAKKIS, 2003).

Las mismas barreras procedentes de la discriminación, falta de formación, falta de adaptación del puesto de trabajo y dispositivos técnicos existen en países con un mayor nivel de desarrollo económico. Así se deduce de un estudio realizado en el Reino Unido, que mostraba que sólo el 8% de personas ciegas o con deficiencia visual en edades comprendidas entre los 18 y 55 años, tenían un empleo remunerado (VALE 2004).

Todos estos ejemplos, tomados de diferentes estudios, muestran la existencia de costes de oportunidad derivados de la existencia de una discapacidad y éstos se traducen en una pérdida de ganancias para la persona con discapacidad o en el hogar en el que vive. Sin embargo según el Artículo 26 de la CDPD:

«Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.»

Por ello, los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación.»

6.2.9. Nivel de Vida Adecuado y Protección Social

La adquisición de una discapacidad tiene un impacto económico muy negativo para todo el hogar. La pérdida de ingresos producida por la discapacidad, provoca



efectos parecidos a aquellos que conducen a la hambruna (HARRIS-WHITE, 2003), como son:

- El agotamiento gradual de los ahorros.
- Contraer una deuda con carácter de emergencia con los vecinos próximos.
- El aumento de la deuda contraída con prestamistas.
- La venta de los bienes de la mujer (joyas) y después de los bienes del hombre (tierra/casa).
- La entrada en situación de mendicidad.

Los costes extraordinarios de la discapacidad también se traducen en una pérdida de ingresos y una capacidad de renta menor. Según Carpio¹⁹⁸, el análisis de la capacidad de la renta de las personas con discapacidad, la sitúa por debajo de la mitad de la renta de las personas sin discapacidad, —criterio que delimita el umbral de la pobreza en la Unión Europea—, tal y como muestra el Cuadro 6.1, que contiene una comparación de la renta en euros de los declarantes con y sin discapacidad en el año 2002 en España.

Mientras que la renta media anual de las personas con discapacidad es 10.681,33 €, la de las personas sin discapacidad es de 22.307,11 €, hecho que muestra una diferencia muy significativa entre ambas categorías.

En lo que se refiere al sexo, también se muestran importantes diferencias, estando las mujeres, en general, y con discapacidad, en particular, en una situación de mayor precariedad económica. No sólo declaran en menor medida (el 45,71% de los declarantes con discapacidad), sino que desde los 30 hasta los 84 años de edad, las rentas declaradas de las mujeres son siempre inferiores a las de los hombres. Con el envejecimiento se agrava la situación económica de las personas con discapacidad. De los 50 a los 54 años, la renta media declarada alcanza su mayor nivel (17.110,97 €), y a partir de ahí disminuye gradualmente hasta llegar a los 80 años (8.544,31€), edad en la que sube ligeramente.

A este respecto también la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD 2008), el 31,4% de los hogares en los que viven personas con discapacidad en España, reciben ingresos de entre 500 y 1.000 euros

¹⁹⁸ De Lorenzo, R., Pérez Bueno, L. C. (cord) (2007): «Análisis de la Capacidad de la Renta la las Personas con Discapacidad.» Carpio, M. *Tratado de la Discapacidad*. Tema 26. (P. 919). Editorial Aranzadi SA. España.



Cuadro 6.1. Renta Media Declarada de Hombres y Mujeres con y sin Discapacidad (2002)

Concepto	Hombres Renta Media Anual (€)	Número Hombres Muestra	Mujeres Renta Media Anual (€)	Número Mujeres Muestra	Total Renta Media Anual (€)	Total Muestra
Con discapacidad	12.783,35€	11.533	8.184,92	9.711	10.681,33	21.244
Sin discapacidad	30.694,22€	228.964	13.830,22	226.539	22.307,11	455.503
TOTAL	29.835,31€	240.497	13.598,17	236.250	21.789,06	476.747

Fuente: Elaboración propia a partir de datos IEF-AEAT (2005) M Carpio.



Cuadro. 6.2. Personas con Discapacidad según Distribución de Ingresos Mensuales por Hogar. Porcentajes

Menos de 500 Euros	10,10 %
De 500 a menos de 1000 euros	31,40 %
De 1000 a menos de 1500 euros	21,60 %
De 1500 a menos de 2000 euros	13,30
De 2000 a menos de 2500 euros	6,90
De 2500 a menos de 3000 euros	4,40
De 3000 a menos de 5000 euros	3,30
De 5000 a menos de 7000 euros	0,40
De 7000 a menos de 9000 euros	0,10
De 9000 y más euros	0,10
NC/NS	8,00
Total	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la EDAD 2008.

mensuales, y son muy pocos los hogares que perciben rentas mensuales de 3.000 euros en adelante, acumulando los ingresos de todos los miembros del hogar¹⁹⁹.

Esta situación de desigualdad en la capacidad de la renta se traduce en la existencia de costes indirectos y provoca situaciones de pobreza relativa y exclusión social.

Para poder vivir con la pérdida de ingresos y el aumento de los gastos que genera la discapacidad, los hogares a menudo acaban con sus ahorros, al principio utilizan el dinero en efectivo y a continuación comienzan a vender sus inversiones como puede ser su huerto o el ganado. Para evitar la venta de los recursos más valiosos como son las tierras, joyas o antigüedades, las personas que se ven afectadas por esta situación contraen deudas importantes (HARRIS- WHITE, 2003, MOHAPATRA, 2004, VALE, 2004, CHOWDHURY, 2005, PARCKARD, 2008).

¹⁹⁹ Hay que tener en cuenta que según los datos del Instituto Nacional de Estadística sobre Condiciones de Trabajo y Relaciones Laborales, el Salario Mínimo Interprofesional (SMI) mensual en el año 2009 era de 624 € sin diferenciación de edad (según datos obtenidos de www.ine.es, descargados el 05.10.10). En este sentido, teniendo en cuenta los ingresos medios de las personas con discapacidad por hogar, éstas viven en general en un estado de pobreza, debido a la limitación de su capacidad económica que no supera en un alto porcentaje ni siquiera el SMI.



Los hallazgos de una encuesta nacional realizada en la India muestran que las personas con discapacidad que necesitan acceder a un programa de rehabilitación, en el 50% de los casos hacen frente a los gastos con sus ahorros. El gobierno es la segunda fuente (22,6%) y la tercera es a través de la solicitud de préstamos (11%), siendo la última la venta de sus propiedades y una reducción en el consumo.²⁰⁰

En el Reino Unido, según el estudio llevado a cabo por Leonard Cheshire Disability, las personas con discapacidad se enfrentan a muchas barreras para poder ahorrar, el 49% de las personas con discapacidad que dieron respuesta al cuestionario realizado como parte del estudio, dijeron que no tenían ahorros, frente al 12% de la población general²⁰¹.

Por otra parte, la calidad de la vivienda de las personas con discapacidad continúa siendo precaria debido a la falta de alojamiento accesible y económicamente asequible. En este sentido, un cuarto de las personas con discapacidad que necesitan alojamiento accesible en Inglaterra están viviendo en la actualidad en lugares que no son apropiados para cubrir sus necesidades²⁰².

Una investigación desarrollada en el África Subsahariana sugiere que las personas con discapacidad tienden a poseer viviendas más precarias. Esta situación, muestra su pobreza y cómo, a su vez, esta situación se retroalimenta puesto que la influencia de las condiciones del hogar se refleja en la salud de los miembros del hogar y su productividad, porque, por ejemplo, el acceso a recursos como el agua de la red pública reduce el tiempo necesario para las tareas domésticas y la vulnerabilidad ante enfermedades que se transmiten a través del agua, teniendo éstas circunstancias, un impacto directo en los costes extraordinarios (GOODING, 2006).

En Bangladesh, el estudio realizado a nivel nacional revelaba que las personas con discapacidad poseen en muy pocos casos tierra u otras propiedades y en cualquier caso la tenencia de tierras es mucho menor que para la población general, con una media para las personas con discapacidad de 0,87% acres en comparación a 3 acres para el resto de la población.²⁰³

²⁰⁰ Mohapatra (2004): «Poverty and Disability in India». Presentado en el Taller: *Disability Management in India: Challenges and Perspectives (4- 5 Marzo)*. Ministry of Social Justice and Empowerment en colaboración con el Indian Institute of Public Administration. Nueva Delhi. (P. 25).

²⁰¹ Parckar, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*. Leonard Cheshire Disability. Londres. (P. 5).

²⁰² *Ibidem*. Londres. (P. 5).

²⁰³ Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. Mphil Thesis. Oxford University. (P. 61).



En Chuadanga (Bangladesh) se observó que la discapacidad permanente conduce a la pobreza del hogar sobre todo cuando se trata del cabeza de familia. La familia tiene que comprometer la cantidad y calidad de su comida, e incluso pedir algún préstamo con altos intereses para poder comprar las medicinas o acceder a los tratamientos necesarios. El acceso a los tratamientos no sólo depende de las circunstancias económicas de la familia, sino que, varía según la importancia que el miembro con discapacidad de la familia que los requiera tenga como soporte económico de la misma. En consecuencia, el grupo de edad entre 35 y 44 años es el que más gasto realiza en tratamientos médicos. Las personas jóvenes con discapacidad reciben menos tratamientos siendo este hecho atribuible a que los padres derivan esos fondos a la alimentación de sus hermanos o hermanas sin discapacidad²⁰⁴.

Este hecho, al que algunas familias se ven avocadas como consecuencia de la pobreza, supone una discriminación por motivo de discapacidad, por la que se asume que la vida de las personas con discapacidad tiene menor valor. Sin embargo el **Artículo 23** de la CDPD establece que los Estados Partes deben asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

En Gran Bretaña, se llevó a cabo un estudio sobre la prevalencia de la discapacidad en la infancia que pone de manifiesto las dificultades económicas a las que se enfrentan las familias con hijos con discapacidad²⁰⁵. La investigación señala que la incidencia de la discapacidad infantil es superior entre familias con menores rentas, las que como media tienen unos ingresos mensuales de 230 euros por debajo de las que no se encuentran en esa situación, aunque precisarían que sus percepciones financieras fueran un 18% más elevadas para afrontar los costes extraordinarios derivados de las necesidades de sus hijos con discapacidad²⁰⁶. El estudio añade que el nivel de endeudamiento de estas familias es más elevado, y con mayor frecuencia tienen dificultades

²⁰⁴ Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. Mphil Thesis. Oxford University. (P. 54).

²⁰⁵ En torno a 950.000 familias tienen hijos con discapacidad en el Reino Unido, según las estadísticas oficiales, sin embargo los autores del estudio creen que esa cifra podría elevarse 1,2 millones.

²⁰⁶ Blackburn, C. M., Spencer, N. S., Read, J. M. (2010): «Prevalence of Childhood Disability and the Characteristics and Circumstances of Disabled Children in the UK: Secondary Analysis of the Family Resources Survey». *BMC Pediatrics*. (P. 25).



para el pago de impuestos municipales, recibos de agua y teléfono y no pueden permitirse tomar vacaciones anuales, o cubrir necesidades básicas.

La reducción en el consumo forma parte de la última etapa de la estrategia para soportar los costes de la discapacidad y por lo tanto indica un nivel severo de pobreza. El consumo de los hogares se encuentra ligado a muchos otros indicadores de la pobreza, incluyendo la renta y la tenencia de tierras (YEO y MOORE, 2003). Dentro de los hogares, la literatura revisada sugiere que la discriminación puede afectar al estado nutricional de las personas con discapacidad, por ejemplo, los padres pueden favorecer a los niños sin discapacidad en la adjudicación de recursos escasos (alimentos), teniendo en cuenta que, a éstos, se les percibe como una fuente potencial de generación de recursos y no precisan un gasto extraordinario por motivos de discapacidad. En general, los estudios muestran, como era de esperar, que los hogares afectados por la discapacidad en países pobres tienen más probabilidades de sufrir hambre e inseguridad alimentaria (GOODING, 2006).

En Tanzania la encuesta realizada para estimar el nivel de vida, indicaba que los hogares que tienen un miembro con discapacidad tienen un consumo medio un 60% menor que el resto de los hogares (MASSET & WHITE, 2004).

Todos estos datos, muestran ejemplos de situaciones en los que la emergencia de costes extraordinarios vulneran el **Artículo 28**, por el que los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual, incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados. Así mismo se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

Los Estados Partes deben tomar las medidas pertinentes para el ejercicio de este derecho, entre ellas:

- a) *«Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;*
- b) *Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;*
- c) *Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos*



relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;

- d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;*
- e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.»*

6.3. Conclusiones

Teniendo en cuenta el hecho de que existen diferencias en las necesidades de los individuos y su capacidad para convertir la renta del hogar en bienestar social, podemos afirmar que las personas con discapacidad se encuentran en desventaja en este proceso de conversión e intercambio. Esta desventaja nos lleva a considerar el concepto de los costes extraordinarios de la discapacidad como un factor que contribuye a la pobreza y a la exclusión social de las mismas.

Aunque los costes de la discapacidad se conceptualizan y cuantifican de diferentes maneras, se pueden definir genéricamente como la cantidad de dinero extraordinaria que necesita una persona con discapacidad para alcanzar el mismo nivel de vida que otra sin discapacidad.

Los costes de la discapacidad están presentes en todas las áreas de la vida y en muchas ocasiones son el fruto de valores culturales y de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra. Además, las consecuencias de éstos son muy diferentes dependiendo del apoyo de la comunidad o de los servicios existentes para las personas con discapacidad.

A este respecto, los estudios muestran que los costes de la discapacidad no se pueden reducir solamente mediante el aumento de los ingresos, sino que es necesario fomentar el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad. Barreras como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información, etc. y, en general, todas aquellas que no permiten la participación como miembros activos de la sociedad en todas las esferas. La inclusión es la manera más eficaz de reducir los costes de la discapacidad. Una inclusión efectiva requiere la transversalización de la discapacidad en la legislación, el desarrollo de políticas y la puesta en marcha de programas y acciones desde la concepción de las mismas, permitiendo la participación de las personas con discapacidad desde el inicio del proceso.

Capítulo VII

EXAMEN DE POLÍTICAS Y PROPUESTAS DE DESARROLLO PARA COMBATIR EL BINOMIO POBREZA Y EXCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

7.1. Introducción

Para muchos, erradicar la pobreza y la exclusión social es un objetivo utópico. Sin embargo, la experiencia ha demostrado que se puede disminuir o prevenir, siempre y cuando todos los actores se impliquen de manera activa, se tengan en cuenta las poblaciones más desfavorecidas y se tomen las medidas adecuadas.

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) se ha convertido en un instrumento fundamental desde el cual se pueden desarrollar acciones e implementar sus principios en las políticas que se diseñen y desarrollen para combatir la pobreza y exclusión de las personas con discapacidad en la actualidad. En este capítulo se va a profundizar en los principios y artículos que propone la CDPD y en cómo éstos deben ser tenidos en cuenta en las acciones desarrolladas. En esta línea se va a explorar más concretamente el artículo 4 que nos habla de las obligaciones generales de los Estados Partes, así como del artículo 32 que concede gran importancia a la cooperación internacional para la implementación nacional de la CDPD. Sin embargo debe tenerse en cuenta que para conseguir el desarrollo será necesario integrar en las políticas que se pongan en marcha todos los principios y medidas establecidas a lo largo de todo el articulado de la Convención.

A continuación se exponen una serie de recomendaciones para la acción que se consideran fundamentales para avanzar en el desarrollo y mejorar la calidad de vida



de las personas con discapacidad, disminuyendo la existencia de costes extraordinarios identificados en el examen de la situación actual expuesta en capítulos anteriores. Estas recomendaciones son aplicables tanto en la elaboración de políticas nacionales como en la cooperación internacional, así como en el ámbito europeo e internacional.

7.2. Recomendaciones Generales en el examen de Políticas y Propuestas de Desarrollo

El artículo 4, referente a las Obligaciones Generales de la CDPD, establece que 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 y para ello establece una serie de medidas²⁰⁷ que deben tenerse en cuenta en la planificación y puesta en marcha de políticas para conseguir un desarrollo integral.

²⁰⁷ Artículo 4. Obligaciones generales.

Los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;*
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;*
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;*
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;*
- e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;*
- f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;*
- g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;*
- h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;*
- i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.*



Se deben 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. La existencia de estas leyes supone una discriminación institucional hacia las personas con discapacidad que se traduce en la existencia de costes extraordinarios en todas las acciones que se ponen en marcha para el cumplimiento de éstas. A este respecto, es necesario realizar un ajuste del ordenamiento jurídico que acomode los principios contenidos en la CDPD.

Del mismo modo hay que fomentar el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, ya que los costes extraordinarios producidos por la existencia de estos obstáculos no se pueden reducir solamente mediante un aumento de los ingresos, a través de beneficios o prestaciones sociales. Es más efectiva, en términos de coste-beneficio, la acción a través de la inversión de recursos en la eliminación de barreras como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información y las comunicaciones, y en general, todas aquellas que no permiten su participación como miembros activos de pleno derecho en la sociedad.

Un Enfoque basado en los Derechos Humanos (EBDH) en las políticas de desarrollo posee el potencial de hacer frente de manera más eficaz a las diferentes dimensiones de la pobreza. Para ello es necesario tomar en consideración no sólo las necesidades y recursos sino también, y sobre todo, el desarrollo de las capacidades para llevar

2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.»



una vida libre (SEN, 2000A) (libertad de estar sano, bien alojado y educado, libertad de alimentarse bien,...), así como un ejercicio pleno de los derechos humanos y las consiguientes obligaciones jurídicas generadas para terceros, y la CDPD así lo reconoce incluyendo también la importancia de cubrir los derechos políticos y sociales²⁰⁸.

Sin embargo, *«a medida que la teoría y la práctica del desarrollo van evolucionando, constatamos que la existencia de necesidades y la consiguiente provisión de servicios, de por sí, no es una manera sostenible de abordar la pobreza y la injusticia y que es nuestra responsabilidad reconsiderar tales planteamientos»*²⁰⁹ o en palabras de Victor Abramovich²¹⁰, *«debemos superar décadas en la consideración de las personas como meras beneficiarias de programas sociales de corte asistencial para pasar a su valoración en tanto titulares de pleno derecho»*.

Buena parte de los proyectos y programas relacionados con la discapacidad se han formulado e implementado desde un enfoque centrado en la satisfacción de las necesidades básicas y la prestación de servicios sociales. Tanto los datos objetivos como la práctica demuestran que los enfoques basados en las necesidades o en las prestaciones de servicios no han logrado reducir la pobreza. Es fundamental un cambio de perspectiva y comenzar a considerar verdaderamente a las personas con discapacidad como titulares de derechos y obligaciones de manera que sean parte activa de la sociedad. Las personas con discapacidad deben ser incluidas en todas las áreas de la vida, y deben considerarse desde sus capacidades como seres productivos en la sociedad.

Hasta ahora la discapacidad se ha considerado como un tema que forma parte de las políticas sociales únicamente, sin embargo, ésta debe incluirse de manera transversal en todas las políticas que se elaboren en los diferentes ámbitos: las políticas económicas, fiscales, agrarias, de educación y formación, de empleo, de sanidad, de igualdad de género, de participación social, y acción exterior, entre otras, incluyendo el principio de accesibilidad. Esto significaría una reducción en los costes extraordinarios que surgen de la falta de accesibilidad de los bienes y servicios emergentes como consecuencia de la puesta en marcha de políticas no inclusivas.

Es por lo tanto necesario seguir un enfoque dual, por una parte, incluir de manera transversal en las políticas los derechos de las personas con discapacidad, y por otra,

²⁰⁸ *Ibid.*, Art. 1: *«El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente»*

²⁰⁹ ActionAid Mundial (2010): *Derechos de Educación: una guía para practicantes y activistas*. Campaña Mundial para la Educación. (P. 8).

²¹⁰ Bramovich, V. (2006): *Dilemas actuales en la resolución de la pobreza*. (P. 3) Buenos Aires.



desarrollar acciones específicas que fomenten la igualdad de oportunidades de éstas mientras persista la existencia de costes extraordinarios. Además, las políticas deben ir acompañadas de una dotación presupuestaria y en el caso de los presupuestos dedicados al desarrollo de políticas generales, éstos han de ser sensibles a la discapacidad.

Teniendo en cuenta que las mujeres con discapacidad son las que experimentan los mayores costes, es esencial introducir la perspectiva de género en todas las políticas que se pongan en marcha para combatir la pobreza de las personas con discapacidad e incluir la discapacidad en todas las políticas de género. Estas medidas son fundamentales si se quieren reducir los costes extraordinarios que soportan las mujeres con discapacidad por el hecho de ser mujeres y haber sido olvidadas en las políticas generales que afectan a esta población (costes extraordinarios derivados de la maternidad, del acceso a los servicios reproductivos y ginecológicos, de la violencia, de los roles culturales e ideas preconcebidas, etc.).

Además es importante tener en cuenta los costes extraordinarios de otras personas con discapacidad que se encuentren en una situación de exclusión múltiple, personas que provienen de entornos rurales o lugares remotos, personas de edad avanzada, personas que viven solas, inmigrantes, personas de orientación sexual diferente, y personas con discapacidades severas, entre otras, de forma que se incluyan las medidas necesarias para cubrir estos costes en las políticas que se desarrollen.

Es fundamental hacer un esfuerzo por llegar a los lugares remotos o al entorno rural, donde los costes extraordinarios aumentan considerablemente puesto que la accesibilidad es mucho menor en todos los ámbitos. Los servicios de educación, formación y sanidad, a veces no llegan o si lo hacen no son accesibles para las personas con discapacidad que viven en un entorno rural, los costes extraordinarios, tanto directos como de oportunidad se incrementan y las posibilidades de desarrollar sus capacidades y conseguir un empleo se reducen o desaparecen por completo.

Promover el envejecimiento activo de la población teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida y de la alta prevalencia de la discapacidad a edades avanzadas. A través del desarrollo de actividades orientadas a prevenir la situación de dependencia y de la promoción de medidas destinadas a que este segmento de la población siga contribuyendo activamente a la sociedad con la experiencia acumulada a lo largo de su vida y proporcionando un valor añadido, se reducirían los costes de la discapacidad en la edad avanzada y se invertiría en una nueva fuente de riqueza.

Se deben poner en marcha de políticas para incluir a las personas con discapacidad en el mercado laboral. Este supuesto no se basa únicamente en un principio de



justicia social sino que tiene un fuerte componente de carácter económico. La inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral reduce los costes extraordinarios que éstas asumen, incrementa las contribuciones netas al Estado a través de los impuestos y reduce el gasto social en pensiones. Siendo, éstas últimas sólo necesarias cuando las personas se encuentran en una situación de pobreza o vulnerabilidad extrema.

Es preciso fomentar el cumplimiento de los principios de la responsabilidad social corporativa y los principios de accesibilidad en las empresas mediante la introducción de bonificaciones en la seguridad social y exenciones fiscales, así como introduciendo y aplicando el cumplimiento de estos principios como requisito imprescindible para acceder a la contratación pública. Cuando estos principios no se cumplan debe aplicarse la imposición de sanciones.

Los grandes cambios que atraviesan las sociedades contemporáneas en los ámbitos productivo, social y familiar, caracterizados por una creciente sensación de vulnerabilidad colectiva, han modificado profundamente las formas de estar y relacionarse con el entorno y con los demás. Actualmente, por una parte, se ha potenciado una visión individualista de la sociedad, y por otra, las situaciones de carencia de bienes y servicios son muchísimo más heterogéneas. La incorporación de la mujer en el mercado laboral que anteriormente asumía el cuidado de muchas personas con discapacidad dependientes, es sólo uno de los cambios producidos, que hacen que sea fundamental la aplicación de medidas destinadas a preservar toda forma de redes de solidaridad familiar, así como facilitar las relaciones y vínculos sociales.

Por otro lado, son necesarias unas condiciones económicas que cubran los costes extraordinarios de la discapacidad, permitiendo la participación de todos los actores, incluidas las personas con discapacidad, en los sistemas de producción y consumo para que exista un crecimiento sostenible e igualitario de manera que la cohesión social sea una realidad. Es decir, que la riqueza producida se reparta equitativamente entre los ciudadanos sin que existan situaciones en las que ésta quede monopolizada por un sector reducido de la población.

Para ello, es fundamental que, en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la CDPD, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebren consultas estrechas y colaboren activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.



7.3. Recomendaciones Generales en el examen de Políticas y Proyectos de Cooperación para el Desarrollo

La Convención pone de manifiesto, a través de su artículo 32²¹¹, el papel tan importante de la cooperación internacional para promover, proteger y asegurar los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional. El preámbulo hace referencia a *la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo*²¹². Así mismo, estipula con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales que *los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional*.²¹³ Además, es el primer tratado internacional de derechos humanos que contiene un artículo sobre este tema y proporciona un marco normativo para la transversalización de la misma en la agenda de desarrollo.

Al incluir un artículo específico sobre la cooperación internacional, la Convención pone en relieve la necesidad de que todos los esfuerzos que se lleven a cabo, incluidos los programas internacionales de cooperación para el desarrollo, sean accesibles e inclusivos para las personas con discapacidad.

²¹¹ Artículo 32. Cooperación internacional.

«1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad. Entre esas medidas cabría incluir:

a) Velar por que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad;

b) Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas;

c) Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos;

d) Proporcionar, según corresponda, asistencia apropiada, técnica y económica, incluso facilitando el acceso a tecnologías accesibles y de asistencia y compartiendo esas tecnologías, y mediante su transferencia.

2. Las disposiciones del presente artículo se aplicarán sin perjuicio de las obligaciones que incumban a cada Estado Parte en virtud de la presente Convención.»

²¹² ONU (2006a): Resolución A/Res/61/106. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General. 76^a sesión plenaria. Preámbulo, l).

²¹³ *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Artículo 4 (2).



La importancia de la cooperación internacional y su promoción se reconocen en el contexto del apoyo de los esfuerzos nacionales para la implementación de la Convención y la cooperación internacional que debe estar dirigido a «*la realización del propósito y objetivo de la presente Convención*»²¹⁴. Esta Convención identifica con claridad los principales actores involucrados en la cooperación internacional, y además no se limita a hablar de la cooperación entre países desarrollados y países en vías de desarrollo, sino que resalta la cooperación «*entre Estados*» de manera más amplia (ONU, 2010a).

La Convención afirma que no sólo los Estados Partes juegan un papel importante en el fortalecimiento de la cooperación internacional para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y la reducción de la pobreza, también lo tienen la sociedad civil, incluyendo las organizaciones representantes de las personas con discapacidad siguiendo el lema «*Nada para Nosotros, sin nosotros*»²¹⁵, y las organizaciones internacionales y regionales, como son las agencias especializadas de Naciones Unidas, el Banco Mundial y otros bancos de desarrollo, y las organizaciones regionales de integración, como la Comisión Europea y la Unión Africana (ONU, 2010a).

Para conseguir el avance en el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, es necesario poner en marcha políticas y acciones que contribuyan a que la Convención sea ratificada por los países que todavía no lo han hecho, y a que ésta sea implementada a nivel nacional. Para ello la Convención resalta la importancia de la cooperación internacional.

Algunas propuestas para la acción que contribuirían a un aumento de la inclusión de la CDPD en la cooperación internacional para conseguir la implementación integral y efectiva de la CDPD a nivel nacional y a contribuir a una reducción de la pobreza, serían las siguientes:

- Los países donantes deben aumentar la cantidad de fondos destinados a la realización de proyectos específicos para personas con discapacidad, dirigidos a reducir los costes extraordinarios que soportan y al fortalecimiento de las organizaciones de las personas con discapacidad.
- Los países donantes deben garantizar que la discapacidad se aborde de manera transversal en la cooperación internacional. Esto evitaría que los fondos em-

²¹⁴ *Ibid.*, Art 32 (1).

²¹⁵ Lema bajo el que se rigen las acciones del movimiento de la discapacidad y que fue protagonista durante la negociación de la CDPD.



pleados en la cooperación puedan contribuir a la aparición de nuevas barreras, y, por lo tanto, reduciría la aparición de costes extraordinarios futuros.

- Tanto los países donantes como los destinatarios deben asegurar que los fondos dedicados a la cooperación internacional se utilizan de manera inclusiva para la discapacidad. Es necesario realizar evaluaciones en las que se estime el porcentaje de fondos que se han empleado en promover los derechos de las personas con discapacidad tanto mediante proyectos específicos como a través de la acción transversal.
- En ningún caso los fondos de la cooperación internacional deben utilizarse para financiar iniciativas que no estén de acuerdo con la legislación de más alto rango que proteja a las personas con discapacidad.
- Es imprescindible la implicación de las organizaciones de las personas con discapacidad, que representen la heterogeneidad de la misma, en la planificación e implementación de todas las iniciativas.

Teniendo en cuenta estas recomendaciones generales en relación a las obligaciones generales y la cooperación al desarrollo de los Estados, en el siguiente apartado se hace referencia a distintas acciones que pueden contribuir a reducir los costes extraordinarios de la discapacidad y por lo tanto la pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad que tienen relevancia en ambos ámbitos.

7.4. Propuestas Generales para la puesta en marcha de políticas y propuestas de desarrollo en el marco de la CDPD

En este apartado se presentan algunas acciones de carácter general que pretenden ser un punto de partida para un desarrollo más pormenorizado en las distintas áreas y ámbitos de trabajo.

En primer lugar sería necesario *desarrollar e implementar una estrategia específica para eliminar la pobreza de las personas con discapacidad* tanto en la esfera nacional, como en la europea y la internacional. Esta estrategia debe contener diferentes ámbitos en los que podrían incluirse por una parte acciones dirigidas a cubrir directamente los costes extraordinarios derivados de la discapacidad, y otras a prevenir la aparición de estos costes mediante una acción estatal inclusiva y eficaz.



Algunas de estas acciones son:

- Realización de estudios más amplios y profundos sobre los costes económicos extraordinarios de la discapacidad que nos ayuden a entender su naturaleza y a cuantificarlos. Para que, se pueda desarrollar un cálculo estandarizado y consensuado sobre los costes extraordinarios y elaborar estadísticas sobre el nivel de pobreza que los incluyan reflejando el «ajuste por discapacidad».
- Replantear los métodos para determinar la tasa de pobreza y desarrollar estrategias para promover un reparto justo de la renta. Es preciso definir de manera clara los ingresos mínimos necesarios, teniendo en cuenta los gastos extraordinarios de la discapacidad que tienen que afrontar las personas con discapacidad.
- Incluir la discapacidad como parte de los índices que miden la pobreza: Índice de Desarrollo Humano, Índice de Pobreza Humana, Indicadores de Medición de los Procesos de Exclusión, Medida de Empoderamiento de Género, e Índice de Empoderamiento de Género, entre otros.
- Introducir indicadores que reflejen la perspectiva de la discapacidad en las encuestas que se lleven a cabo que hagan referencia al nivel, calidad y condiciones de vida de la ciudadanía, siguiendo la filosofía y el enfoque del modelo social que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Medir la pobreza derivada de la discapacidad como una forma única de pobreza a través del empleo de una serie de indicadores específicos que tengan en cuenta los costes extraordinarios.
- Asegurar que la provisión de apoyo tenga en cuenta los costes económicos a los que con frecuencia tienen que hacer frente las personas con discapacidad y sus familias como resultado de la discapacidad.

Teniendo en cuenta los distintos ámbitos que establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, algunas acciones son:

7.4.1. *Igualdad y no discriminación*

- Integrar el Enfoque basado en los Derechos Humanos en todas las políticas sociales y de cooperación al desarrollo para lograr una acción holística y un desarrollo sostenible.



- Incluir en la legislación relevante el concepto de «coste extraordinario» como una forma de desigualdad y discriminación.
- Asegurar la realización de ajustes razonables a fin de promover la igualdad y la no discriminación reduciendo los costes extraordinarios.
- Poner en marcha medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y que contribuyan a reducir los costes extraordinarios.

7.4.2. *Toma de conciencia*

- Llevar a cabo campañas de concienciación dirigidas a las personas con discapacidad para que conozcan sus capacidades, aumenten su autoestima, y puedan identificar los costes extraordinarios que soportan como una forma de pobreza.
- Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral por parte del empresariado y de la sociedad en general. Así mismo, es necesario concienciar a la sociedad sobre la pérdida de riqueza y los costes sociales derivados de su no inclusión.

7.4.3. *Accesibilidad*

- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Reconociendo que la falta de accesibilidad provoca la aparición de nuevos costes extraordinarios. A este respecto, no se deben desarrollar nuevas infraestructuras que carezcan de accesibilidad.
- Promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible.



- Incluir el principio de diseño universal en el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones para que sean accesibles para todas las personas al menor coste posible.
- Proporcionar ayudas económicas para poder cubrir los costes extraordinarios derivados de la compra de tecnologías de apoyo, herramientas, dispositivos y acceso a la adaptación de viviendas, y el transporte.
- Proporcionar ayudas económicas para cubrir los costes extraordinarios derivados de la necesidad de asistencia por motivos de discapacidad en la utilización del transporte público, como el transporte urbano, ferroviario, aéreo y marítimo.
- Proporcionar ayudas económicas para cubrir el coste extraordinario de la utilización de los distintos servicios de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de signos, entre otros.
- Los productos y el proceso de consumo de bienes y servicios deben ser accesibles para las personas con discapacidad para no generar costes extraordinarios.
- Concienciar a las grandes superficies comerciales de las ventajas económicas resultantes de contar con servicios de apoyo para las personas con discapacidad y otros ciudadanos que lo requieran para poder comprar de manera accesible.
- Promover servicios de asesoramiento, información, y apoyo para la realización de gestiones en las oficinas y centros de las Administraciones Públicas para las personas que encuentren dificultades o lo requieran, como pueden ser las personas con discapacidad, las personas mayores, e inmigrantes, entre otras.
- Aplicar los recursos obtenidos por las sanciones pecuniarias a promover actuaciones que cubran los costes extraordinarios derivados de la falta de accesibilidad.

7.4.4. *Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias*

- Poner en marcha las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales. Se debe identificar



a la población con discapacidad y crear un marco de acción que proteja y garantice las condiciones de atención prioritaria, accesibilidad y cobertura de costes extraordinarios que hayan emergido de esta nueva situación para las personas con discapacidad.

- Tener en cuenta el principio de accesibilidad universal en la fase de reconstrucción y planificación urbanística, siendo las personas con discapacidad las primeras en ser reubicadas en viviendas.
- Establecer un fondo económico que ayude a cubrir los nuevos gastos extraordinarios surgidos por la pérdida de asistencia familiar, cuidadores, ayudas técnicas, tecnologías y dispositivos de apoyo, entre otros.
- Elaborar un mapa de riesgos y violencia en el que participen directamente las personas con discapacidad para solventar las dificultades detectadas y prevenir situaciones de nuevo riesgo.

7.4.5. *Igual reconocimiento como persona ante la ley*

- Proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica cubriéndose los costes extraordinarios derivados de éste.

7.4.6. *Acceso a la Justicia*

- Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás cubriendo los costes extraordinarios derivados (intérpretes de lengua de signos, adaptaciones del entorno, asesoramiento, mediadores, etc.), incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad.
- Recibir ayudas y asistencia para denunciar la existencia de situaciones de discriminación y poder ejercer el derecho a ser compensado por los daños causados en caso de discriminación.
- Promover la capacitación adecuada de los profesionales que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario, sobre los derechos de las personas con discapacidad y la existencia de costes extraordinarios que deben ser cubiertos para lograr su acceso a la justicia.



7.4.7. *Protección contra la explotación, la violencia y el abuso*

- Cubrir los costes extraordinarios derivados de 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, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.
- Proporcionar formas adecuadas de asistencia y apoyo, garantizando su accesibilidad universal, que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y personas que les asisten, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.
- Poner en marcha servicios para la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección universalmente accesibles.

7.4.8. *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*

- 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 participación e inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
- Incluir las necesidades de las personas con discapacidad en las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general de forma que puedan vivir de manera independiente y no emerjan nuevas barreras que puedan generar costes extraordinarios.

7.4.9. *Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información*

- Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin coste adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad.



- Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de signos, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad.
- Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso.

7.4.10. *Respeto del hogar y de la familia*

- Tomar las medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la maternidad y paternidad y las relaciones personales, incluyendo la cobertura de los costes extraordinarios derivados de éstas.

7.4.11. *Educación*

- La educación debe ser gratuita para todas las personas incluidas las personas con discapacidad. Es necesario evitar la segregación y la creación de escuelas especiales privadas para las personas con discapacidad que puedan suponer un coste extraordinario para las familias, sobretodo cuando éstas supongan la única opción para el acceso a la educación.
- Asegurar la educación inclusiva y que se hagan los ajustes razonables en función de las necesidades individuales, evitando así la aparición de costes extraordinarios.
- Prestar el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva.
- Facilitar medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social.
- Facilitar el aprendizaje del Braille, lengua de signos, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares.

- Asegurar que la educación de las personas, y en particular de los niños y las niñas ciegas, sordas o sordociegas se imparta en los lenguajes y los modos apropiados.
- Cobertura estatal del uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.
- El proceso educativo debe durar toda la vida y se debe promover el desarrollo de cursos gratuitos que fomenten la educación de las personas con discapacidad de todas las edades.

7.4.12. *Salud*

- Proporcionar a las personas con discapacidad (hombres y mujeres) programas de atención a la salud gratuitos de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.
- Proporcionar los servicios de salud que las personas con discapacidad necesiten específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidos los de detección e intervención temprana, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades.
- Proporcionar estos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

7.4.13. *Habilitación y Rehabilitación*

- Organizar, intensificar y ampliar servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.
- Éstos deben comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona.



- Estar a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.
- Promover la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación y cubrir los costes extraordinarios derivados de ellos.

7.4.14. *Empleo*

- Deben desarrollarse medidas dirigidas a paliar e impedir el impacto de la crisis económica y el alto nivel de pobreza entre las personas con discapacidad, entre ellas inversiones en infraestructuras accesibles que tengan en cuenta la discapacidad y el género, fomento y promoción del empleo de las personas con discapacidad en los sectores estratégicos de desarrollo, adoptando medidas particulares a favor de la formación inicial y continua, la inclusión específica en el mercado laboral, la flexibilización de los horarios, la igualdad salarial, la concesión de beneficios fiscales y la puesta en marcha de medidas que les permitan el ejercicio de sus derechos sociales, como los derechos durante el embarazo, el derecho al permiso de paternidad y maternidad, la adquisición de derechos de pensión y el acceso a la seguridad social.
- Velar porque se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo.
- Salvaguardar y promover el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas las pertinentes.
- Concienciar a los empresarios y a la sociedad en general de las capacidades de las personas con discapacidad para desempeñar un empleo.

7.4.15. *Nivel de vida adecuado y protección social*

- Las personas con discapacidad deben percibir ayuda económica apropiada para compensarles el gasto en servicios relacionados con su discapacidad, tales como servicios de asistencia personal, intérpretes de lengua de signos, ayudas técnicas, transporte, vivienda y atención médica, de manera que las personas con discapacidad puedan obtener una alimentación, vestido y vivienda adecuados, y puedan mejorar sus condiciones de vida.



- Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de cualquier otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad.
- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas, las personas mayores con discapacidad, y otras personas que sufren una discriminación múltiple a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza.
- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos los gastos derivados de la capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.
- Analizar la idoneidad de los sistemas de protección social para las personas con discapacidad.
- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública. Para ello es necesario que las propias viviendas sean accesibles tanto en su interior como en su planificación urbanística.
- Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, en especial a las mujeres, a programas y beneficios de jubilación.
- Poner en marcha un sistema de prestaciones básico dirigido al sector de personas con discapacidad que permitan equilibrar la canasta básica de bienes y servicios, con respecto a los gastos adicionales derivados de la discapacidad en la vida cotidiana de las personas con discapacidad y sus familias.
- Teniendo en cuenta los costes extraordinarios derivados del acceso a los productos bancarios y al mercado de seguros por parte de las personas con discapacidad es necesario incorporar en la legislación el derecho de las personas con discapacidad a acceder al mercado de seguros, y productos financieros en las mismas condiciones que los demás, no siendo discriminados por una mayor evaluación del riesgo.
- Las personas con discapacidad tendrán derecho a prestaciones familiares, préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero en igual-



dad de condiciones con las demás personas. Es necesario impulsar los planes de ahorro y créditos blandos, y los programas de orientación y capacidad financiera, además de otras medidas relativas a asuntos económicos que permitan a las personas con discapacidad mejorar su situación.

- Incorporar en la legislación sobre el derecho de los consumidores, adecuaciones que garanticen la igualdad de derechos de las personas con discapacidad como consumidoras de bienes y servicios. En este sentido es necesario su acceso a la información, permitiéndolas conocer los productos que consumen, y estudiar el mercado para poder consumir contando con la información adecuada.

7.4.16. *Participación en la vida política y pública*

- Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública garantizando que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar contando con asistencia personal si se precisa.
- Proteger el derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo.
- Promover la constitución y fortalecimiento de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.
- Promover el establecimiento de los lazos familiares y sociales.

7.4.17. *Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*

- Fomentar el acceso a material cultural en formatos accesibles.
- Promover el acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles.



- Potenciar al acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.
- Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas.
- Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar.

Todas estas acciones deben servir como punto de partida para la puesta en marcha de planes estratégicos de acción tanto a nivel local como nacional, regional e internacional, y servir de marco de referencia para la puesta en marcha de acciones más específicas que contribuyan a la reducción de los costes extraordinarios.

A continuación se exponen algunas propuestas para la acción a nivel internacional, europeo y en España, que cubren tanto el ámbito local como la cooperación internacional como formas de reducción de la pobreza, con el objetivo de que puedan servir de base para la reflexión y la acción futura.

7.5. Propuestas para la acción a nivel Internacional: Naciones Unidas

La acción debe desarrollarse tanto a nivel local, como estatal, regional e internacional. Todos estos ámbitos son interdependientes y las acciones que se llevan a nivel internacional tienen en última instancia una repercusión local. Es por ello fundamental abordar la acción internacional y para ello algunas propuestas²¹⁶ son:

7.5.1. Consejo de Derechos Humanos

- El Consejo de Derechos Humanos debe solicitar a los donantes y a los receptores de la ayuda a que adopten un documento de directrices para incluir de

²¹⁶ Muchas estas recomendaciones han sido tomadas o se han inspirado en documentos elaborados por IDA como: International Disability Alliance (IDA) (2010): «Submission to Office of the High Commissioner on Human Rights Thematic Consultation on article 32 of the CRPD.»



manera transversal a las personas con discapacidad en todos los esfuerzos internacionales de cooperación e incluir los derechos de las personas con discapacidad en los procesos de monitorización y evaluación de los programas y proyectos de cooperación internacional, introduciendo el concepto de «*coste extraordinario*» de la discapacidad como un aspecto de la vulneración de los derechos humanos.

- El Consejo de Derechos Humanos debe solicitar a todos los donantes y Estados receptores de la ayuda que tomen medidas para asegurar que la cooperación internacional promueve los derechos de las personas con discapacidad, eliminando los costes extraordinarios y la implementación de la CDPD.
- El Consejo de Derechos Humanos debe solicitar a todos los donantes y Estados receptores de la ayuda, así como a las agencias de cooperación para el desarrollo bilaterales y multilaterales, que incluyan a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, en la planificación e implementación de todos los programas y proyectos específicos y en los que se incluya la discapacidad de manera transversal tanto a nivel local, nacional e internacional.

7.5.2. *Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)*

- Los Estados deben intensificar sus esfuerzos para que se incluyan a las personas con discapacidad dentro de sus acciones para conseguir los ODM y para informar sobre su evaluación de manera periódica.
- Es necesario introducir indicadores que reflejen la situación de pobreza de las personas con discapacidad y nos hablen de los costes extraordinarios que soportan.

7.5.3. *Marco de Asistencia al Desarrollo de Naciones Unidas*

- El Marco de Asistencia al Desarrollo de Naciones Unidas (UNDAF), que va a ser revisado próximamente, debe incluir de manera prioritaria la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad en línea con la CDPD, para así lograr un desarrollo inclusivo y tendente a reducir los costes extraordinarios de la discapacidad. Así mismo debe solicitar que las organizaciones de personas con discapacidad sean incluidas entre los contactos que las oficinas de Naciones Unidas de cada país mantienen con la sociedad civil.



7.5.4. *Fondo de Donantes Múltiple*

- Se debe promover el establecimiento de un Fondo de Donantes Múltiples para promover los Derechos de las Personas con Discapacidad que sea liderado por el Programa de Desarrollo de Naciones Unidas y el Alto Comisionado de Derechos Humanos y con la participación de representantes de las organizaciones de personas con discapacidad en la estructura política, y animar a los Estados y a las organizaciones privadas a realizar contribuciones financieras a este Fondo, una vez que se haya establecido.
- A través de este fondo se deben desarrollar programas y proyectos que tengan como objetivo eliminar los costes extraordinarios derivados de la discapacidad.

7.5.5. *Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)*

- Es necesario prestar mayor atención al Comité de Desarrollo de la Ayuda de la OCDE y monitorizar la forma en que se está cumpliendo el respeto de los derechos de las personas con discapacidad en la implementación de la agenda de Accra. Es importante incluir un código de conducta sobre los derechos de las personas con discapacidad en línea con la CDPD, que facilite el seguimiento de iniciativas que hayan incluido medidas para monitorizar este trabajo y acciones concretas en relación a la introducción de medidas para reducir los costes de la discapacidad.

7.5.6. *El Papel de la Conferencia de Estados Partes*

- Las agencia de las Naciones Unidas, programas y fondos deben presentar un informe escrito a la Conferencia de Estados Partes cada dos años y enviar un representante de alto nivel para que presente el informe y responda a las preguntas realizadas por parte de los Estados y la sociedad civil. Durante la Conferencia de los Estados Partes se puede propiciar la celebración de mesas redondas y encuentros paralelos para explorar la existencia de costes extraordinarios sobre la discapacidad y cómo estos añaden a su pobreza. Proponiendo medidas y compartiendo buenas prácticas.



7.5.7. *El Papel del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*

- Animar a los Estados Partes de la CDPD que incluyan en sus informes periódicos información sobre cómo están asegurando que los derechos de las personas con discapacidad están siendo respetados en todos sus programas y proyectos de cooperación internacional.
- Animar a los Estados Partes a que proporcionen información extensa sobre el cumplimiento del artículo 28 sobre nivel de vida adecuado y protección social. Y en particular sobre las medidas tomadas para garantizar el acceso a las personas con discapacidad a servicios, herramientas y cualquier otra asistencia apropiada a precios asequibles, incluyendo la disponibilidad de programas que cubran los costes extraordinarios por motivos de discapacidad.²¹⁷
- Potenciar la presentación de informes alternativos al Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y otras organizaciones concernidas, haciendo referencia a la situación de pobreza y exclusión social y al artículo 28.

7.5.8. *El Comité Económico y Social de Naciones Unidas (ECOSOC)*

- Potenciar la inclusión de la discapacidad de manera transversal en las resoluciones y acciones que se lleven a cabo dentro del marco de ECOSOC que puedan contribuir a la reducción de la pobreza de las personas con discapacidad.

7.6. **Propuestas para la acción a nivel Europeo**

En el marco de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 que recoge ocho ámbitos principales de acción: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior, se proponen medidas concretas centradas en la lucha contra la pobreza a nivel europeo y en su acción exterior. Algunas de estas medidas son:

²¹⁷ ONU (2009): Directrices sobre los Documentos Específicos que han de presentar los Estados Partes con Arreglo al Artículo 35, párrafo 1 de la CDPD.



7.6.1. *En la política interna de la Unión Europea*

- Introducir la discapacidad, teniendo en cuenta los costes extraordinarios y en concordancia con la CDPD, en las estadísticas comunitarias sobre la renta y las condiciones de vida (EU-SILC), examinando temas específicos, como el empleo, los ingresos, la educación, la vivienda, la familia, la salud, la vida laboral, la conciliación de la vida familiar y laboral, y las percepciones de la sociedad sobre su nivel de satisfacción y calidad de vida.
- Integrar la discapacidad en el Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE), y en todas las encuestas que puedan aportar información relevante para estimar la pobreza y costes extraordinarios de la discapacidad siguiendo el enfoque de la CDPD.
- Transversalizar la discapacidad en los reglamentos que regulan los fondos estructurales, y más en particular en el del Fondo Social Europeo, que financia la formación y el empleo de las personas con discapacidad, de manera que la financiación de los costes extraordinarios formen parte de los objetivos.
- Incluir la discapacidad en los reglamentos que configuren los distintos programas europeos a partir de 2014, relacionados con la inclusión social, educación, innovación, empresa, y desarrollo rural, entre otros, desde el paradigma de la CDPD.

7.6.2. *En los Planes Nacionales de Acción*

- Incidir en la inclusión de la discapacidad como parte de los objetivos establecidos en los Planes Nacionales de Acción a corto, medio y largo plazo.
- Transformar el método abierto de coordinación social en Plataformas dinámicas de lucha contra la pobreza que incluyan la discapacidad a nivel nacional y de la Unión Europea.
- Promover la inclusión de la discapacidad dentro de los objetivos e indicadores comunes que permiten cuantificar los avances realizados en el método abierto de coordinación.
- Evaluar los resultados de las iniciativas desde la perspectiva de la discapacidad.



- Introducir entre las prioridades de actuación aquellas que promuevan la erradicación de la pobreza de las personas con discapacidad en los «Memorandos Conjuntos de Integración» de los países que han solicitado la adhesión.
- Fomentar la inclusión de datos estadísticos sobre la discapacidad y la existencia de costes extraordinarios en los informes que publica la Comisión sobre la situación social de la UE en determinados ámbitos concretos para el seguimiento de políticas realizadas a escala europea.
- Promover que el *Observatorio Europeo de la Situación Social* tenga en cuenta la discapacidad en su análisis de la evolución sociodemográfica para asistir a la Comisión en la elaboración de informes sobre la situación de pobreza de las personas con discapacidad.
- Fomentar la representación de organizaciones de personas con discapacidad en las tres redes multidisciplinares internacionales del Observatorio dedicadas al seguimiento de los siguientes parámetros: distribución de la renta y condiciones de vida, demografía y condiciones sanitarias, cuidados de salud y atención a largo plazo.

7.6.3. *Respecto a la Creación de alianzas con la sociedad civil*

- Establecer un diálogo social estructurado que permita a las personas con discapacidad intercambiar experiencias y contribuir a superar las situaciones de pobreza, ofreciendo ejemplos concretos de las mejores prácticas a escala local, nacional y europea. La Plataforma Europea contra la Pobreza debe tomar en consideración la situación de pobreza de las personas con discapacidad, incorporando su inclusión en los programas y medidas.
- Maximizar la relación de las organizaciones de las personas con discapacidad con la Plataforma Europea contra la Pobreza y el uso del Fondo Social Europeo.
- Movilizar los instrumentos financieros de la UE para apoyar el desarrollo de una infraestructura de servicios sociales y sostenibles, proyectos piloto y una mejor participación y gobernanza de la sociedad civil que contribuyan a reducir los costes extraordinarios de las personas con discapacidad.
- Promover encuentros europeos de personas en situación de pobreza y exclusión social en los que participe el sector de la discapacidad.



7.6.4. *Respecto de la Cooperación con Terceros Países*

- La Unión Europea y sus Estados miembros deben reconocer la importancia de la cooperación internacional y el impulso de la misma en apoyo a los esfuerzos nacionales para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a gozar, plenamente y en igualdad de condiciones, de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales.
- Se debe incorporar la discapacidad, como un componente de derechos humanos, de manera transversal en los programas de desarrollo de la UE y en sus acciones exteriores. Los programas que se desarrollen deben evitar la creación de nuevas barreras para las personas con discapacidad desde su inicio, de esta manera se reducirán los costes extraordinarios derivados de la discapacidad.
- La cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, debe ser inclusiva para las personas con discapacidad. Para ello, es necesario implicar directamente a sus organizaciones representativas en el diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación de las políticas de cooperación que se pongan en marcha, a nivel local, nacional, comunitario e internacional, mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de información y buenas prácticas.
- Siguiendo los principios contenidos en el «Consenso Europeo», la Unión Europea debe fomentar que sus políticas, programas y proyectos de cooperación al desarrollo, así como las de sus Estados miembros, incorporen los principios de la CDPD y las necesidades de las personas con discapacidad, -incluida la accesibilidad y los costes extraordinarios existentes-, como asunto transversal, garantizando así mismo que se elaboren proyectos específicos.
- Es necesario que la Unión Europea promueva que sus Estados miembros lleven a cabo estudios sobre la situación de las personas con discapacidad en sus políticas de desarrollo nacionales para poder elaborar estrategias más eficientes y eficaces de inclusión teniendo en cuenta la existencia de costes extraordinarios. A su vez la existencia de costes extraordinarios debe ser tenida en cuenta en el trabajo de actualización de las Directrices sobre Discapacidad y Desarrollo para las Delegaciones y Servicios de la Unión Europea.
- Es esencial formar en discapacidad a todos los actores implicados en el diseño de políticas de cooperación para el desarrollo, así como consolidar la red de



corresponsales en materia de discapacidad de manera que se conciencie a las delegaciones de la UE de todo lo concerniente a ésta.

- Incorporar la discapacidad y la CDPD en los diálogos relativos a los derechos humanos y en las negociaciones relativas a la ampliación. La Unión Europea debe garantizar que los posibles países candidatos a formar parte de la misma, avancen en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, asegurando que los instrumentos económicos para ofrecer apoyo antes de la adhesión se aprovechen para mejorar su situación. Así mismo se deben apoyar los esfuerzos de los países socios para la firma, ratificación e implementación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- La intervención de la UE servirá para apoyar y complementar iniciativas nacionales encaminadas a plantear cuestiones de discapacidad en los diálogos con los países no pertenecientes a la Unión y, en su caso, incluirá la discapacidad y la puesta en práctica de la Convención tomando en consideración los compromisos de Accra sobre la eficacia de la ayuda. También fomentará los acuerdos y compromisos sobre cuestiones de discapacidad en foros internacionales (Naciones Unidas, Consejo de Europa, OCDE).
- La Comisión Europea, el Parlamento Europeo, las Naciones Unidas, las agencias especializadas y demás agencias donantes internacionales, nacionales y locales, deben incluir la financiación de programas dirigidos a disminuir los costes extraordinarios de la discapacidad entre sus prioridades, asignando fondos al respecto en sus programas generales y adjudicando financiación para programas o componentes dirigidos a reducir la pobreza de las personas con discapacidad.
- Se debe fomentar la participación europea activa de las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas (especialmente el Foro Europeo de la Discapacidad y otras organizaciones europeas de la discapacidad) en el seguimiento de los tratados internacionales de derechos humanos, proporcionando información relevante en informes alternativos que puedan dar cuenta de la existencia de costes extraordinarios.

7.7. Propuestas para la acción en España

Es necesario poner en marcha medidas que contribuyan a erradicar la pobreza de las personas con discapacidad tanto a nivel nacional como en las políticas internacionales de cooperación para el desarrollo. Se proponen las siguientes medidas:



7.7.1. *En el marco de la lucha contra la Pobreza y Exclusión Social a nivel Nacional*

- Establecer un plan de acción nacional de lucha contra la pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad cuyo diseño participen directamente las organizaciones representantes de personas con discapacidad.
- Colaborar en la definición de las políticas que directa o indirectamente inciden en el fenómeno de la pobreza y la exclusión social, así como en el diseño de los programas de lucha contra ambas situaciones, introduciendo la discapacidad de manera transversal.
- Introducir la discapacidad en la Encuesta sobre las Condiciones de Vida, la Encuesta de Presupuestos Familiares, la Encuesta de Empleo del Tiempo, la Encuesta sobre las Personas sin Hogar, la Encuesta de Equipamiento y Uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en los Hogares, y todas aquellas que puedan aportar información relevante para estimar la pobreza y costes extraordinarios de la discapacidad.
- Potenciar la participación activa en la introducción de la discapacidad en la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en España y establecer vínculos con otras plataformas que trabajen de manera activa en la lucha contra la pobreza y el desarrollo, introduciendo el concepto de coste extraordinario por motivos de discapacidad.
- Participación en conferencias, seminarios, plataformas y otros foros de debate sobre pobreza y exclusión social para incluir la discapacidad y que sea tenida en cuenta como población diana de los objetivos de la Estrategia 2020 sin cuyo avance no es posible lograr el desarrollo.
- Creación de alianzas con otros colectivos para la búsqueda de sinergias por ejemplo, las personas mayores, las mujeres, las personas inmigrantes, y las personas gitanas o romaníes, entre otros.
- Realizar un trabajo de concienciación social en torno a las cuestiones de pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad.
- Llevar a cabo acciones que contribuyan a empoderar a las personas con discapacidad que viven en situación de pobreza y exclusión social.



- Constituir un grupo de presión en el que la discapacidad esté presente que actúe para la mejora de la situación de las personas en situación de pobreza y exclusión social.
- Implantar un método de trabajo en Red, en el que esté presente la discapacidad, para trabajar de manera conjunta y aunar esfuerzos para la consecución de mayores y mejores resultados en la lucha por la erradicación en España de la pobreza y la exclusión social.

7.7.2. *En el marco de la lucha contra la Pobreza y Exclusión Social a través de la Cooperación Internacional*

En el marco de la cooperación internacional resulta fundamental incidir en la política exterior de España y principalmente profundizar en el trabajo de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo. Algunas medidas que deben ponerse en marcha serían:

- Introducir la discapacidad en la agenda de desarrollo internacional de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID).
- Aplicar las leyes nacionales sobre discapacidad y los principios de la CDPD también en las operaciones internacionales que se desarrollen, estableciendo el principio de que ninguna actividad internacional de España debería permitir un estándar menor de inclusión que su política homóloga nacional, y este principio debe ser extensivo a la financiación pública que se conceda a otras organizaciones de cooperación al desarrollo
- Adoptar los niveles de no discriminación que se emplean a nivel nacional y más en concreto con la CDPD en las actividades internacionales que se financien.

Para ello es necesario:

- Realizar un estudio sobre la situación de las personas con discapacidad en las políticas de cooperación de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, llevando a cabo una evaluación participativa del contexto actual.
- Desarrollar un plan de acción estratégico sobre la inclusión de las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo que incluya objetivos concretos,



una calendarización y un sistema de evaluación que contenga indicadores objetivamente verificables.

- Preparación de un manual sobre la transversalización de la discapacidad en la AECID y las políticas de desarrollo para que sea distribuido entre todos los actores que intervienen en la elaboración, desarrollo y puesta en marcha de las políticas de cooperación para el desarrollo.
- Crear un punto focal sobre discapacidad que pueda promover su transversalización y pueda prestar asesoramiento técnico a todas las oficinas, de forma que los proyectos que se promuevan no generen nuevas barreras para las personas con discapacidad y los recursos existentes sean utilizados de manera que se maximice todo su potencial, generando bienestar también para las personas con discapacidad.
- Formar a las agencias de cooperación y sus contratistas para que planifiquen sus acciones teniendo en cuenta los principios de accesibilidad e inclusión de las personas con discapacidad.
- Consolidar el enfoque sectorial en las intervenciones de la AECID en relación a la discapacidad, poniendo en marcha un plan de actuación relativo a esta población e incidiendo en la formación del personal de la Agencia en este sentido, todo ello en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Incluir en el Consejo de Cooperación al Desarrollo a personas que representen los derechos de las personas con discapacidad como puedan ser organizaciones de personas con discapacidad del desarrollo, expertos independientes o asociaciones de derechos humanos.
- Creación dentro del Consejo de Cooperación para el Desarrollo de un grupo de trabajo sobre coherencia de políticas y discapacidad.
- Incluir a representantes de las organizaciones de personas con discapacidad en las redes de expertos sectoriales de AECID en salud, medio ambiente y cambio climático, agua y educación.

Por otra parte, también es necesario que la discapacidad se incluya dentro de los grupos de presión constituidos por la sociedad civil en materia de cooperación para el desarrollo. Organizaciones como la Alianza contra la Pobreza, que tiene como ob-



jetivo llevar a cabo actuaciones concretas contra la pobreza mundial, o la Coordinadora de Organizaciones No Gubernamentales para el Desarrollo en España con el objetivo de influir directamente en las políticas de cooperación y la discapacidad sea tenida en cuenta.

7.8. Conclusiones

Los Estados deben cumplir las obligaciones generales establecidas en la CDPD para que se consiga fomentar la inclusión social y el diseño de políticas y acciones que contribuyan a erradicar la pobreza y la exclusión social de las personas con discapacidad. Así mismo se considera fundamental la cooperación internacional para lograr la implementación nacional de la CDPD y la puesta en marcha de políticas que reduzcan los costes extraordinarios de la discapacidad.

Hasta ahora la discapacidad sólo se ha considerado parte de las políticas sociales, sin embargo ésta debe incluirse de manera transversal en todas las políticas que se elaboren en los diferentes ámbitos: las políticas económicas, fiscales, agrarias, de educación y formación, de empleo, de sanidad, de igualdad de género, de participación social, y acción exterior, entre otras, incluyendo el principio de accesibilidad. Esto significaría una reducción en los costes extraordinarios que surgen de la falta de accesibilidad de los bienes y servicios emergentes como consecuencia de la puesta en marcha de políticas no inclusivas.

Teniendo en cuenta los mayores costes que experimentan las mujeres con discapacidad es esencial introducir la perspectiva de género en todas las políticas desarrolladas para combatir la pobreza de las personas con discapacidad e incluir la discapacidad en todas las políticas de género. Esta medida es fundamental si se quieren reducir los costes extraordinarios que soportan las mujeres con discapacidad por el hecho de ser mujeres y haber sido olvidadas en las políticas generales que afectan a esta población

Hay que promover el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad, ya que los costes extraordinarios producidos por la existencia de estos obstáculos no se pueden reducir solamente mediante un aumento de los ingresos, o a través de beneficios o prestaciones sociales. Es necesaria la inversión de recursos en la eliminación de barreras como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información y las comunicaciones, y en general, todas aquellas que no permiten su participación como miembros activos de pleno derecho en la sociedad.



Es necesario elaborar e implementar una estrategia específica para eliminar la pobreza de las personas con discapacidad tanto en la esfera nacional, como la europea y la internacional. Todos estos ámbitos están intrínsecamente relacionados y es necesario incidir en todos ellos. Esta estrategia debe contener diferentes ámbitos en los que pueden incluirse por una parte acciones dirigidas a cubrir directamente los costes extraordinarios derivados de la discapacidad, y otras dirigidas a prevenir la aparición de estos costes mediante una acción estatal inclusiva y eficaz.

La participación de la sociedad civil y particularmente de las personas con discapacidad en este proceso es fundamental si se quiere evitar que las nuevas acciones puedan suponer la creación de nuevos costes extraordinarios que dejen fuera a las personas con discapacidad.

La cooperación para el desarrollo es una herramienta fundamental para luchar contra la pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad que debe ser utilizada aprovechando todo el potencial que representa mediante una transversalización de la discapacidad en las políticas de desarrollo y la realización e acciones positivas específicas que sirvan para limar las desigualdades existentes entre las personas con discapacidad y el resto de la población.

Es necesario que los diferentes países estudien cuál es la situación de las personas con discapacidad en sus políticas de desarrollo y pongan en marcha políticas de desarrollo inclusivas que tengan en cuenta el espíritu de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Las teorías económicas convencionales han olvidado, y cuando menos, invisibilizado, a las personas con discapacidad, aumentando la desigualdad existente entre éstas y el resto de la población, así como agudizando su situación de pobreza y exclusión social. Esta invisibilidad ha tenido como consecuencia que las políticas económicas no hayan repercutido sobre este sector y la riqueza generada haya pasado por alto a esta parte de la ciudadanía. Sin embargo la discapacidad es uno de los factores que intervienen en el carácter multidimensional de la pobreza y es necesario tenerlo en cuenta si se quiere avanzar y lograr un desarrollo integral y sostenible.

Por otra parte, existe una brecha histórica entre las políticas de desarrollo y las acciones emprendidas para conseguir que el cumplimiento de los derechos humanos sea una realidad. Sin embargo, ambos planos son indivisibles y la realidad nos muestra que las situaciones de pobreza en general, y de las personas con discapacidad en particular, nos llevan a la vulneración de los derechos humanos, y simultáneamente, a la falta de respeto de los derechos humanos generando situaciones de pobreza.

Es imprescindible que las políticas de desarrollo se aborden desde un enfoque basado en los derechos humanos y que las personas con discapacidad formen parte de éste. Las personas con discapacidad son sujetos de derecho, y deben verse como tales en la elaboración de políticas, y como parte de la ciudadanía que alberga un potencial importante para generar riqueza. Y, así lo manifiesta la teoría económica de las capacidades, siendo necesario emprender acciones de inversión en esta población para alcanzar su pleno potencial desde esta filosofía.



Es necesario trabajar para que se modifiquen los métodos existentes para determinar el índice de pobreza y desarrollar estrategias que nos permitan un reparto más justo de la renta, y para ello es preciso definir de manera clara la renta mínima necesaria, introduciendo en este concepto los costes extraordinarios que la discapacidad genera a la persona.

El olvido de las personas con discapacidad, la puesta en marcha de políticas asistencialistas y parciales, su falta de empoderamiento y participación política, la falta de cobertura de los costes extraordinarios, y, en definitiva, la negación de sus derechos humanos y sus capacidades ha llevado a que las personas con discapacidad se encuentren en un situación generalizada de pobreza y exclusión social que genera, a su vez, costes extraordinarios mayores así como la pobreza estructural de las personas con discapacidad y sus familias mantenida a lo largo del tiempo y a través de las generaciones.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad marca un nuevo hito. Es, por una parte, un instrumento jurídico vinculante al cual deben adaptarse las legislaciones de los países, y, por otra, una herramienta educativa, que tiene el potencial de contribuir a que se produzcan cambios culturales y estructurales para que las leyes se apliquen de forma eficiente. Es fundamental influir para que se produzca un cambio en la mentalidad, en la sociedad y en la cultura de la discapacidad, de forma que, todas las acciones dirigidas a combatir la pobreza y exclusión social de éstas sean diseñadas y desarrolladas desde un enfoque basado en los derechos humanos.

Como un primer paso para la acción es esencial utilizar las herramientas de comunicación, como son los medios, la educación en las escuelas, y los cursos de formación, entre otras, ya que la información que se proporciona juega un papel muy importante para la formación de la imagen social e individual de las personas con discapacidad, erradicando los estereotipos, y estas herramientas deben utilizarse como una forma de difundir y dar a conocer la pobreza y la exclusión social de las personas con discapacidad. Se deben llevar a cabo acciones para concienciar a la sociedad sobre lo que significa ser una persona pobre, excluida, discriminada, y también lo que significa ser una persona con discapacidad.

Es fundamental la introducción de leyes sobre antidiscriminación y leyes de igualdad, como herramientas a utilizar para la redistribución de la riqueza y la lucha contra la pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad. Estas leyes no sólo protegen a las personas de las situaciones de pobreza, devolviéndoles sus derechos sino que también obligan a los Estados a actuar, sobre todo cuando contribuyen a que se desarrollen políticas y acciones para implementarlas.



Cuando se haya ejercido una acción discriminatoria contra una persona con discapacidad es esencial que se utilice el procedimiento de imposición de sanciones y que el dinero recogido sea invertido para emprender otras acciones inclusivas, como son aquéllas que tienen como objetivo la cobertura de los gastos extraordinarios por motivo de discapacidad. Aunque ni las leyes ni las sanciones cambian los comportamientos, éstas van poco a poco concienciando a la sociedad y enseñando a sus ciudadanos que no se debe discriminar.

Es esencial incluir la discapacidad de manera transversal en las políticas generales, en todos los sectores, y en las políticas de desarrollo, así como crear políticas específicas para las personas con discapacidad, teniendo en cuenta la perspectiva de género y la interseccionalidad de factores, llevando a cabo acciones positivas que tengan en cuenta la situación de desigualdad experimentada por las personas con discapacidad. Al diseñar las políticas es necesario evaluar cuáles van a ser las implicaciones sociales y económicas para los distintos sectores de la sociedad.

Las personas con discapacidad deben verse como miembros activos de la sociedad en los que es necesario invertir para que puedan alcanzar sus funcionamientos y contribuir a la creación de recursos a través del empleo. Trabajando en la reducción de los costes extraordinarios de la discapacidad y en su cobertura, éstas podrán desarrollar su potencial y capacidades, incluyéndose activamente en el mercado laboral. Las personas con discapacidad no pueden verse como personas dependientes, meras beneficiarias de servicios y prestaciones sociales. Las pensiones y prestaciones sociales deben dirigirse a los sectores de las personas con discapacidad en situación de mayor vulnerabilidad que no puedan participar de manera activa en el mercado de trabajo o se encuentren en una situación de mayor exclusión.

Hay que concienciar a los gobiernos sobre la magnitud y alcance del coste de la no inclusión y de la injusticia social, así como de las consecuencias de la reducción del gasto público en programas sociales, encontrándose entre sus efectos inmediatos el retroceso socioeconómico y la necesidad de realizar inversiones superiores para volver a recorrer el mismo camino.

La inclusión social sólo se podrá lograr creando las instituciones necesarias para ello y consiguiendo que éstas trabajen para reducir los costes extraordinarios de la discapacidad. A este respecto, es imprescindible el acceso universal a los derechos fundamentales como la alimentación, el vestido, el agua y la vivienda, entre otros, a los servicios apropiados, a la protección social, a la educación, a la sanidad, y a la participación política y social, por citar algunos, pero también es necesaria su inclusión activa a través del empleo y la participación social y política, redu-



ciendo los costes extraordinarios indirectos y contribuyendo al desarrollo general de la sociedad.

Se deben establecer niveles objetivos de reducción de la pobreza de las personas con discapacidad y crear alianzas que impliquen a todos los actores (instituciones públicas, empresas privadas y organizaciones representativas de las personas en estado de pobreza) deben utilizar distintas herramientas para contribuir a la consecución de éstos. El Estado debe crear alianzas con compañías privadas y organizaciones representativas de la sociedad civil (como las organizaciones de personas con discapacidad) para cubrir los sectores y nichos de mercado que no están siendo cubiertos. Estas alianzas pueden trabajar en proyectos, como por ejemplo, el diseño de programas desarrollados para rebajar los costes extraordinarios de determinados productos y servicios dirigidos a poblaciones excluidas, como son los productos bancarios (líneas de ahorro, créditos blandos e hipotecas a bajo interés) y los productos del mercado de seguros, entre otros.

Para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad es precisa la creación de situaciones en las que haya una confluencia de intereses de manera que los de todos los actores salgan adelante. Debe promoverse que las personas con discapacidad formen parte de grupos más amplios y se creen alianzas para que la voz que se escuche sea más fuerte y tenga una mayor influencia política.

El libre mercado y los avances que surgen de éste no deben traducirse en una mayor desigualdad y una menor inclusión social. Éste debe ser regulado de manera que sus beneficios lleguen a los sectores más pobres y excluidos, así como evitar la creación de nuevos costes extraordinarios para la discapacidad. El Estado debe responsabilizarse de que exista una justificación económica para promover la inclusión social y el crecimiento económico debe servir para que esta inclusión social se produzca.

Es necesario que se desarrollen planes estratégicos de acción que tengan como finalidad la reducción de la pobreza y la exclusión social de las personas con discapacidad, desarrollando acciones encaminadas a la eliminación de los costes extraordinarios de la discapacidad mediante su cobertura y la puesta en marcha de acciones y servicios que los reduzcan, de forma que se puedan alcanzar los objetivos de Europa 2020 y los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

Se deben realizar conferencias sobre pobreza y exclusión social en las que se compartan buenas prácticas y se impliquen a todos los sectores concernidos, como el Estado, el sector privado, y las organizaciones representantes de la sociedad civil como son las organizaciones de las personas con discapacidad.



Es necesaria la realización de estudios desde el punto de vista sociológico, económico, jurídico, etc., para profundizar sobre estos aspectos, y que estos se den a conocer a la sociedad en general.

La cooperación internacional para el desarrollo debe verse como un instrumento más para luchar contra la pobreza y exclusión social de las personas con discapacidad, que puede utilizarse como un catalizador de generación de riqueza y de maximización de recursos para la inclusión cuando sus políticas esta diseñadas de manera inclusivas de manera que pueden acoger las diversas demandas de las poblaciones excluidas, como es el caso de los hombres y mujeres con discapacidad.

Para todo ello, es fundamental la implicación de toda la sociedad civil en el diseño, desarrollo, seguimiento y evaluación de las políticas que se pongan en marcha, y como parte ésta, es imprescindible escuchar a las organizaciones representativas de los hombres y mujeres con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Abberley, P. (1997): *Handicapped by numbers - A Critique of the OPCS Disability Surveys*. Department of Economics and Social Science Bristol Polytechnic. Bristol.
- Abu Habib, L. (1995): «Women and Disability don't Mix: Double Discrimination and Disabled Women's Rights». *Gender and Development*, Volume 3, issue 2. pp 49-53.
- ActionAid Mundial (2010): *Derechos de Educación: una guía para practicantes y activistas*. Campaña Mundial para la Educación.
- Addison, T., Hulme, D. y Kanbur, R. (2008): «Poverty Dynamics: Measurement and Understanding from an Interdisciplinary Perspective». Q- Squared Working Paper N.º 52. Toronto.
- Agencia Española de Administración Tributaria (AEAT). (2006): *Normativa Específica para Personas con Discapacidad*. Madrid.
- Aitchison, C. (2003): «From Leisure and Disability to Disability Leisure: Developing Data, Definitions and Discourses». *Disability & Society*, Volume 18, Issue 7 December, 2003, pages 955 - 969. Routledge. (EE.UU).
- Alarcón, D. (2001): «Medición de las Condiciones de Vida.» *Series Documentos de trabajo I-21*. Banco Interamericano de Desarrollo Social (INDES). Washington D.F. (EE.UU.).
- Albert, B. (2004a): *The Social Model of Disability, Human Rights and Development*. Disability Knowledge and Research. (KaR). Londres.
- Albert, B. (2004b). *Is Disability Really on the Development Agenda? A Review of Official Disability Policies of the Major Governmental and International Development Agencies*. Disability Knowledge and Research. (KaR). Londres.
- Alfaro, J. (2009): *Una Aproximación Psicosocial al Concepto de Salud Mental*. <http://www.cepsuc.cl/apuntes/III%20Tercero/problemas%20psicosociales/Una%20Aproximacion%20Ps>



- icosocial%20al%20Concepto%20de%20la%20Salud%20Mental%20Alfaro.doc> (Consultado el 12 de Septiembre de 2009).
- Alonso, L. E. (1993): «La Producción Social de la Necesidad», en *Economistas*, núm. 28: 26:31.
- Alvarez, S. (1997): *La Tributación de la Familia en los Impuestos sobre la Renta. Un Análisis Económico-fiscal*. Universidad de Oviedo.
- Alvira, F. (1985): *Ceguera y Sociedad. Los Afiliados y las Características Básicas*. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). España.
- Aristóteles: *Nicomachean Ethics*. Traducido por D. Ross (Oxford: Oxford University Press, revised edition, 1980), book I.
- Asís, R. et al (2008): *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Impacto en el Ordenamiento Jurídico Español*. Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» de la Universidad Carlos III. Madrid.
- Atkinson, A.B. (1995): *Incomes and the Welfare State*, Cambridge University Press.
- Ayala, L., Martínez, R., Ruiz Huerta, J. (2005): *Las Escalas de Equivalencia Implícitas en el Impuesto sobre la Renta: Caracterización e Implicaciones para el Análisis Distributivo*. Universidad Complutense de Madrid y Universidad de Castilla-La Mancha.
- Baldwin, S. M. (1985): *The Costs of Caring: Families with Disabled Children*. Routledge and Kegan Paul. Londres.
- Banco Mundial (BM) (2001): *World Development Report 2000/2001*. Oxford University Press. Washington..
- Banco Mundial (2002): *A Sourcebook for Poverty Reduction Strategies*. Washington.
- Banco Mundial y Fondo Monetario Internacional (2003): *Poverty Reduction Strategy Papers. Progress in Implementation*. Descargado de Internet: <http://www.imf.org/external/np/prspgen/2004/092004.pdf> (15.01.2010)
- Banco Mundial (2004): «HIV /AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices.» *Report of the World Bank/ Yale University Global Survey on HIV /AIDS and Disability*. Washington, D.C. Banco Mundial.
- Banco Mundial (2005): *Disability and Development and the World Bank — A Briefing Summary*. Washington.
- Barker, C. (2005): *Cultural Studies: Theory and Practice*. Londres. Sage.
- Baylies, C. (2002): «Disability and the Notion of Human Development: Questions of Rights and Capabilities». *Disability and Society*. 17:7 (725-739). Londres.
- Berthoud, R. (1991): «Meeting the Costs of Disability.» *Disability and Social Policy*. Dalley, G. (ed). PSI. London.



- Berthoud, R., Lackey, J. y McKay, S (1993): *The Economic Problems of Disabled People*. Policy Studies Institute. Londres.
- Beauchamp, T. (1982): *Contemporary Issues in Bioethics*. Belmont, CA: Wadsworth
- Bentham, J. (1781): *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, Batoche Books: Kitchener, ON Canada, (2000).
- Blackburn, C. M., Spencer, N. S, Read, J. M., (2010): «Prevalence of Childhood Disability and the Characteristics and Circumstances of Disabled Children in the UK: Secondary Analysis of the Family Resources Survey». *BMC Pediatrics*
- Bolderson, H. et al (2002): *Definiciones de la Discapacidad en Europa: Análisis comparativo*. Brunel University.
- Bonnel, R. (2004): *Poverty Reduction Strategies: their Importance for Disability*. Disability and Development Team.
- Braathen, S. H., Hoem, S. y Kvam, M. (2008): «Can Anything Good Come out of this Mouth? Female Experiences of Disability in Malawi.» *Disability and Society*. Volumen 23, Edición 5 (pp. 461-474).
- Braithwaite, J. y Mont, D. (2008): «Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications.» *SP Discussion Paper, No.0805. Social Protection and Labor*. Banco Mundial.
- Bramovich, V. (2006): *Dilemas actuales en la resolución de la pobreza*. Buenos Aires.
- Brock, K. (1999): *Voices of the Poor: «It's not only Wealth that Matters - It's Peace of Mind too»: A Review of Participatory Work on Poverty and Illbeing*. Institute of Development Studies. Brighton.
- Buckle, J. (1984): *Mental Handicap Costs More*. DIG. Londres.
- Burchart, T. (2000a): «Disabled People in Britain: Enduring Economic Exclusion.» *Publicaciones finales de la Conferencia sobre la Lucha contra la Pobreza y la Desigualdad a través de la reforma de los impuestos: Acercamientos empíricos*. Barcelona.
- Burchardt, T. (2000b): «The Dynamics of Being Disabled.» *LSE STICERD Research Paper N.º CASE 036*. STICERD. London.
- Burchardt, T. (2007): «Capabilities and disability: The Capabilities Framework and the Social Model of Disability». *Disability and Society*, 19:7, (P.735-751). Londres.
- Caamaño, M. (2009): *Intervención del Municipio en la política social para las personas con discapacidad*: <http://www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p2.1.htm>. (Descargado el 5 de Octubre de 2009).
- Campoy, I. (Coord.) (2004): «La Incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación. Derecho y poder.» *Los derechos de las personas con discapacidad*:



- perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. De Asís Dykinson. (P. 59-74). España.
- Cazallas, C. (2008): «Ocupación profesional de las personas con discapacidad visual en el mercado de trabajo ordinario: un estudio de la Bolsa de Empleo para Afiliados a la Organización Nacional de Ciegos Españoles». *Integración* N.º 54. (P.7-16).
- Cejudo, R. (2007): «Capacidades y Libertad. Una Aproximación a la Teoría de Amartya Sen.» *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. Vol LXV, N.º 47, Mayo-Agosto (P. 9-22). España.
- Chacón, A., Oskoz, J., García, B. (2009): *Guía Metodológica para la Incorporación de los Derechos Humanos en la Cooperación al Desarrollo*. Vitoria- Gasteiz. Bilbao.
- Coleridge, P. (2006): *Disability, Liberation and Development*. Reino Unido e Irlanda. Oxfam.
- Comisión Europea (CE) (2002a): *Labour Force Survey ad-hoc Module on Employment of Disabled People*. No 1566/2001.
- Comisión Europea (CE) (2002b): *Ad hoc Module of the EU Labour Force Survey (LFS) on People with Disabilities and long term Health problems*. Final Report. EU.
- Comisión Europea (CE) (2003a): Comunicación de la Comisión al Consejo y al Parlamento Europeo- *Hacia un instrumento jurídicamente vinculante de las Naciones Unidas para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad* (Doc. 5937/2003).
- Comisión Europea (CE) (2003b): Recomendación de la Comisión al Consejo «para que autorice a la Comisión a participar en las negociaciones dirigidas a la elaboración de un instrumento internacional jurídicamente vinculante para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad ». (Doc. 6041/2003).
- Comisión Europea (2003c): «Employment of Disabled People in Europe in 2002». Statistics in Focus. Population and Working Conditions. Tema 3. EUROSTAT.
- Comisión Europea DG Desarrollo (2004): *European Guidance Note on Disability and Development for EU Delegations and Services*. (EC DEV/RELEX /AIDCO and Delegations Staff Briefing Note). Bruselas.
- Comisión Europea (CE) (2005): «Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007». *Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*. (COM(2005) 604 final) .Bruselas.
- Comisión Europea, Regulación No 1905/2006 del Parlamento Europeo y el Consejo de 18 de Diciembre de 2006 OJ L 378, 27.12.2006, por el que se establece un instrumento financiero para la cooperación al desarrollo. *Investing in People. Strategy Paper for the Thematic Programme 2007-2013*.



- Comisión Europea. Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades (2007a): «*Study on the Situation of Women with Disabilities in the Light of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*». VC/2007/317. European Commu-nity Programme and Solidarity.
- Comisión Europea. DG Employment , Social Affairs and Equal Opportunities (2007b): *Men and Women with Disabilities in the EU: Statistical Analysis of the LFS Ad Hoc Module and the EU-SILC*. Informe Final.
- Comisión Europea (CE). COM (2007): Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Commit-tee of the Regions. *Situation of disabled people in the European Union: the European Ac-tion Plan 2008- 2009*.
- Comisión Europea (CE). COM (2010) 636 final, (2010): *Estrategia Europea sobre Discapaci-dad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2003): *Discapa-cidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Colección CERMI.ES. N.º 7. España.
- CERMI (2004): *Por la Igualdad Unidas en la Diversidad*. Colección CERMI.ES. N.º 19. Es-paña.
- CERMI (2006): *Claves para Entender la Convención Internacional de los Derechos de las Per-sonas con Discapacidad*. CERMI. España.
- CERMI (2007): *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities. An Added Value for Tomorrow's Society*. CERMI.ES, N.º 32. Editorial CINCA. Madrid.
- CERMI (2010): *Derechos Humanos y Discapacidad*. Informe Alternativo al Informe de España presentado ante el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Dis-capacidad (sin publicar).
- Consejo Económico y Social (2004): «La Situación de las Personas con Discapacidad en Es-paña». *Colección Informes*. Num. 4/2003. CES. Madrid.
- Consejo de Ministros (2009): *Plan Director de la Cooperación Española 2009-2012*. Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación. España. Documento de Líneas Maestras.
- Comité sobre los Derechos del Niño (CRC) (2007): *Los Derechos de los Niños con Discapa-cidad*. Observación General N.º 9. (CRC/C/GC/9). ONU. Ginebra.
- Costantini, V., Monni, S (2005): *Sustainable Human Development for European Countries*. PNUD. New York.
- Cortes generales (2003): Diario de sesiones de las Cortes Generales. Comisión Mixta de los de-rechos de la mujer, celebrada el martes, 11 de febrero de 2003. Comparecencia, de Ana Peláez Narváez, miembro de la Comisión de la Mujer del CERMI y de la Comisión de la



- Mujer del Foro Europeo para la Discapacidad, para informar sobre la situación actual y perspectivas de futuro de la mujer con discapacidad en España. Madrid: Cortes Generales.
- Chazal, P. (2004): *Monthly Cost and Additional Expenses Linked to Being Blind: Evaluation Based on the French Situation*. CNPSAA. Comité National pour la Promotion Sociale del Aveugles et Amblyopes. Executive Summary. Paris.
- Chowdhury, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. Mphil Thesis. Oxford University.
- Chronic Poverty Research Center (2005): *The Chronic Poverty Report 2004-5*. Institute for Development Policy and Management. University of Manchester.
- Dataline (1997): *Study of Existing Services for the Visually Impaired in Pakistan*. SSI.
- DAWN (Development Alternatives with Women for a New Era) (1985): *Development, Crisis and Alternative Visions: Third World Women Perspectives*. Delhi.
- De Lorenzo, R. (2003) *El Futuro de las Personas con Discapacidad en el Mundo. Desarrollo Humano y Discapacidad*. Informe al Club de Roma. Madrid.
- De Lorenzo, R., Pérez Bueno, L. C. (cord) (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Editorial Aranzadi SA. España.
- De los Santos, J. M. (1985): *Sociedad Tecnocrática*. (P. 66). Alfar. Sevilla.
- Department for International Development (DIFD) (2000): «Disability, Poverty and Development». *DIFD Issues*. Londres.
- Directiva 2000/43/CE, de 29 de junio de 2000, relativa a la Aplicación del Principio de Igualdad de Trato de las Personas Independientemente de su Origen Racial o étnico.
- Directiva 2000/78/CE, de 27 de Noviembre de 2000, de Igualdad de Trato en el Empleo y la Ocupación.
- Directiva 2004/27 CE, de 31 de marzo de 2004, sobre un Código Comunitario sobre Medicamentos para Uso Humano.
- Dixon, K.A., Kruse, D. & Van Horn, C.E. (2003): *Restricted Access: A Survey of Employers about People with Disabilities and Lowering Barriers to Work*. EE.UU.
- Dobson y Middleton (1998): *Paying to Care. The Cost of Childhood Disability*. Joseph Rowntree Foundation. York.
- Doessel, D. P. y Whiteford, H. (2007): *Applying Concepts from Mill and Sen to the Standard of Living for Disabled People*. The University of Queensland. EE.UU.
- Down España (2010): *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Vista por sus Protagonistas*. Madrid.
- European Disability Forum (EDF) (2002): *EDF Policy Paper Development Cooperation and Disability*. (02/16 EN). Bruselas.



- EDF (2008): *Position Paper on the Proposal for a Council Directive on Implementing the Principle of Equal Treatment between Persons Irrespective of Religion or Belief, Disability, Age or Sexual Orientation (Article 13 Directive)*. Brussels.
- European Foundation Centre (EFC) (2010). *Study on Challenges and Good Practices in the Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (VC/2008/1214)*. Informe Final para la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea. Versión Borrador.
- Edmonds, L. J. (2005): *Disabled People and Development*. Poverty Reduction and Social Development Division. Regional and Sustainable Development Department. Asian Development Bank.
- Elwan, A. (1999): «Poverty and Disability. A Survey of the Literature.» *Social Protection Discussion Paper N.º 9932*. Social Protection Unit. Human Development Network. Banco Mundial. Washington DF.
- Encuesta de Población Activa (EPA) (2002): Módulo *ad hoc* sobre Discapacidad.
- FEAPS (2009): *Estudio del Sobreesfuerzo Económico que la Discapacidad Intelectual Ocasiona en la Familia en España*. Antares Consulting- Endesa. Madrid.
- Feres, J. C. y Mancero, X. (2001): *Enfoques para la Medición de la Pobreza. Breve Revisión de la Literatura*. CEPAL. Naciones Unidas. División de Estadística y Proyecciones Económicas. Santiago de Chile.
- Fernández, J. M. (2002): «Algunas Tendencias Nuevas en la Teoría e Investigación de la Pobreza.» *Cuadernos de Trabajo Social. N.º 15*. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Ferrero Loma, G. (2008): *Apoyando los Procesos de Desarrollo: Enfoques y Métodos para una Ayuda Inclusiva*. Fundación Carolina. Madrid.
- Fiske, E. B. (1997): *Adult Education in a Polarizing World*. Paris. UNESCO.
- Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) (2009): *Emerging Issues. Sexual and Reproductive Health of Persons with Disabilities*. UNFPA. Nueva York.
- Freire, P. (1986): *La Pedagogía de los Oprimidos*. Siglo XXI. México.
- Frick, K. (2003): «The Magnitude and Cost of Global Blindness: An Increasing Problem that can be alleviated.» *American Journal of Ophthalmology*. Elsevier Science Inc. EE.UU.
- Frisch, J. (2001): *Towards a Disability Allowance: Offsetting the Costs of Disability- An Analysis*. Physical Disability Council of Australia.
- Fukuda-Parr y Shiva Kumar (2003): *Readings in Human Development*. Oxford University Press. PNUD. India.
- Fundación ONCE (2007): *Guía de la Fiscalidad de las Personas con Discapacidad en el ámbito del Trabajo: Las Personas y las Empresas*. Madrid.



- Fundación ONCE- Price-Waterhouse-Coopers (2005): *Informe Ejecutivo sobre el Mercado de Seguros*. Madrid.
- Galbraith, J. K. (1992): *La Sociedad Opulenta*, (P. 242). Ariel. Barcelona.
- GONZÁLEZ, E. (2006): *Informe Social 2006-2009 de los Discapacitados Físicos en el Mundo, las Barreras Arquitectónicas y otras Problemáticas*. <http://www.proyectoabedul.es/infosocial.htm>. (Descargado el 3 de Septiembre de 2009).
- Gooding, K (2006): Briefing Paper. *Poverty and Blindness: A Survey of the Literature*. Briefing Paper. Sight Savers International. Londres.
- Groce, N. (2003): «HIV /AIDS and people with disability». *The Lancet* (361:1401-2).
- Groce, N (2004): *HIV/ AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices*. The World Bank/Yale University Global Survey on HIV/AIDS and Disability. World Bank. Washington. D.C.
- Groce, N. , Ayorla, P. y Kaplan, L. C. (2007): «Inmunitation rates among disabled children in Ecuador : unanticipated findings» *Journal of Pediatrics*. Volumen 151, No 2, (pp 218- 220).
- Grupo de Desarrollo de las Naciones Unidas/ Grupo de Apoyo Interinstitucional para la CDPDy Equipo de Trabajo, (UNDG/ IASG/ TT) (2010): *Including the Rights of Persons with Disabilities in United Nations programming at country level. A guidance Note for United Nations Country Teams and Implementing Partners*.
- Harris, A. y Enfield, S. (2003): *Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organisations*. Reino Unido. Oxfam. Oxford.
- Harris- White, B. (2003): «Poverty and Disability with Special Reference to Rural South Asia». Presentado en: *International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy 7-9 Abril*, University of Manchester.
- Helander, E. (1993): *Prejudice and Dignity: An Introduction to Community-based Rehabilitation*. Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PDNU). Nueva York.
- Hoogeveen, J. (2005): «Measuring Welfare for Small but Vulnerable Groups: Poverty and Disability in Uganda. *Journal of African Economies*, Volumen 14, N.º 4 (P.603-631). Oxford University Press. Banco Mundial.
- Hughes, D. y Purdy, F (1999): *A Survey of the Unavoidable Cost of Disability Among 200 People with Quadriplegia*. The Australian Quadriplegic Association. Sydney.
- Hyman, M. (1977): *The Extra Cost of Disabled Living*. National Fund for Research into the Crippling Diseases. Londres.
- IAPB y OMS (2000) *Vision 2020. El Derecho a Ver. Eliminando la Ceguera Evitable para el Año 2020*. IAPB. London School of Hygiene and Tropical Medicine. Londres.
- IAPB/ Vision 2020. (2004): *Blindness, Poverty and Development. The impact of Vision 2020 on the Millenium Development Goals*. London School of Hygiene and Tropical Medicine. Londres.



- INDECON (2004): *Indecon Report on the Cost of Disability*. National Disability Authority. Irlanda.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004): *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid.
- IMSERSO (2007a): *Guía de Prestaciones para Personas Mayores, Personas con Discapacidad y personas en situación de Dependencia. Recursos Estatales y Autonómicos*. Colección Manuales y Guías. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e IMSERSO. Madrid.
- IMSERSO (2007b): *Estadísticas sobre Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI*. Área de Prestaciones Económicas. Madrid.
- Instituto Municipal de Personas con Discapacidad. Ayuntamiento de Barcelona (2006): *Estudio del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona.
- Instituto Nacional de Estadística (INE), IMSERSO y Fundación ONCE. (2005): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Informe General*. Madrid.
- INE (1999): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. España.
- INE (2005): *Indicadores Sociales de España y Panorámica Social de España 2005*. España.
- INE (2008): *Encuesta de Presupuestos Familiares 2008*. España.
- ISI Argonauta e Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación de la Universidad Complutense de Madrid (IUDC), (2010): *Guía para la Incorporación del Enfoque basado en los Derechos Humanos en las intervenciones de Cooperación para el Desarrollo*. Madrid.
- Jones, A. y O'Donnell, O (1995): «Equivalence Scales and the Costs of Disability.» *Journal of Public Economics*, 56, pp 273-289.
- Jones, H. y Reed, B. (2005): *Water and Sanitation for People with Disabilities and other Vulnerable Groups*. Water Engineering and Development Centre (WEDC). Loughborough University of Technology.
- Kempf, I (2004): *Desarrollo Humano versus Empoderamiento: ¿Puede el enfoque de Desarrollo Humano Explicar Adecuadamente la Pobreza de los Pueblos Indígenas? El Caso de los Maasai en Kajiado, Kenia*. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Kuklys, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. Springer. Nueva York.
- Large, P. (1991): «Paying for the Additional Costs of Disability». G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*. Policy Studies Institute. Londres.
- Lewis, W. A. (1954): «Economic Development with Unlimited Supplies of Labour» en *Manchester School of Economics and Social Studies*, XII (2). Manchester.



- Ley 13/1982, de 7 de Abril de 1982, de *Integración Social de los minusválidos*. B.O.E. Núm. 103. España.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)*. BOE Num 289. España.
- Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre *Empleo Público de Discapacitados*. BOE Num. 296. España.
- Ley 56/2003, de 16 de diciembre, de *Empleo*. BOE Num. 301. España.
- Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de *Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social*. BOE Num. 313. España.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. BOE Num.299. España.
- Loeb, M.E. y Eide, A. H. (eds) (2003a): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Namibia*. SINTEF Health Research.
- Loeb, M.E. y Eide, A. H. (eds) (2003b): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Zimbabwe*. SINTEF Health Research.
- Loeb, M.E. y Eide, A. H. (eds) (2004): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Malawi*. SINTEF Health Research.
- López Cobo, M. (2007): *La Discapacidad y las Clasificaciones, las Encuestas y las Leyes*. Subdirección General de Estadísticas y Análisis Sociales. INE. España.
- Lwanga-Ntale, C. (2003): «Chronic Poverty and Disability in Uganda». En Publicaciones Finales de la Conferencia Internacional: *Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy*. Universidad de Manchester.
- Macha, E. (2002): *Gender, Disability and Access to Education in Tanzania*. PhD Tesis. Universidad de Leeds.
- Malo, M.A. y Delia, C. (2006): *La Protección Social de las Personas con Discapacidad: Ayudas Técnicas, Ayudas Personales y Pobreza*. MTAS.
- Marcuse, H.(1987): *El Hombre Unidimensional*. Ariel. Barcelona.
- Marriott, A. y Gooding, K. (2007): *Social Assistance and Disability in Developing Countries*. DFID y Sightsavers International. Reino Unido.
- Martin, J. y White, A. (1988): *OPCS Report 2, The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*. HMSO. Londres.
- Martínez, B. (2008): *Los Costes Extraordinarios de la Ceguera en la Población Afiliada a la ONCE de 18 a 65 años de Madrid*. Tesina. Universidad Complutense de Madrid. (Sin publicar). Madrid.



- Maslow, A. H. (1975): *Motivación y personalidad*. Sagitario. Barcelona.
- Masset, E & White, H. (2004): «Are Chronically Poor People being Left out of Progress towards the Millennium Development Goals? A Quantitative Analysis of Older People, Disabled People and Orphans». *Journal of Human Development*. Vol. 5. N.º 2.
- Matthews, A y Truscott, P (1990): *Disability, Household Income and Expenditure: A Follow-up Survey of Disabled Adults in the Family Expenditure Survey*. DSS Research Report No2. HSMO. Londres.
- Mayoux, L. (2005): *Gender Equity, Equality and Women's Empowerment? Principles, Definitions and Frameworks*. Aga Khan Foundation. India.
- Max-Neef, M (1986): «Human Scale Economics: The Challenges Ahead.» *The Living Economy: A New Economics of the Making*. Etkins, P. Londres.
- McKay, S. (1991): *Measuring the Costs of Disability: a Living Standards Approach*. Policy Studies Institute. Londres.
- Metts, R. (Febrero 2000): *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*. Banco Mundial. Washington DF. EE.UU.
- Mill, J.S. (1863/1974): *El Utilitarismo*. Buenos Aires: Aguilar.
- Miller, U., Ziegler, S. (2006): *Making PRSP Inclusive*. Handicap International & Christoffel Blindenmission. Alemania.
- Miller, C. y Albert, B (2005): *Mainstreaming Disability in Development: Lessons from Gender Mainstreaming*. Disability Knowledge and Research. KaR. Londres.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales MTAS, (2003a): *II Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2003- 2007*. Madrid.
- MTAS (2003b): *I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*. IMSERSO. Secretaría General de Servicios Sociales. Aprobado por el Consejo de Ministros en Madrid.
- MTAS (2007): *Avance del Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*. MTAS. Madrid.
- Mohapatra, C. (2004): «Poverty and Disability in India». Presentado en el Taller: *Disability Management in India: Challenges and Perspectives (4- 5 Marzo)*. Ministry of Social Justice and Empowerment en colaboración con el Indian Institute of Public Administration. Nueva Delhi.
- Morgan, R. *et al* (2008): «Do Secondary Conditions Explain the Relationship between Depression and Health Care Cost in Women with Physical Disabilities?» *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* Vol 89.
- Narayan, D. (1999): *Voices of the Poor Volume I: Can Anyone Hear Us? Voices from 47 Countries*. Poverty Group, PREM, World Bank.



- Narayan, D. *et al* (2000): *Voices of the Poor. Can Anyone Hear us?* Volumen I. Oxford University Press. Banco Mundial. Washington.
- Narayan, D. and P. Petesch. (2002): *Voices of the Poor: From Many Lands*. Oxford University Press. Banco Mundial. Washington.
- Nussbaum, M.C. y Sen, A. (1993): *The Quality of Life*. World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations University. Clarendon Press. Oxford.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2000): *Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad*. Colección Documentos. Serie Estadísticas. MTAS e IMSERSO. Madrid.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2002): *La Discapacidad en Cifras*. IMSERSO. Madrid.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2010): *Las Personas con Discapacidad en España*. Informe Olivenza 2010.
- O'Reilly, A. (2007): *El Derecho al Trabajo Decente de las Personas con Discapacidad*. OIT. Ginebra.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (1976): *Declaration of Principles and Programme of Action for a Basic Needs Strategy for Development*. OIT. Ginebra.
- OIT (2002): *Disability and Poverty Reduction Strategies. How to Ensure That Access of Persons with Disabilities to Decent and Productive Work is Part of the PRSP Process*. Organización Internacional del Trabajo. Ginebra.
- OIT (2003): *Time for Equality at Work, Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. International Labour Conference 91st Session 2003, Report I (B).
- OHCHR (2009): «The UN Action in the Field of Disability». *Conference on the Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the Kingdom of Morocco*. Advisory Committee on Human Rights. OHCHR. Rabat (Marruecos).
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1981): «Disability Prevention and Rehabilitation». *Technical Report Series*. No. 668. Ginebra. OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra.
- OMS (2002): *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health (ICF)*. Ginebra.
- OMS (2003): *ICF CHECKLIST. Version 2.1a, Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health*. Ginebra.
- OMS (2009): *Fact Sheet on Visual Impairment and Blindness N.º 282*. Descargado de Internet: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/print.html> (23/12/2009).



- OMS, UNHR y PNUD (2009): «Disability and HIV Policy Brief: Disability and HIV». Programa sobre el VIH/ SIDA. Ginebra.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (1948): *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.
- ONU (1990): *Disability Statistics Compendium*. Statistical Office. Nueva York. (EE.UU).
- ONU (1993): *Declaración y Programa de Acción de Viena*. Conferencia Mundial de Derechos Humanos. A/CONF.157/23. Asamblea General.
- ONU (1995): *Informe de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Asamblea General de las Naciones Unidas. A/Conf. 177/20. Pekín.
- ONU (2000): *Further actions and initiatives to implement the Beijing Declaration and Platform for Action*. Resolución S23/3 Asamblea General.
- ONU (2003): «The Human Rights Based Approach to Development Cooperation: Towards a Common Understanding among UN Agencies», en *Informe del Segundo Taller de la Inter-agencia sobre la Implementación del Enfoque Basado en los Derechos Humanos en el Contexto de la Reforma de las Naciones Unidas*. Stamford, EEUU.
- ONU (2004): *Los Derechos Humanos y la Reducción de la Pobreza: Un Marco Conceptual*. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Nueva York y Ginebra.
- ONU (2005): *The Inequality Predicament. Report on the World Social Situation*. Social Department of Economic and Social Affairs. Nueva York. Naciones Unidas.
- ONU (2006a): Resolución A/Res/61/106. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Asamblea General. 76ª sesión plenaria. Nueva York.
- ONU (2006b): *In-depth Study on All Forms of Violence against Women*. Informe del Secretario General. Asamblea General. A/61/122/Add.1. Nueva York.
- ONU (2006c): *Informe final del Comité Ad Hoc para una Convención Internacional Integral sobre la Protección y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (A/61/611). Asamblea General. Sesión 61. Nueva York.
- ONU (2007): *El Derecho a la Salud*. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Organización Mundial de la Salud. Ginebra.
- ONU (2008a): *Realizing the Millennium Development Goals for Persons with Disabilities through the Implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Asamblea General. (A/RES/63/150).
- ONU (2008b): Resolución 2008/21. *Mainstreaming Disability into the Development Agenda*. Consejo Económico y Social.
- ONU (2009a): *Nota Conceptual: Informe Mundial sobre Discapacidad y Rehabilitación*. Descargado de Internet www.un.org (20/09/2009).



- ONU (2009b): *Fact Sheet on Persons with Disabilities*. Descargado de Internet <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/pwdfs.pdf> (02/09/2009).
- ONU (2009c): *Women with Disabilities Factsheet*. Descargado de Internet: <http://www.un.org/womenwatch/enable> (02/12/2009).
- ONU (2009d): Report of the Secretary-General: *Realizing the Millennium Development Goals for Persons with Disabilities*. Consejo Económico y Social (A/64/180).
- ONU (2009d): «Mainstreaming Disability in MDG Policies, Processes and Mechanisms: Development for All». Report of the Expert Group Meeting. Secretariat for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Division for Social Policy and Development, Department of Economic and Social Affairs and World Health Organization. Ginebra.
- ONU (2010a): Report of the Secretary-General: *Mainstreaming Disability in the Development Agenda*. Consejo Económico y Social (E/CN.5/2010/6).
- ONU (2010b): Informe A/65/173 de 26 de Julio de 2010: *Cumplir la Promesa: haciendo realidad los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las Personas con Discapacidad hacia el 2015 y más allá*.
- ONU (2010c): Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/65.1. de 19 de Octubre de 2010: *Cumplir la promesa: unidos para lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio*.
- ONU (2010d): Resolución de la Asamblea General A/C.3/65/L.12/Rev.1 de 3 de Noviembre de 2010: *Cumplir la Promesa: haciendo realidad los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las Personas con Discapacidad hacia el 2015 y más allá*.
- O'Reilly (2003): «Employment Barriers for Women with Disabilities.» En «*The Right to Decent Work of Persons with Disabilities*.» IFP/Skills Working Paper No. 14. Organización Internacional del Trabajo.
- Palacios, A (2020): *¿Por qué el Aborto Eugénico Basado en Discapacidad es Contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?* CERMI. Madrid.
- Palmer, MacInnes y Kenway. (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusion*. New Policy Institute. Joseph Rowntree Foundation. Londres.
- Parckar, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*. Leonard Cheshire Disability. Londres.
- Parlamento Europeo (2006): *Resolución sobre Discapacidad y Desarrollo*. VII Reunión del Comité Especial (RSP/2005/2623).
- Parlamento Europeo (2007): *Report on the Situation of Women with Disabilities in the European Union* (2006/2277/(INI)). Committee on Women's Rights and Gender Equality.
- Peláez, A. (coord.) (2009): *Maternidad y Discapacidad*. CERMI. Barclays. Ediciones CINCA. Madrid.



- Pérez Bueno, L. C. y Huete García, A. (2008): *Discapacidad y Exclusión Social*. Documento de trabajo. CERMI. Madrid.
- Pérez Bueno, L.C. (2010): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. CERMI. ES, N.º 45. Editorial CINCA. Madrid.
- Pérez Cebrián, F. (1987): *Técnicas de Investigación Social*. Notas resumidas Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad Complutense. Madrid.
- Prabhu, S. (2005): *Social Statistics for Human Development Reports and Millennium Development Goal Reports: Challenges and Constraints*. PNUD. Nueva York.
- Programa de las Naciones Unidas para los Asentamientos Humanos (ONU- Habitat) (2007): *Global Report on Human Settlements 2007: Enhancing Urban Safety and Security*. Reino Unido y EE.UU. Earthscan.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (1987): *Ajuste con Rostro Humano*. Cornia et al (Editors). Vol 1. Siglo XXI. Madrid
- PNUD (1990): *Human Development Report 1990*. Oxford University Press. Nueva York.
- PNUD (2000a): *Human Development Report 2000*. Oxford University Press. Nueva York.
- PNUD (2000b): *Informe sobre la Pobreza 2000. Superar la Pobreza Humana*. Oxford University Press. Nueva York.
- PNUD (2005): *Informe de Desarrollo Humano Mundial*. Capítulo 2: «Desigualdad y desarrollo humano». Nueva York. (EE.UU.)
- PNUD (2006): *Informe sobre Desarrollo Humano. Más allá de la Escasez: Poder, Pobreza y la Crisis Mundial del Agua*. Nueva York. (EE.UU.)
- Public Policy Institute of California (2000): *Research Brief*.
- Pulido San Román, A. (1987): *Estadística y Técnicas de Investigación Social*. Ediciones Pirámide.
- Quinn, G. y Degener, T. et al (2002): *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso Actual y Posibilidades Futuras de los Instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el Contexto de la Discapacidad*. Naciones Unidas. Nueva York y Ginebra.
- Reglamento CE num.1107/2006, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de Julio de 2006, *sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o Movilidad Reducida en el Transporte Aéreo*.
- Reintjes, C. (2004): *La Economía Solidaria: Innovación y Transformación de la Sociedad y de la Economía, Construyendo una Verdadera Democracia Social, Política y Económica*. Icaria. Barcelona.
- Resnikoff, S. et al.(2002): *Global Data on Visual Impairment in the Year 2002*. Programme for the Prevention of Blindness and Deafness. OMS. Ginebra.



- Resnikoff, S. et al. (2004): «Global Visual Impairment Caused by Uncorrected Refractive Errors. Global Magnitude of Visual Impairment Caused by Uncorrected Refractive Errors in 2004». *Bulletin of the World Health Organization*. Article ID: 07-041210. Type: Policy and Practice. Programme for the Prevention of Blindness and Deafness, Chronic Disease Prevention and Management. OMS. Ginebra.
- Robeyns, I. (2005): «The Capability Approach: A Theoretical Survey». *Journal of Human Development*. PNUD. Vol. 6, N.º 1, Marzo.
- Saunders, P. (2006): «The Costs of Disability and the Incidence of Poverty». *SPRC Discussion Paper No. 147*. Londres.
- Sen, A. (1988): «Family and Food: Sex Bias in Poverty.» Srinivasan, T. N. y Pranab K. Bardhan, (eds). *Rural Poverty in South Asia*. Nueva York: Columbia University Press, 453- 472.
- Sen, A. (1987): «The Standard of Living» en G. Hawthorn (ed.), *The Standard of Living*. Cambridge. Cambridge University Press (P. 1-38).
- Sen, A. (2000a): *Libertad y Desarrollo*. Editorial Planeta. Barcelona.
- Sen, A. (2000b): «Social Justice and the Distribution of Income.» *Handbook of Income Distribution*, Volume 1. Chapter 1. (P. 59-85). Atkinson and F. Bourguignon.
- Sen, A. (2002): *Rationality and Freedom*. Cambridge (Mass.). Belknap.
- Sen, A. (2005): «Human Rights and Capabilities». *Journal of Human Development*. Vol 6. No 2. PNUD. Nueva York.
- Sen, A. (2004): «Discapacidad y Justicia.» Ponencia presentada en la *II Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo: Compartir, Aprender y Construir Alianzas*. Banco Mundial. Washington D.C.
- Shima, I., Zólyomi, E., y Zaidi, A. (2008): «The Labour Market Situation of People with Disabilities in EU25». *Policy Brief February (I)*. European Centre for social Welfare Policy and Research. Bruselas.
- Smith, A (1791): *The Wealth of Nations*. Everyman´s Library. London.
- Smith, N., Middleton, S., Ashton-Brooks, K., Cox, L., y Dobson, B. con Reith, L. (2004): *Disabled People's Costs of Living. More than you Would Think*. University of Loughborough. York.
- Smyth, M y Robus, N. (1989): *OPCS Report 5, The Financial Circumstances of Families with Disabled Children Living in Private Households*. HMSO. Londres.
- Stiglitz, J (1974): «Incentives and Risk Sharing in Sharecropping». *Review of Economic Studies* No 41: 219-255.
- Stienstra, D., Fricke, Y., D'Aubin, A. et al. (2002): *Baseline Assessment Inclusion and Disability in World Bank Activities*. Canadian Centre on Disability Studies. Canadá.



- Stowell, R. y Day, F. (1983): *Tell Me What You Want and I'll Get it For You*. DIG. Londres.
- Subirats, J. -Dir- (2004): «Pobreza y Exclusión Social. Un Análisis de la Realidad Española y Europea.» *Estudis Socials n. 16.*, Fudación La Caixa. Barcelona.
- Tezanos, S. (2007): «España ante el Reto de la Cooperación Internacional para el Desarrollo.» *Revista Sistema*. Instituto Complutense de Estudios Internacionales. Madrid.
- Therborn, G. (2006): «Meaning, Mechanism, Patterns, and Forces: An introduction» en *Inequalities of the World. New Theoretical Frameworks, Multiple Empirical Approaches*. Londres. (P. 1-60).
- Thomas, E. & Lakkis, S. (2003): «Disability and Livelihoods in Lebanon.» Comunicación presentada en la Conferencia: *Staying Poor: Chroninc Poverty and Development Policy*. Manchester University. Reino Unido.
- Thompson, P., Buckle, J. y Lavery, M. (1988): *Not the OPCS survey: Being disabled costs more than they said*. DIG. Londres.
- Thompson, P., Lavery M., Curtice, J. (1990): *Short Changed by Disability*. The Disablement Income Group (DIG). Londres.
- Tibble, M. (2005): «Review of existing research on the extra costs of disability». Department of work and pensions. *Working paper N.º 21*. Leeds.
- Tortosa, J. M. (1993): *La pobreza Capitalista*. Editorial Tecnos. Madrid
- Tortosa, J. M. (2007): «Desigualdades, pobreza y globalización.» *Ecuador Debate*. N.º 70. (P 87-106). Quito.
- UNESCO (2001): *Open file on Inclusive Education. Support Materials for Managers and Administrators*. UNESCO. Inclusive Education. Section for Combating Exclusion through Education Division of Basic Education. Paris.
- UNICEF (2007): «Promoting the Rights of Children with Disabilities». *Inocenti Digest N.º 13*. Florencia.
- Unión Europea de Ciegos (EBU) (2009): *Una Guía de la Unión Europea de Ciegos. Una Visión para la Inclusión*. Descargado de Internet: <http://www.euroblind.org/fichiersGB/vi-sincsp.html> (24/12/2009)
- Unión Europea (UE) (2010): *Human Rights and Democracy in the World Report on EU action July 2008 to December 2009*. European Union External Action. Reuteurs. European Commission.
- Unión Europea (2008): *Treaty on the Functioning of the European Union (TFEU)*. Official Journal of the European Union. C 115/49.
- Vale, D. (2004): *Unseen: Neglect, Isolation and Household Poverty Amongst Older People with Sight Loss*. RNIB. Reino Unido.



- Vizard, P. (2001): «Economic Theory, Freedom and Human Rights: The work of Amartya Sen.» *ODI Briefing Paper*. Overseas Development Institute. London.
- Welch, P. (2002): «Applying the Capabilities Approach in Examining Disability, Poverty and Gender.» Ponencia presentada en la Conferencia *Promoting Women's Capabilities: Examining Nussbaum's Capabilities Approach*. Cambridge.
- Yeo, R. (2001): *Chronic Poverty and Disability*. Action on Disability and Development. Somerset. Disability Knowledge and Research (KaR). Londres.
- Yeo, R. (2005): *Disability, Poverty and the new Development Agenda*.
- Zaidi, A. y Burchard, T. (2003): «Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK.» *CASE Paper No. 64*. Londres.

ANEXO

Páginas Web

Página Web del Comité Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI):

<http://www.cermi.es/cermi/>

Página Web del Foro de Empresarios sobre Discapacidad:

www.employers-forum.co.uk

Página Web del Foro Europeo de la Discapacidad:

www.edf-feph.org/

Página Web del Centro Nacional para la Promoción del Empleo de las Personas con Discapacidad de la India:

<http://www.ncpedp.org/>

Página Web de la Alianza Internacional de la Discapacidad

www.internationaldisabilityalliance.org

Página web de la Organización de las Naciones Unidas:

www.un.org

Página Web de la Organización Mundial de la Salud:

www.who.org

Página Web de la Unión Mundial de Ciegos

www.worldblindunion.org



Página Web del Consejo Internacional para la Educación de Personas con Deficiencia Visual

www.icevi.org

Portal de la Unión Europea

www.europa.eu.int

Página web de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

www.once.es

Página Instituto Nacional de Estadística:

www.ine.es

Página Web de la Seguridad Social España:

www.seg-social.es/imserso

Página web de la Agencia Tributaria:

www.aeat.es

Página web del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales:

www.mtas.es

Página web de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO):

www.unesco.org

ACTA DEL FALLO DEL III PREMIO CERMI DE DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

En Madrid, a las 10,30 horas del viernes 18 de marzo de 2011, se reúne válidamente en la sede del CERMI, calle Recoletos número 1, bajo, el Jurado del III Premio Discapacidad y Derechos Humanos, debidamente convocado en tiempo y forma. El Jurado está integrado por los siguientes miembros:

PRESIDENTE:

Luis Cayo Pérez Bueno, *Presidente del Cermi*.

MIEMBROS:

- Rafael de Lorenzo, Secretario General del Consejo General de la ONCE.
- Juan Duarte, Director de la Oficina de Derechos Humanos. Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación.
- Silvia Escobar, Embajadora Extraordinaria para Cuestiones de Derechos Humanos. Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación.
- Antonio-Luis Martínez-Pujalte López, Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche.
- Óscar Moral, Presidente de la Comisión de Derechos Humanos del CERMI.
- Agustina Palacios, Doctora en Derecho, Galardonada en la Última Edición del Premio CERMI Discapacidad y Derechos Humanos.
- Ana Peláez Narváez, Comisionada de Género del CERMI y Vicepresidenta del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.
- Pilar Villarino, Directora Ejecutiva del CERMI.



Secretaria: Ana Sastre Campo, Delegada del CERMI para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El Jurado, tras las deliberaciones correspondientes, proclama el siguiente

FALLO:

Se acuerda por unanimidad conceder el III Premio CERMI Discapacidad y Derechos Humanos al trabajo de investigación, realizado por Beatriz Martínez Ríos, que lleva por título «Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los Derechos Humanos».

Como fundamento del fallo, el Jurado precisa que se ha premiado esta candidatura atendiendo a estas razones:

Por la calidad del estudio en cuanto a su rigor metodológico, la profundidad del análisis, su solvencia y la valiosa utilidad del enfoque económico, que abre un camino de investigación hacia el futuro de esencial interés para el desarrollo de las políticas de promoción de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto mundial. El actual entorno económico internacional hace especialmente oportuno este trabajo que contribuirá a mejorar, entre otras, las políticas de cooperación y desarrollo en su contribución al respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

LUIS CAYO PÉREZ BUENO
Presidente del Jurado

ANA SASTRE CAMPO
Secretaria