

El bienestar personal y social como derecho

Determinantes, indicadores y garantías de efectividad
para las personas con discapacidad

Estudio/Informe del CERMI 2021



Colección



El bienestar personal y social
como derecho

Colección



NÚMERO: 82

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: octubre, 2021

© DEL TEXTO: CERMI, 2021

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2021

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2021

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com ; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA

E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S.A.

c/ General Ibáñez Ibero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-30359-2021

ISBN: 978-84-18433-30-6

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



El bienestar personal y social como derecho

Determinantes, indicadores y garantías de efectividad
para las personas con discapacidad

Estudio/Informe del CERMI 2021

Redacción a cargo de:

Gloria Álvarez Ramírez

Doctora en Derecho, consultora social

Texto validado por:

Comisión de Trabajo de Derechos Sociales y

Bienestar de las Personas del CERMI Estatal

ÍNDICE

Introducción	11
1. Finalidad del estudio	14
2. Enfoque metodológico	16
Capítulo I	
Concepto y tipos de bienestar	17
1. Concepto de bienestar	17
2. Tipos de bienestar	21
2.1. Bienestar físico	22
2.2. Bienestar emocional	27
2.3. Bienestar social	31
2.4. Bienestar material	40
2.5. Bienestar ambiental	44
2.6. Bienestar espiritual	48
Capítulo II	
El modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	53
Capítulo III	
Determinantes del bienestar de las personas con discapacidad	59
1. Determinantes socio-económicos, culturales y ambientales	60
1.1. El nivel de vida adecuado	60
1.2. Salud	70
1.3. Educación	79
1.4. Trabajo	83
1.5. Inclusión	87

2. Las relaciones interpersonales	91
3. Libre determinación y autorrealización personal	97
4. Accesibilidad	102
5. Factores individuales. La percepción del propio bienestar	106
6. Interseccionalidad	111

Capítulo IV

Bienestar y desarrollo sostenible	119
--	------------

1. Objetivos de Desarrollo Sostenible y bienestar de las personas con discapacidad	120
2. El bienestar subjetivo como parte del desarrollo	133

Capítulo V

Barreras y obstáculos principales al bienestar de las personas con discapacidad	137
--	------------

1. Cuantificación de la discapacidad	138
2. Exclusión estructural y sistemática	140
3. En las condiciones de vida adecuadas	145
4. En la salud	151
5. En la educación	156
6. En el trabajo	159
7. En las relaciones interpersonales	163
8. Barreras de las mujeres y niñas con discapacidad	171
9. El impacto del COVID-19 en el bienestar de las personas con discapacidad .	175

Capítulo VI

El bienestar como derecho de las personas con discapacidad	191
---	------------

1. La dignidad humana como base del derecho al bienestar de todas las personas...	191
2. Las consecuencias de la cláusula del Estado social en la configuración del derecho al bienestar	200
3. El derecho al bienestar como articulador de derechos sociales y políticos	203
4. Marco jurídico de referencia	205
5. Garantías de efectividad del derecho al bienestar	210

Capítulo VII	
Indicadores: Métrica del bienestar en las personas con discapacidad	213
Capítulo VIII	
Programa político del movimiento social de la discapacidad: derechos, inclusión y bienestar	227
Capítulo IX	
Directrices para la acción: Manifiesto cívico por el derecho al bienestar	233
Bibliografía	239
Estudios, encuestas, informes y guías	250
Notas de prensa, conferencias	254
Índice de ilustraciones	255

INTRODUCCIÓN

La cuestión de cómo debería definirse el bienestar sigue estando en gran parte sin resolver. El vocablo bienestar algunas veces se usa de manera intercalada con la calidad de vida, la promoción de la salud física y mental, el buen vivir o la felicidad y, por ello, se habla de muchos tipos de bienestar dependiendo del apelativo que le acompañe: bienestar físico, bienestar mental, bienestar económico, bienestar social, bienestar espiritual y así muchos más. El significado del término varía dependiendo de las corrientes de pensamiento que lo utilizan, del lugar donde uno se encuentre o de las circunstancias personales, por lo que compartir una comprensión común de lo que se entiende por bienestar no es una tarea sencilla.

Tampoco existe un consenso en torno al método más apropiado para medirlo, si bien en la actualidad se acepta que para capturar el bienestar de manera debida no solo debe hacerse en términos cuantitativos y cualitativos, sino que es necesario integrar los sentimientos de las personas; cómo se sienten, qué cosas hacen que su vida merezca la pena, qué les hace felices.

El bienestar, entonces, es un rompecabezas complejo y multidimensional que plantea más inquietudes que certezas. Sin embargo, el hecho que sea importante para todas las personas es irrefutable; pero ¿realmente se ofrece a todos los elementos necesarios para que alcancen el mayor bienestar posible o se les brinda de manera parcial, inapropiada o excluyente?

Aunque los factores que contribuyen al bienestar son aplicables a cualquiera, los hallazgos muestran que el bienestar no se distribuye de manera uniforme y puede diferenciarse entre sectores poblacionales y contextos. La evidencia indica

que los grupos identificados como vulnerables experimentan menores índices de bienestar como resultado de la pobreza, la discriminación, la marginación social, la falta de apoyo, la privación y negación de derechos.

Uno de estos grupos está constituido por la población con discapacidad que, en comparación con el resto de población, padece mayores desventajas y está expuesta a profundas barreras sociales, entre otras, menores tasas de educación, mayores índices de desempleo e inactividad económica o considerables obstáculos para acceder a los servicios de salud. Existe, por tanto, un innegable nexo entre discapacidad y desigualdades en calidad de vida, por lo que los componentes del bienestar en materia de discapacidad presentan específicos matices vinculados a patrones de vulnerabilidad social que están arraigados en la exclusión estructural y sistemática, y los estigmas específicos que aún permean la discapacidad.

La exclusión a la que se enfrentan las personas con discapacidad no solo conlleva insuficiente disposición de recursos materiales (ingresos personales, bienes y servicios públicos); también supone negación o dificultad para ejercer derechos como el de la libre determinación y autorrealización personal; implica ausencia o escasa accesibilidad para satisfacer cualquiera de los derechos; o se traduce en soledad no deseada y aislamiento que son formas de exclusión especialmente insidiosas con consecuencias adversas profundas. Todas estas formas de exclusión, las explícitas y también aquellas que están inscritas en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad y sus instituciones a modo de comportamientos, actitudes y hábitos basados en el estigma, rechazo y desconocimiento de la discapacidad, imposibilitan o entorpecen que las personas con discapacidad alcance mayores cotas de bienestar.

La pandemia del COVID-19 vino a agudizar estas dificultades y a añadir más exclusión a este grupo social. No solo la transgresión de derechos e intensificación de la violencia ejercida, especialmente, contra las mujeres con discapacidad; sino también la aguda crisis de salud mental, el aumento de su invisibilización social, la soledad no deseada y el aislamiento; o la pobreza y la precariedad se han exacerbado pudiendo ocasionar dramáticos retrocesos en los avances en la inclusión social y el efectivo acceso a derechos de esta población. Sin embargo, y pese a la dimensión del problema, se sigue sin responder a la gran mayoría de sus demandas y necesidades para que, en consecuencia, puedan desarrollarse como seres humanos y tener vidas plenas y satisfactorias.

El bienestar, por tanto, se vislumbra todavía como algo lejano para las personas con discapacidad.

Con este trasfondo, la necesidad de abordar el bienestar personal y social desde la perspectiva de su aplicación a las personas con discapacidad y sus familias, no solo resultaba oportuno sino necesario. Si bien el análisis del bienestar ha orientado la formulación y evaluación de políticas públicas, intervenciones y programas en el ámbito social en general, apenas existe en España investigación que se ocupe del binomio discapacidad-bienestar.

Este estudio, acorde con la naturaleza polifacética del bienestar, se desarrolla de manera transdisciplinar con el fin de abordar la riqueza y complejidad de este tema. El bienestar es un concepto amplio que abarca mucho más de lo que cada una de las distintas disciplinas le atribuye, por lo que un enfoque integral ofrece la oportunidad para una comprensión mucho mayor de los determinantes, indicadores y procesos involucrados en el bienestar personal y social de la población con discapacidad; y para explicar la fuerte correlación entre desarrollo sostenible, protección de derechos humanos y bienestar.

Como ya se indicó, las circunstancias adversas a las que se enfrentan las personas con discapacidad como grupo social en situación de vulnerabilidad tienen un impacto devastador en los resultados de bienestar a lo largo de sus vidas. Acorde con ello, el estudio recoge una lista larga y diversa de determinantes e indicadores claves para medir el bienestar de esta población. Lo que ellos capturan, por una parte, es la necesidad de adoptar una interpretación conjunta y conexa de lo que significa y supone el bienestar para las personas con discapacidad y, por otra, la obligación de proteger todos los derechos que ellos entrañan para garantizar resultados positivos de bienestar.

Y es que, inequívocamente existe una relación muy estrecha entre el bienestar y los derechos humanos. Conseguir el más alto nivel de bienestar posible depende de lo bien que se promueva y proteja toda la gama de derechos humanos. Bajo esta premisa el estudio plantea la formulación del bienestar personal y social como derecho fundamental con las mayores garantías de protección constitucional atendiendo a su contenido y a su propia esencia que reposa en la dignidad de todo ser humano y en los valores esenciales que defiende nuestra Constitución de igualdad, no discriminación y justicia social. En la actualidad, la especificación de los derechos humanos está dotada de nuevos contenidos acor-

des con el desarrollo humano y la sostenibilidad donde el bienestar es el objetivo final. Ya no es suficiente medir nuestra capacidad para crear prosperidad económica, también debemos medir nuestra competencia para transformar la economía con iniciativas que fomenten la inclusión, la reducción de la desigualdad y que conlleve un crecimiento más sostenible. Todo ello obliga a modificar o corregir los efectos sociales del modelo social vigente forzando una sinergia de derechos que beneficie a todos los individuos. Una propuesta compleja, pero de virtualidad esencial para la garantía del bienestar y la dignidad de cada individuo.

El desafío de nuestra época es construir una sociedad equitativa, inclusiva, sostenible, comprometida, sobre todo, con la mejora de su bienestar, donde todos los ciudadanos, sin distinción de ninguna clase, sean felices, les den sentido a sus vidas, se desarrollen como personas, sientan que sus vidas son satisfactorias, valiosas y que contribuyen a la comunidad a la que pertenecen. El bienestar, por tanto, es una tarea de todos. Debe ser un objetivo central de las políticas públicas y una labor de agentes sociales de variado tipo, pero también, cada persona es responsable de ir componiendo su propio bienestar con los hilos con que desee tejer su vida.

1. Finalidad del estudio

Este documento persigue varios objetivos dentro de su finalidad principal de desarrollar un marco contextual del bienestar personal y social en el campo de la discapacidad.

En primer lugar, el estudio busca identificar los factores que pueden afectar el bienestar de las personas con discapacidad, y el modo e intensidad con el que impactan.

Acorde con lo anterior, un segundo objetivo es exponer indicadores para medir el bienestar de las personas con discapacidad.

Iniciar una reflexión sobre la posibilidad de que el bienestar personal y social tenga una configuración jurídica, proponiendo su reconocimiento, articulación y protección como derecho, es el tercer objetivo.

Como cuarto objetivo se persigue que los contenidos de este trabajo proporcionen al conjunto de las administraciones públicas y a las instituciones que di-

señan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permita idear e instrumentar actuaciones y medidas adecuadas para promover el mayor bienestar de las personas con discapacidad.

El quinto objetivo es informar sobre la eficacia de los mensajes de gestión del bienestar (en todas las áreas), en cómo el bienestar está llegando a las personas con discapacidad. Es posible que los esfuerzos de las propias personas con discapacidad, el movimiento asociativo y las políticas públicas para mantener y promover el bienestar se relacionen con (y, por lo tanto, estar limitado por) su propia percepción del concepto.

Un objetivo adicional pretende que las actuaciones y medidas que se emprendan para promover el bienestar de las personas con discapacidad apliquen dinámicas de interseccionalidad.

Un último objetivo aspira a que las personas con discapacidad tomen conciencia de su papel protagónico como agente de su propia inclusión para que puedan alcanzar los mayores niveles de bienestar posible incidiendo en los factores que les afectan.

Para alcanzar estos propósitos el documento se estructura en nueve capítulos a los cuales antecede un primer bloque preliminar encabezado por una introducción en donde se explican los objetivos del trabajo y la metodología que lo ha guiado.

El capítulo I realiza una aproximación al marco conceptual del bienestar y ofrece información sobre los diversos tipos de bienestar.

El capítulo II centra su atención en dar a conocer el modelo social de la discapacidad como requerimiento previo para acometer la revisión de todos los aspectos del bienestar que guardan relación con las personas con discapacidad.

El capítulo III describe los diversos y específicos determinantes del bienestar de las personas con discapacidad.

El capítulo IV ofrece información que vincula los objetivos de desarrollo sostenible y el bienestar de las personas con discapacidad. Asimismo, expone el potencial del bienestar subjetivo como medio para crear un desarrollo sostenible.

El capítulo V describe las barreras y obstáculos principales al bienestar de las personas con discapacidad.

El capítulo VI explica la importancia de la dignidad como piedra angular en la configuración del bienestar personal y social como derecho, y se propone una formulación jurídica y mecanismo de garantía de efectividad de este.

El capítulo VII concibe una métrica de bienestar de las personas con discapacidad con una lista de indicadores en diferentes áreas.

El capítulo VIII expone el programa político del movimiento social de la discapacidad: derechos, inclusión y bienestar.

El capítulo IX, a modo de colofón, recoge un manifiesto cívico por el derecho al bienestar.

2. Enfoque metodológico

Para la realización de este estudio se ha empleado una metodología mixta, utilizándose principalmente técnicas de carácter cuantitativo, apoyándose en otras de carácter cualitativo. El estudio se elabora aplicando técnicas de investigación con datos secundarios con el fin de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios. Algunas de estas fuentes son estadísticas, informes, estudios, bases de datos y documentos de carácter bibliográfico relacionados, fundamentalmente, con el bienestar, calidad de vida, discapacidad, población vulnerable, derechos sociales. También se analizó información de datos cualitativos extraídos de entrevistas, cuestionarios y relatos de vida de personas con discapacidad, sus familias y entidades asociativas del sector que permitió recabar información de carácter transversal sobre el bienestar.

CAPÍTULO I CONCEPTO Y TIPOS DE BIENESTAR

1. Concepto de bienestar

No hay un consenso en torno a una definición única de bienestar. El significado de la expresión cambia conforme a las corrientes de pensamiento que lo utilizan, del lugar donde cada persona se encuentre o de las circunstancias individuales, por lo que compartir una comprensión común de lo que se entiende por bienestar no es fácil. No obstante, el alto valor que se le concede por unanimidad es incuestionable.

En las lenguas latinas bienestar es una palabra compuesta por “bien” (que procede del latín “bene”, una forma del término “bonus” que significa bueno) y “estar” (“existir” que viene del latín “stare” con significado de “estar parado”). Cuando el término ingresó al inglés alrededor del siglo XVII, a través del latín, su significancia se correspondía con las raíces no inglesas de la palabra. El término inglés *well-being*, se traduciría como el “bienestar o “bienser”¹.

Así que la palabra bienestar, diseccionada, ya en si misma nos aporta información, aunque se venga produciendo un proceso histórico y no lineal de cambio semántico de esta expresión. En términos simples, se podría decir que el bien-

¹ Como quiera que en la lengua inglesa el verbo *to be* hace referencia tanto a ser como a estar, la expresión bienestar cobija tanto la esencia (el ser) como el estado en que se está manifestando ese ser (el estar). En esta época se usó principalmente en un contexto médico, refiriéndose a la condición de sentirse bien y cómodo, particularmente en el contexto de pacientes enfermos que se sintieron mejor a través de una intervención médica. Es posiblemente esta asociación con estados mentales positivos inducidos médicamente lo que dio lugar a los usos modernos del término.

estar, como mínimo, incluye la presencia de emociones y estados de ánimo positivos; y que todas las personas lo buscan a lo largo de la vida, sean conscientes o no de ello.

En el ámbito científico-académico existe un creciente número de enfoques teóricos y empíricos que han venido modificando las versiones prevalecientes sobre la trayectoria del bienestar humano. Básicamente, estas nuevas propuestas abandonan la idea de equivalencia entre crecimiento económico, desarrollo y bienestar, como también la visión unidimensional del bienestar. Entre las propuestas destacadas encontramos:

1) El movimiento de los indicadores sociales, que nace en la Organización de Naciones Unidas –ONU– y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos –OCDE–, que ponían como centro de atención el nivel de vida de la población, ya sea a través de indicadores objetivos, o bien, combinándolos con las percepciones de la población, respectivamente. La OCDE afirma que “el bienestar es multidimensional y cubre distintos aspectos de la vida que van del compromiso cívico a la vivienda, del ingreso familiar al balance vida trabajo, y de las competencias y habilidades a la salud”².

2) La expresión de Felicidad Bruta Nacional (FBN) propuesto por el rey de Bután en 1972 y cuyos cuatro pilares son: la promoción del desarrollo socioeconómico sostenible e igualitario, la preservación y promoción de valores culturales, la conservación del medio ambiente y el establecimiento de un buen gobierno.

3) La paradoja de Easterlin³ (1974), que se refiere al hecho de que el crecimiento de la renta por persona y por tanto del bienestar en términos de bienes

² (OCDE) Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2015): ¿Cómo va la vida? 2015. Medición del Bienestar. OCDE.

³ La paradoja de Easterlin es un concepto clave en la economía de la felicidad. Se trata de un postulado del economista Richard Easterlin, publicado en un artículo de 1974 con el título “*Does Economic Growth Improve the Human Lot? Some Empirical Evidence*”. En este artículo presenta evidencias empíricas (investigación enfocada en los Estados Unidos y que trasciende posteriormente a nivel global) que indican que, tal y como predice la teoría económica mayoritariamente aceptada, dentro de un país dado, la gente con mayores ingresos tiene una mayor tendencia a afirmar que es más feliz. Sin embargo, cuando se comparan los resultados de varios países, el nivel medio de felicidad que los sujetos dicen poseer no varía apenas, al menos en los países en los que las necesidades básicas están cubiertas en la mayor parte de la población. Mientras que en el período

y servicios no viene acompañado por un crecimiento similar del sentimiento subjetivo de satisfacción con la vida (felicidad).

4) El enfoque de las capacidades de Sen⁴ (1980), que pretende evaluar y valorar el bienestar y la obtención de bienestar de las personas desde un consecuencialismo⁵ más amplio. El enfoque de las capacidades busca que cada persona sea tratada como digna de atención a través de una sociedad que ponga a cada persona en condiciones de vivir en forma realmente humana⁶, para lo cual la igualdad de capacidades y el desarrollo humano constituyen la meta principal. Esta concepción desarrollada por Sen, años más tarde, en colaboración particularmente con la filósofa política Martha Nussbaum, el economista de desarrollo Sudhir Anand y el teórico económico James Foster, dio lugar a lo que se denominó Desarrollo Humano y que se operacionalizó a través del Índice de Desarrollo Humano de la ONU, una medida que captura capacidades en salud, educación e ingresos.

5) Propuestas de medición de la felicidad, entre las que destacamos la de Naciones Unidas: “World Happiness Report” publicado desde 2012. Este tipo de propuestas relativas a la medición de la felicidad conciben al bienestar como un concepto que involucra múltiples componentes como la educación, salud, relación con el medio ambiente, gobernanza, condiciones habitacionales e ingresos, entre otros. No obstante, la mayoría de estas propuestas no vincula las dimensiones subjetivas y objetivas para cada componente del bienestar.

Por lo tanto, como se puede apreciar, el debate de los distintos enfoques teóricos sigue vigente e impide que sobre la definición de bienestar haya un con-

analizado los ingresos de la población estadounidense crecieron de manera significativa, el nivel de felicidad declarado no mostró una tendencia de cambio homogénea. En términos de políticas públicas, esta teoría sugiere que, una vez que las necesidades primarias están cubiertas, las medidas políticas deberían centrarse en aumentar la satisfacción de los individuos, actuando sobre la Felicidad Interna Bruta, y no en el crecimiento económico, medido por el Producto Interno Bruto.

⁴ Amartya Sen, economista indio en 1998 laureado con el Premio del Banco de Suecia en Ciencias Económicas en memoria de Alfred Nobel y el Premio Princesa de Asturias de Ciencias Sociales en 2021, concibió la teoría económica “el enfoque de capacidades” como un enfoque alternativo a la economía del bienestar.

⁵ El consecuencialismo hace referencia a todas aquellas teorías que sostienen que los fines de una acción suponen la base de cualquier apreciación moral que se haga sobre dicha acción. Así, siguiendo esta doctrina, una acción moralmente correcta es la que conlleva buenas consecuencias.

⁶ Nussbaum M., Sen A., editores. *La calidad de vida*. Tlalpan: Fondo de Cultura Económica; 1996.

senso. Las principales corrientes teóricas han conseguido distinguirse en ciertas características como la métrica o unidad de medida del bienestar, el criterio distributivo y la dimensión individual/social⁷. Si atendemos a la métrica podemos hallar dos dimensiones que la conforman: la objetiva y la subjetiva.

El bienestar objetivo se asocia con la idea de universalidad, porque los requerimientos son comunes a todos los seres humanos⁸ y porque existen ciertos criterios explícitos de la buena vida que pueden ser evaluados por una persona externa imparcial⁹.

Por su parte, el bienestar subjetivo se refiere a la evaluación global realizada por uno mismo y sobre sí mismo para determinar su nivel de satisfacción con la vida. Supone la preponderancia de las vivencias emocionales, afectivas positivas sobre las negativas¹⁰.

La mayoría de los enfoques incorporan estas medidas de manera separada y solo algunos lo hacen de manera conjunta. Es el caso del enfoque de las capacidades¹¹ ya que el enfoque objetivo del bienestar se origina en gran parte del trabajo de Amartya Sen en economía del bienestar sobre cómo medir la pobreza y la desigualdad, y su extensión a las capacidades que las personas deberían tener para vivir una vida plena. Los teóricos políticos como Nussbaum¹²

⁷ Actis Di Pasquale, E. (2015). "Hacia una definición conceptual de bienestar social. El debate desde la Economía del Bienestar hasta Enfoque de las Capacidades". VI Encuentro Regional de Estudios del Trabajo, PROIEPS/FCH/UNICEN, Tandil.

⁸ Doyal, L., Gough, I. (1991): *A Theory of Human Need* (Teoría de las necesidades), MacMillan, Londres, 1991.

⁹ Veenhoven, R. (2000). "Las cuatro calidades de vida: organización de conceptos y medidas de la buena vida". *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.

¹⁰ Diener E. (1994) El bienestar subjetivo. *Intervención Psicosocial* 3(8), 67-113.

¹¹ Una explicación de este enfoque desde la interrelacionalidad del bienestar objetivo y subjetivo en: Manfredi, M. y Actis Di Pasquale, E. (2017): *"La relación entre bienestar objetivo y subjetivo: una comparación internacional"*. Nülan. Deposited Documents 2628, Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, Centro de Documentación.

¹² Hay que indicar que el enfoque de las capacidades y funcionamiento, si bien es una de las grandes teorías de la justicia social, su visión de la discapacidad, en parte, no se corresponde con el modelo social de la discapacidad. Sin embargo, la importancia de ese planteamiento radica en incluir la diversidad de las características humanas y circunstancias ambientales (Filosofía del modelo social) en su relación con los logros del bienestar. Sobre este asunto, léase: Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, M. S. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades y funcionamiento de Amartya Sen". *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades* n.º 20, pp. 64-98.

han enumerado las capacidades humanas básicas para incluir la vida, la salud corporal, la integridad corporal, la capacidad de usar los sentidos para pensar e imaginar, la capacidad de expresar emociones, ejercer la razón práctica y la autonomía con respecto a la propia vida, afiliarse, vivir dignamente, vivir en y con la naturaleza, jugar y controlar el propio entorno político y económico, a través de la educación, el trabajo y la participación política y social.

Queda claro que la búsqueda de una definición de bienestar es compleja y no hay unanimidad respecto a todos los aspectos que cubren un estado de satisfacción pleno en un ser humano, porque en realidad, eso dependerá de los proyectos de vida de cada persona. A efectos de este estudio, lo importante es disponer de ciertos conocimientos para que podamos implicarnos en la construcción del bienestar relativo a las personas con discapacidad de manera fundamentada.

2. Tipos de bienestar

La noción de bienestar está estrechamente relacionada y algunas veces se usa de manera intercalada con la calidad de vida, la promoción de la salud física y mental, el buen vivir o la felicidad y, por ello, se habla de muchos tipos de bienestar dependiendo del apelativo que se le adjunte: bienestar físico, bienestar mental, bienestar económico, bienestar material, bienestar financiero, bienestar tecnológico, bienestar digital, bienestar ecológico, bienestar objetivo, bienestar subjetivo, bienestar hedónico, bienestar eudemónico, bienestar profesional, bienestar psicológico, bienestar biológico, bienestar cultural, bienestar social, bienestar comunitario, bienestar espiritual, bienestar global, bienestar ocupacional, bienestar familiar, bienestar integral, y muchos más.

Dentro de las muchas formas de clasificar el bienestar hemos escogido las siguientes, en un intento de acopio de los diversos aspectos de la existencia humana para ofrecer un alcance global del bienestar. Tal vez, pueda parecer que algunos aspectos de nuestro bienestar puedan quedar fuera de esta clasificación. Sin embargo, consideramos que, aunque expresamente no se mencionen, con seguridad pueden incluirse en alguna de estas categorías puesto que necesariamente todos ellos están interrelacionados.

2.1. Bienestar físico

El bienestar físico hace alusión al funcionamiento equilibrado de los múltiples componentes del organismo para dar una correcta respuesta a las necesidades diarias, y cuando esto ocurre hablamos de que gozamos de salud. El bienestar físico está asociado con la medida en que nos sentimos físicamente seguros y saludables, por lo que no solo refiere a la ausencia de enfermedad, sino que incluye opciones de comportamiento, de estilos de vida para garantizar la salud, evitar las enfermedades, prevenir afecciones y vivir en un estado equilibrado de cuerpo y mente. En general, el bienestar físico se refiere al cuerpo (bienestar corporal) y principalmente a la salud, e incluye los aspectos de actividad física, nutrición, seguridad y protección física y atención médica preventiva.

La actividad física, cualquiera que sea, proporciona numerosos beneficios para la salud de las personas, sin importar su edad o sexo. Cuando se habla de actividad física, muchas veces se remite a la práctica de un deporte o la realización de ejercicios físicos, pero es necesario tener en cuenta que se considera actividad física a cualquier movimiento del cuerpo producido por la acción muscular voluntaria, con el consiguiente consumo de energía. Por lo tanto, además del ejercicio físico y el deporte, otras acciones como realizar tareas en el hogar, jugar, bailar, hacer jardinería, subir y bajar escaleras, también son consideradas actividades físicas.

Las intervenciones prácticas y los estudios científicos demuestran sin ninguna duda el potencial efecto positivo del ejercicio para mejorar el bienestar tanto físico como psicológico. La actividad física es una de las fuerzas más poderosas para mantener la buena salud. Al mejorar el funcionamiento de numerosos sistemas fisiológicos, la actividad física ayuda a prevenir y/o tratar muchas condiciones de salud física y mental¹³.

Los investigadores y los médicos, e incluso los no especialistas en el dominio de la educación física y el deporte, recomiendan la actividad física regular por sus beneficios sustanciales y sostenibles para la salud. Ella es importante para el mantenimiento de las funciones vitales y es una parte esencial para tener un estilo de vida saludable, ya que se ha demostrado que tiene un papel protector

¹³ POWELL *et al.* (2018): *The Scientific Foundation for the Physical Activity Guidelines for Americans, 2nd Edition.* J Phys Act Health. 2018 Dec 17;1-11.

contra el desarrollo de enfermedades no transmisibles, como las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares, la diabetes y varios tipos de cáncer. También ayuda a prevenir la hipertensión, a mantener un peso corporal saludable y puede mejorar la salud mental, la calidad de vida y el bienestar.

Datos oficiales de la Organización de Naciones Unidas (ONU) señalan que las personas con un nivel insuficiente de actividad física tienen un riesgo de muerte entre un 20 % y un 30 % mayor en comparación con las personas que alcanzan un nivel suficiente de actividad física; y que se podrían evitar hasta 5 millones de fallecimientos al año con un mayor nivel de actividad física de la población mundial¹⁴. Sin embargo, los niveles de actividad física en todo el mundo son bajos: Más de una cuarta parte de la población adulta mundial (alrededor de 1400 millones de adultos) no alcanza un nivel suficiente de actividad física, una de cada tres mujeres y uno de cada cuatro hombres no realizan suficiente actividad física para mantenerse sanos; los niveles de inactividad representan en los países de ingresos altos el doble que en los de ingresos bajos; los niveles mundiales de actividad física no han mejorado desde 2001, por el contrario, la insuficiente actividad física subió en un 5 % (del 31,6 % al 36,8 %) en los países de ingresos altos entre los años 2001 y 2016¹⁵. Asimismo, las últimas tendencias mundiales en cuanto a actividad física insuficiente entre los adolescentes ponen de manifiesto la necesidad de adoptar medidas urgentes para incrementar los niveles de ejercicio entre la niñez de 11 a 17 años, ante el alarmante hallazgo de que el 80 % de la adolescencia en edad escolar de todo el mundo –concretamente, el 85 % de las niñas y el 78 % de los niños– no llegan al nivel mínimo recomendado de una hora de actividad física diaria, poniendo con ello en peligro su salud actual y futura¹⁶.

Los modos de vida cada vez más sedentarios debido a los patrones de transporte motorizado y la utilización cada vez mayor de pantallas para el trabajo, la educación y las actividades recreativas, así como los valores culturales y la ur-

¹⁴ Referencia actividad física OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheet/detail/physical-activity>.

¹⁵ Resultados registrados en el estudio llevado a cabo por investigadoras de la OMS: Guthold, R. *et al.* (2018): “Global trends in insufficient physical activity from 2001 to 2016: a pooled analysis of 358 population-based survey with 1.9 million participants” in *The Lancet Child & Adolescent Health*, Volume 6, e 1077-1087.

¹⁶ ReGuthold, R. *et al.* (2019): “Global trends in insufficient physical activity among adolescents: a pooled analysis of 298 population-based survey with 1.6 million participants” in *The Lancet Child & Adolescent Health*, Volume 4, pp. 23-35.

banización, están asociados con pobres resultados de salud, pero también, el aumento de los niveles de inactividad física tiene repercusiones negativas en los sistemas de salud, el medio ambiente, el desarrollo económico, la calidad de vida y el bienestar de la comunidad. Por ello, en 2018 la OMS puso en marcha un nuevo plan de acción mundial sobre actividad física 2018-2030 en el que se trazan cuatro áreas de acción en materia de políticas y 20 recomendaciones y medidas de política concretas para los Estados miembros, a fin de aumentar la actividad física en todo el mundo. En el plan de acción mundial se pide a los países, las ciudades y las comunidades que adopten una respuesta integral del sistema en la que participen todos los sectores y las partes interesadas adoptando medidas a nivel mundial, regional y local para proporcionar entornos seguros y propicios y más oportunidades para ayudar a las personas a que aumenten sus niveles de actividad física¹⁷.

No se puede pasar por alto la enorme importancia de la actividad física en tiempos de pandemia del COVID-19 que trajo aparejada ciertos inconvenientes para la salud debido al sedentarismo, y rutinas de trabajo y/o estudio con pocos recesos o falta de hábitos para realizar cualquier actividad física. En medio de la epidemia, numerosas campañas se lanzaron para promover la importancia de la actividad física, entre las que destaca la del Comité Olímpico Internacional (COI) que el 23 de junio de 2020 organizó en conmemoración del Día Olímpico, el entrenamiento digital más grande de la historia, con la participación de medio billón de personas, con el claro mensaje de que “El deporte está contribuyendo a la recuperación de la crisis y a crear un mundo mejor en el lado de la salud, la sociedad y la economía”, contribuyendo con ello al llamado que Naciones Unidas hizo a todos los países para integrar la actividad física y el deporte en las estrategias nacionales de sostenibilidad y desarrollo posteriores a la crisis sanitaria generada por el COVID-19.

El bienestar físico también tiene que ver con una buena alimentación y nutrición. La alimentación es una de las variables que más influye en la protección y el mantenimiento de la salud y, por ende, contribuye al bienestar. Una buena nutrición es la primera defensa contra las enfermedades y nuestra fuente de energía para vivir y estar activo. Llevar una dieta sana a lo largo de la vida ayuda a prevenir la malnutrición en todas sus formas, así como diferentes trastornos y

¹⁷ (OMS) ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2018): *Plan de acción mundial sobre actividad física. Personas más activas para un mundo más sano*. Síntesis.

enfermedades no transmisibles como la diabetes, las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares y el cáncer. La relación general entre infección y desnutrición está bien establecida. Una mala nutrición puede reducir la inmunidad y, en consecuencia, aumentar la incidencia, la severidad y la duración de enfermedades, alterar el desarrollo físico y mental, y reducir la productividad. Muchas enfermedades están relacionadas con los desequilibrios en la alimentación, desde la obesidad, el colesterol o los problemas de tensión, hasta la falta de vitaminas o minerales.

Una alimentación saludable significa elegir los alimentos adecuados y saber cuánto comer. Sin embargo, en ella intervienen multitud de variables que interactúan de manera compleja y determinan modelos dietarios personales. Sobre el modo de alimentarnos pueden establecerse medidas de intervención socio-sanitarias al tratarse de un proceso educable, pero existen otros factores que intervienen en el comportamiento alimentario: económicos, como la cantidad de productos consumidos y el gasto que representan, además de los ingresos que se perciban; sociales, como los hábitos de compra y de consumo; la moda y publicidad que influyen en la ingesta de alimentos que consumimos, llevando a una mayor preferencia por los productos anunciados que conceden una gran importancia a la estética e imagen corporal que se maneja; y otros factores como las preferencias y creencias individuales, las tradiciones culturales, y los factores geográficos y ambientales (incluido el cambio climático).

Es evidente que se ha dado un cambio en los hábitos alimentarios debido al aumento constante de la población mundial que vive en su mayoría en zonas urbanas. Asimismo, la tecnología ha evolucionado a un ritmo vertiginoso, en tanto que la economía ha pasado a estar cada vez más interconectada y globalizada. El cambio climático y la creciente variabilidad del clima y sus fenómenos extremos están afectando a la productividad agrícola, a la producción de alimentos y a los recursos naturales, con repercusiones en los sistemas alimentarios y los medios de vida rurales. El aumento de la producción de alimentos procesados, la rápida urbanización y el cambio en los estilos de vida también han influido en cambios importantes en la forma de producir, distribuir y consumir los alimentos en todo el mundo, y han traído nuevos desafíos para la seguridad alimentaria, la nutrición y la salud¹⁸.

¹⁸ FAO, FIDA, OMS, PMA y UNICEF. 2019. *El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo 2019. Protegerse frente a la desaceleración y el debilitamiento de la economía*. Roma, FAO.

Las personas consumen más alimentos hipercalóricos, grasas, azúcares libres y sal/sodio; por otra parte, muchas personas no comen suficientes frutas, verduras y fibra dietética¹⁹. Y si bien la composición exacta de una alimentación variada, equilibrada y saludable está determinada por las características de cada persona (edad, sexo, hábitos de vida y grado de actividad física), el contexto cultural, los alimentos disponibles en el lugar y los hábitos alimentarios, los principios básicos de la alimentación saludable son los mismos.

Junto a la actividad física, una alimentación saludable viene siendo constantemente sugerida como elemento importante para favorecer un sistema inmunitario fuerte como primera defensa contra el COVID-19. Numerosas han sido las iniciativas desde instancias públicas y privadas para el consumo de alimentos saludables de forma generalizada. Una de ellas es la adopción de medidas para promover una alimentación saludable en los establecimientos públicos como las escuelas, las guarderías, las residencias de personas mayores, los hospitales, los centros penitenciarios y los comedores de los establecimientos públicos. El objetivo de esta medida es aumentar la disponibilidad de alimentos saludables mediante el establecimiento de criterios nutricionales para los alimentos que se sirven y venden en las instituciones públicas, así como reducir las enfermedades

¹⁹ En los últimos 50 años, España ha sufrido importantes cambios políticos, económicos y socioculturales que han modificado los hábitos de consumo de alimentos de sus ciudadanos y así lo constata diferentes estudios y expertos que señalan que: “La tasa de obesidad se ha duplicado en España en las dos últimas décadas y es de las más altas de Europa entre los adolescentes. De seguir así, para el año 2030, 27 millones de adultos españoles –el 80 % de hombres y el 55 % de mujeres– presentará sobrepeso” (...) “No se puede decir que los niños y adolescentes estén mal educados en relación con la nutrición, sino que el ritmo de vida está creando prácticas poco saludables” (...) “La actividad física también se ha reducido. Los niños han cambiado el escondite por las tabletas y los adultos van a trabajar en coche, en vez de hacerlo caminando o en transporte público. La cultura del sedentarismo ha llegado también hasta el hogar. Los edificios tienen ascensores, la mayoría de las cocinas cuenta con un lavavajillas que friega los platos sucios y el mando a distancia permite cambiar de canal sin levantarse del sofá. Actividades que, en su conjunto, permiten quemar entre 600 y 800 calorías diarias”, además, apostillan los expertos “El cambio de hábitos también ha afectado al aspecto lúdico de la alimentación. La dieta mediterránea es una actividad social; se realiza en familia o con amigos. En la actualidad, estos momentos de placer gastronómico han quedado relegados a los fines de semana. A menudo se come en soledad. La nutrición social se considera un premio reservado a las ocasiones especiales. Entre semana, comemos mirando la televisión, el móvil o el ordenador del trabajo. En este sentido, según un estudio de la Escuela de Psicología Experimental de la Universidad de Bristol (Reino Unido), comer delante de una pantalla hace aumentar la sensación de apetito a lo largo del día. Además, se ingieren más productos procesados y se mastica menos”. Artículo de Prensa: “Por qué ha cambiado (para mal) la alimentación de los españoles. Barómetro social observable”. *El Mundo*, 14 de mayo de 2019.

y defunciones evitables debidas al consumo elevado de sodio, sal, azúcares y grasas, en particular ácidos grasos trans, y a la ingesta insuficiente de cereales integrales, legumbres, frutas y hortalizas²⁰.

2.2. Bienestar emocional

Para empezar, hay que indicar que el bienestar emocional no es lo mismo que el bienestar o la salud mental. Si bien los dos términos a menudo se usan indistintamente, el bienestar emocional se enfoca en estar en sintonía con nuestras emociones, vulnerabilidad y autenticidad. Tener bienestar emocional es un aspecto fundamental para fomentar la resiliencia, la autoconciencia y la satisfacción general.

Aunque muchos conciben el bienestar emocional como la experiencia de emociones positivas, hay que tener en cuenta que una buena salud emocional no significa que siempre se esté feliz o libre de emociones negativas. Se trata, más bien, de tener las habilidades y los recursos para gestionar los altibajos de la vida diaria.

Se podría decir que la salud mental se relaciona con el cómo de bien procesa y comprende la mente la información y las experiencias. Por el contrario, el bienestar emocional implica la capacidad para manejar y expresar las emociones que surgen de lo que se ha aprendido y experimentado. En este sentido, el alcance de los dos términos es diferente. La salud mental no se trata solo de qué tan bien comprende y procesa lo que experimenta, incluye también la capacidad para razonar cuidadosamente las decisiones y mantener una capacidad de atención constante y concentrada. El amplio alcance de la salud mental la pone en marcado contraste con la salud emocional, que tiene la definición más enfocada en comprender y manejar activamente las emociones.

Una distinción importante entre la salud mental y emocional es que se puede experimentar problemas de salud mental mientras se mantiene una buena salud

²⁰ (WHO) World Health Organization (2021): *Action framework for developing and implementing public food procurement and service policies for a healthy diet.* (Plan de acción para formular y aplicar políticas públicas relativas a la adquisición de alimentos y los servicios de restauración en pro de la salubridad de la alimentación.

emocional y viceversa. Por ejemplo, mientras una persona lucha con un problema de salud mental que le ocasiona tener poca energía para las tareas diarias, todavía puede exhibir salud emocional al encontrar formas efectivas de manejar esa falta de energía.

No obstante, las matizaciones entre ambas expresiones, es evidente que existe una relación significativa entre bienestar emocional y salud mental. Niveles elevados de bienestar emocional se relacionan positivamente con la salud mental, mientras que, niveles bajos de bienestar emocional se relacionan con ciertos problemas de salud mental como ansiedad, depresión y estrés, problemas de personalidad y tendencia a conductas adictivas.

Aquellas personas que tienden a expresar emociones positivas –estados emocionales que permiten enfrentar de una manera efectiva los retos que nos ofrece la vida– suelen alcanzar un mejor estado de salud integral, es decir, tanto física como mentalmente²¹. Un importante cuerpo de evidencia explica esto de la siguiente manera:

“Las experiencias satisfactorias hacen que prestemos menos atención a las posibles interpretaciones erróneas de la realidad que son el origen de emociones negativas. Por ello, debemos fomentar dichas experiencias, ya que disminuyen los malos efectos sobre la salud mental y física, los desórdenes emocionales o los trastornos físicos asociados. Los efectos positivos están asociados a respuestas biológicas relacionadas con un fortalecimiento del sistema inmune que harán que existan menos posibilidades de desarrollar enfermedades. Una actitud positiva potencia conductas y estilos de vida saludable como la tendencia hacia al autocuidado de la salud, los buenos hábitos alimentarios, la actividad física y una mayor actividad social y de ocio”²².

Dentro de los aspectos que se manejan para fomentar el bienestar emocional se encuentran la inteligencia emocional, la resiliencia, y la autoestima, además

²¹ El bienestar emocional se relaciona con la adaptación positiva y el afrontamiento de adversidades y está asociado a una reducción de los factores de riesgo relacionados con los problemas de salud mental. Así se recoge en el estudio de Diener, E., y Tay, L. (2015). “Subjective well-being and human welfare around the world as reflected in the Gallup world poll”. *International Journal of Psychology*, 50(2), 135-149.

²² FRATERNIDAD MUPRESPA (2020): *Bienestar emocional*, p. 4.

de otros como la autoconciencia, la satisfacción general y la compasión. No obstante, centraremos nuestra atención en los tres primeros.

En esencia, la inteligencia emocional es la capacidad que tienen las personas para reconocer, expresar, comprender y gestionar las emociones. Su importancia radica en que con ella se puede monitorear los sentimientos y emociones propias y ajenas, discriminarlas y utilizar esta información para guiar el pensamiento y la acción²³; favorece en gran manera el establecimiento de relaciones sociales sanas, pues incluye la habilidad de compartir y entender lo que sienten los demás. Asimismo, aquellas personas que desarrollan, de un modo óptimo, la inteligencia emocional experimentan menos estados emocionales negativos y tienen mayor facilidad para ser felices, fomentando el bienestar físico, psicológico y social²⁴. Además, la inteligencia emocional conlleva otras consecuencias beneficiosas para la vida, ya que ayuda a potenciar habilidades para controlar las transiciones emocionales, crear estados de ánimo positivos, ser más creativos o gozar de una mejor estabilidad psicológica.

Por otro lado, y muy relacionada con la inteligencia emocional, la resiliencia se usa para describir la capacidad de una persona para hacer frente a los cambios y desafíos, y recuperarse en tiempos difíciles. Según su etimología, significa volver a la normalidad, de acuerdo con el latín *resilio*, que significa “saltar hacia atrás, rebotar”, si bien el concepto ha experimentado cambios importantes en las últimas décadas, y es usado en psicología y otras ciencias sociales para referirse a las personas que a pesar de sufrir situaciones estresantes o adversas generan factores psicológicos y sociales para resistir, adaptarse, fortalecerse y sobreponerse a tales situaciones. La resiliencia que está directamente relacionada con el bienestar emocional apunta en este sentido, porque la forma innata de una persona de mirar el mundo y resolver problemas puede influir en su capacidad de recuperación y bienestar, pero también porque las personas pueden aprender nuevas habilidades que les ayuden a responder de manera más positiva a los desafíos de la vida. Esta adaptación implica una transformación de la persona después de la crisis. La capacidad de ser resiliente significa, por una parte, resistir los conflictos y, por otra parte, generar una respuesta positiva para ellos.

²³ Salovey, P., y Mayer, J. (1990). “Emotional intelligence”. *Imagination, Cognition and Personality*, 9, 185-211.

²⁴ Fernández Berrocal, P. y Extremera, N. (2009): “La inteligencia emocional y el estudio de la felicidad”, en *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 66 (23,3) (2009), 73-84.

“La inteligencia emocional está conectada directamente con la resiliencia, de tal forma que el comportamiento emocionalmente inteligente en circunstancias de estrés es adaptativo, por lo que se considera que la inteligencia emocional es un antecedente de la resiliencia. Las personas resilientes tienen enfoques optimistas y enérgicos ante la vida y se caracterizan por una alta emocionalidad positiva”²⁵.

Los conceptos de inteligencia emocional y resiliencia están relacionados con el grado de aceptación y el nivel de autoestima de cada persona. La autoestima “es la evaluación perceptiva que una persona hace de sí misma”²⁶ ya sea positiva o negativa en función de la evaluación de sus pensamientos, sentimientos y experiencias. Los componentes esenciales de la autoestima comprenden todos los que promueven conductas saludables, por lo que es esencial su conservación y promoción para alcanzar niveles adecuados de bienestar.

Aunque estas variables psicológicas –inteligencia emocional, resiliencia y autoestima– apenas se ha aplicado al ámbito de la discapacidad²⁷, es indudable que se adaptan completamente para la consecución del bienestar emocional de las personas con discapacidad y sus familias quienes diariamente tienen que afrontar situaciones difíciles no solo vinculadas a las limitaciones derivadas de la propia discapacidad, sino, muy especialmente, a las barreras y límites que impone la sociedad. La discapacidad supone un desafío que requiere el desarrollo de competencias personales y sociales de la inteligencia emocional, patrones de resiliencia y guías de afrontamiento que permita a la persona enfrentarse a situaciones difíciles con un adecuado desempeño.

En términos generales, puede afirmarse que las personas con discapacidad y sus familias, pese a las adversidades de todo tipo, son resilientes y dan un significado positivo de sus experiencias en torno a la discapacidad, afinando cualidades y desarrollando habilidades resilientes entre las que destacan la fortaleza y la creatividad. Que esto sea así puede deberse al hecho de enfrentarse a la discapacidad, puesto que afecta a diferentes aspectos de la vida de estas personas, influyendo en las propias emociones y en el comportamiento.

²⁵ Gómez Díaz, M.: “Inteligencia emocional, Resiliencia y Autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad”. *Enfermería Global*, vol. 17, núm. 50, 2018. Universidad de Murcia.

²⁶ Bonet, J. V. (1997): *Sé amigo de ti mismo. Manual de autoestima*. Ed. Sal Terrae.

²⁷ Dentro de los pocos estudios, se encuentra el ya aludido “Inteligencia emocional, resiliencia y autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad”.

Sin embargo, no ocurre lo mismo con la autoestima porque la percepción que de sí mismos puedan tener las personas con discapacidad se encuentra influenciada por la forma en que los entornos –familiar, escolar, social– en los cuales crece y se desarrolla entienden la discapacidad. Cuando el entorno pone el acento en los aspectos negativos del funcionamiento de la persona, o se rige por ideas paternalistas, la persona con discapacidad se verá a sí misma como alguien en situación de dependencia, con baja capacidad para tomar decisiones y con reducidas oportunidades de participar en la sociedad. Por el contrario, si los entornos en los que se desenvuelve son inclusivos, podrán percibirse a sí mismas como sujetos capaces de tener el control de su proyecto de vida. Asimismo, si la persona con discapacidad hace frente a una percepción pública devaluada su valoración personal tiende a ser negativa.

Y es que las personas con discapacidad están fuertemente influidas por la autoestima, estableciéndose una clara relación entre ésta y la aceptación de la discapacidad. La autoestima es uno de los indicadores más importantes en la aceptación de su condición. Un mayor grado de aceptación por una alta autoestima conlleva a tener una percepción más positiva de su condición e imagen y a poseer mejores habilidades para integrarse en la sociedad. Mientras que aquellos que tienen una baja autoestima suelen tener serios problemas para aceptar su discapacidad, experimentando consecuencias negativas en su calidad de vida.

De modo que es necesario más investigación y un cambio de modelo en las intervenciones centrado en el uso de respuestas resilientes y emocionalmente positivas que puedan contribuir al bienestar de la población con discapacidad y sus familias, al ofrecer perspectivas prometedoras para facilitar el afrontamiento de situaciones adversas y permitir, a la vez, su crecimiento personal.

2.3. Bienestar social

Cuando hablamos de bienestar social podríamos pensar en las relaciones positivas que coadyuvan a que nos sintamos bien y que estemos funcionando satisfactoriamente en distintas áreas. Ahora bien, el bienestar social es más que eso. No son solo nuestras interacciones sociales, sino también las relaciones con nuestras comunidades y estructuras sociales las que constituyen un dominio clave y distinto del bienestar. En definitiva, es aquella parte del concepto de bienestar que delimita con la actividad social, con las relaciones interpersonales, con

la participación en la vida comunitaria, con la satisfacción, en una palabra, de ese núcleo de necesidades básicas (tener, amar, ser) sin cuyo concurso resulta difícil sobrevivir²⁸.

El bienestar social tiene definiciones que surgen de una variedad de campos, ya que depende de múltiples factores que inciden en la calidad de las relaciones de una persona con su entorno social. Dentro de un concepto amplio de bienestar social, algunos autores²⁹, en su intento por definirlo y explicarlo, le confieren tres dimensiones o categorías: política, comunitaria e interpersonal.

Dimensión política

Esta dimensión refiere a las condiciones sociopolíticas del país y su capacidad para brindar bienestar y lograr una sociedad más justa y cohesionada. Abarca aspectos como la justicia, el respeto a los derechos humanos, la igualdad de oportunidades, no discriminación, igualdad ante la ley, etc.; y se relaciona con su capacidad para satisfacer las necesidades sociales de todos los ciudadanos, con especial énfasis en los grupos que presentan mayor vulnerabilidad social: personas sin hogar, personas con discapacidad y su entorno familiar, mayores, inmigrantes etc.

Como el bienestar político hace referencia a lo que se puede hacer desde la política para favorecer el bienestar en general, es natural que se relacione tanto con las otras dimensiones del bienestar social que se citarán, como con otros tipos de bienestar.

En este marco, el bienestar material, en tanto que se ocupa del crecimiento económico que favorece la satisfacción de las necesidades básicas (alimentos, vivienda, servicios públicos, atención médica, transporte, educación, etc.) está relacionado con el bienestar político mediante la creación y sostenimiento de una economía de bienestar que contribuya al desarrollo económico de las personas y la sociedad, y a través del establecimiento de sistemas educativos y sanitarios que promuevan el bienestar personal y social. En este sentido, las

²⁸ Allardt, E. (1996). "Tener, amar, ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar". En M. Nussbaum y A. Sen (comps.): *La calidad de vida* (pp. 126-134). México: F.C.E.

²⁹ BISQUERRA ALZINA, R. (2013): *Cuestiones sobre el bienestar*. Madrid, Síntesis, p. 106.

instituciones educativas son clave para dinamizar el bienestar emocional y físico a través de programas de educación emocional que posibiliten el desarrollo afectivo (autoestima, resiliencia, empatía e identificación y expresión emocional), el desarrollo cognitivo (autorregulación emocional o autocontrol, toma de decisiones responsables, actitudes positivas hacia la salud y valores universales), y el desarrollo social (habilidades de interacción, autoafirmación u oposición asertiva).

Promover las competencias y habilidades sociales es fundamental para alcanzar niveles superiores de bienestar. Ellas desempeñan un relevante papel, ya que aquellas personas que logren desarrollar este conjunto de conductas podrán interactuar y relacionarse con los demás de manera efectiva y satisfactoria. Cuando hay una relación interpersonal eficiente se produce satisfacción, autenticidad y empatía, ello conlleva a conseguir estabilidad emocional y felicidad. Estas capacidades y habilidades no deben medirse exclusivamente por el grado en que la conducta de los demás ayuda a satisfacer nuestras propias necesidades, sino también por el grado en que facilite a los otros la satisfacción de las suyas. “Un sistema educativo y una sociedad que promueve el bienestar tiene como efecto unas personas más emprendedoras, una mejora de la productividad, una disminución de comportamientos antisociales y de problemas de salud mental, una ciudadanía activa y responsable que se compromete en el proyecto del bienestar personal y social”³⁰.

En cuanto al sistema sanitario, urge una revisión del concepto de salud para abandonar el modelo médico centrado en la rehabilitación, para establecer y abordar la salud de manera integral. Una visión holística de la salud la entiende en términos positivos –como bienestar– e incluye las dimensiones física, mental y social, e integra así al ser biológico. Un proceso complejo y de largo alcance que debe ser abordado desde la interdisciplinariedad e intersectorialidad, pues para poder comprenderla en su multidimensionalidad es necesario que concurren diversas disciplinas y sectores que interactúen e integren entre sí.

Junto al sector político, la sociedad civil y la ciudadanía activa y participativa deben implicarse para favorecer y reforzar el bienestar de las personas. En tal sentido, tanto la sociedad civil organizada, como el voluntariado, expresión de

³⁰ Vid. *Cuestiones sobre el bienestar*, p. 140.

la solidaridad deben ofrecer una respuesta proactiva en la construcción de un tejido social robusto que promueva el bienestar de todos. Está comprobado que en la consecución del bienestar la articulación asociativa y las actividades solidarias resultan determinantes. Esto tiene repercusiones para la política en cuanto debe potenciar y favorecer la ciudadanía activa y participativa como agentes imprescindibles para la consecución del bienestar de la sociedad y, consecuentemente, del bienestar de cada persona, al producirse entre ellos una mutua retroalimentación.

Dimensión comunitaria

La categoría comunitaria alude al entorno social próximo: trabajo, empresa, escuela, vecindario. El paraguas de esta dimensión es la comunidad, escenario donde se construyen relaciones humanas y valores interpersonales vinculados al conocimiento de los demás, a la conciencia del colectivo y de una situación de vida compartida, así como a la búsqueda de cambio social a través de la organización y la cohesión social³¹. Los contextos comunitarios favorables contribuyen a un mayor enlace de sus miembros, lo que repercute en el bienestar social comunitario. Es por ello por lo que esta dimensión comprende elementos tales como la solidaridad, la cooperación, el civismo, los valores humanos, el sentimiento de pertenencia, la inclusión social, etc.

De esta categoría podemos extraer la expresión “el sentido de comunidad” que se define como el sentimiento de pertenencia a una colectividad, así como la percepción de interdependencia entre sus miembros, por la cual cada miembro del colectivo se siente importante para los demás y para el grupo³². Así, el sentimiento de comunidad favorece el surgimiento de un compromiso conjunto para la satisfacción de las necesidades grupales, psicológicas y materiales³³.

El bienestar comunitario envuelve un criterio de fuerza ética y moral, un deseo e intención desinteresada de ser siempre útil a la sociedad. “El bienestar comu-

³¹ Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria: desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

³² Sánchez, A. (2007). *Manual de psicología comunitaria: un enfoque integrado*. Madrid, España: Pirámide.

³³ McMillan, D. W. & Chavis, D. M. (1986). “Sense of community: A definition and theory”. *Journal of Community Psychology*, 14, 6-23.

nitario es, por lo tanto, una percepción positiva del contexto social, que predispone a «hacer el bien». En la medida en que uno se implica en ello, se aumenta el bienestar personal y social. Este devolver a la comunidad parte del bien que recibimos es una característica esencial del bienestar comunitario”³⁴.

Las actividades que se realizan para “hacer el bien” sean voluntariado, compromiso social, contribuciones económicas, y otras tantas, desempeñan un papel clave en la vida de una sociedad. Estas actividades reúnen a las personas que de otra forma no tendrían contacto entre sí. En este sentido, el tejido social se fortalece mediante prácticas que crean conexiones sociales que superan las diferencias socioeconómicas que nos dividen. Asimismo, hay valores sociales que se encuentran dentro del capital social y que salen a la luz al combinar la vida organizacional de la comunidad, la participación voluntaria y el compromiso con los asuntos públicos, además de la socialización informal y la confianza en los demás. Incluso, estas actividades llegan a llenar lagunas en el suministro de bienes y servicios que diversos sectores de la sociedad necesitan pero que no reciben o lo hacen tardíamente de los proveedores privados o gubernamentales.

El esfuerzo de todos ya sea de manera organizada a través del movimiento asociativo o, simplemente con actos personales y desinteresados, coadyuva a construir una comunidad fuerte, segura y cohesiva, una sociedad funcional que goza de bienestar.

Adicionalmente, ayudar a los demás sin esperar recibir nada a cambio aporta muchos más beneficios de lo que creemos. Quienes se implican en actividades como el voluntariado siempre afirman que al ayudar a los demás reciben mucho más de lo que dan y así es confirmado por diferentes investigaciones³⁵ que señalan que ser voluntarioso con el bien ajeno es beneficioso para nuestra salud mental y para nuestro bienestar en general.

Como primer beneficio de un comportamiento altruista se encuentra el aumento de nuestra confianza, nuestra felicidad y nuestro optimismo. Esto se produce porque un acto de generosidad también puede fomentar que otros repitan

³⁴ Vid. *Cuestiones sobre el bienestar*, p. 148.

³⁵ Los beneficios del altruismo que aquí se mencionan son descritos por la Fundación para la Salud Mental del Reino Unido: www.mentalhealth.org.uk

actos similares y se contribuya así a una comunidad más constructiva. Asimismo, promueve cambios fisiológicos positivos en el cerebro asociados a la felicidad porque el ayudar a otros además de ser un apoyo social, nos orienta a un estilo de vida con mayor actividad física, nos distrae de nuestros propios problemas y contribuye a mejorar nuestra autoestima gracias a la participación en una actividad significativa que al implicar relación con los demás aporta un sentido de integración social y evita la soledad y el aislamiento.

Auxiliar a nuestros semejantes también proporciona una perspectiva más real de la vida y nos hace tomar conciencia sobre nuestra situación, tal vez, mucho más afortunada que otras personas, ayudándonos a adoptar una visión más optimista, lo que redundará en nuestra felicidad. La evidencia indica que cuanto más se hace por los demás, más se hace por uno, en la medida que las sensaciones agradables asociadas al acto altruista suelen perdurar por largo tiempo.

Los beneficios físicos de un comportamiento altruista se relacionan con la disminución de los sentimientos y sensaciones negativas como la ira, la agresividad o la hostilidad; así como la reducción del estrés, contribuyendo con ello al fortalecimiento de nuestro sistema inmunológico consiguiendo alargar nuestra vida.

Dimensión interpersonal

La dimensión interpersonal abarca las relaciones en niveles más cercanos como la familia, pareja, amigos, y en general con quienes se mantiene una interacción diaria e íntima. No cabe duda de que aquellos con quienes mantenemos una relación cotidiana, nuestro círculo más cercano, tienen un impacto particular en nuestro desarrollo y bienestar. Son a ellos a los que solemos expresar nuestras necesidades, anhelos y preocupaciones, son los primeros con quienes compartimos nuestras experiencias, y con estas relaciones obtenemos importantes refuerzos sociales que favorecen la adaptación a nuestro entorno.

Cuando se trata de impulsar nuestro bienestar, las relaciones interpersonales –las positivas³⁶–, son un ingrediente clave. En general, la conexión social y

³⁶ Algunas investigaciones muestran que las relaciones negativas tienen significativamente peores resultados que los que están aislados o no tienen relaciones. Al respecto véase: Racionero-Plaza, S. (2018): “Relaciones humanas de calidad como contexto de salud y libertad”, en *Revista de Fomento Social*, 289, págs. 43-63.

las buenas relaciones apuntan a beneficios como una mejor salud física, una vida más prolongada, una mejor salud mental y un mejor funcionamiento cognitivo en comparación con aquellos que están solos. Una amplia evidencia muestra que tener relaciones de buena calidad pueden ayudarnos a vivir vidas más largas y con menos problemas de salud mental. Las relaciones cercanas y positivas pueden darnos un propósito y sentido de pertenencia y hacernos felices.

Un estudio de la Universidad de Harvard sobre el desarrollo de adultos³⁷, de casi 80 años, uno de los estudios más extensos sobre la felicidad, demuestra que las buenas relaciones nos ayudan a vivir más tiempo y a ser más felices. Cuando los científicos comenzaron a rastrear la salud de 268 estudiantes de segundo año de Harvard en 1938 durante la Gran Depresión en los Estados Unidos, esperaban que el estudio longitudinal identificara predictores de envejecimiento saludable, o lo que es lo mismo, revelara pistas para llevar una vida saludable y feliz. A lo largo de los años, los investigadores han seguido las vidas de los participantes recopilando una gran cantidad de datos sobre su salud física y mental, y el hallazgo más sorprendente ha sido que nuestras relaciones y lo felices que somos en ellas tiene una poderosa influencia en nuestra salud y bienestar. El estudio encontró una fuerte correlación entre la vida próspera de los participantes y la fortaleza de sus relaciones con la familia, la pareja, los amigos y la comunidad, revelando con ello que las relaciones cercanas, más que el dinero o la fama, son las que mantienen felices a las personas durante toda su vida. Esos lazos protegen a las personas del descontento de la vida, ayudan a retrasar el deterioro mental y físico y son mejores predictores de vidas largas y felices que la clase social, el coeficiente intelectual o incluso los genes.

En el otro extremo, apunta el estudio aludido, está la experiencia de la soledad, un sentimiento subjetivo de estar menos conectados con los demás de los que nos gustaría. “Aquellos que mantuvieron relaciones cálidas llegaron a vivir

³⁷ El estudio, su metodología y los resultados se describen en tres libros por el investigador principal del estudio, George Vaillant. Puede encontrarse información en: Harvard Second Generation Study (<https://www.adultdevelopmentstudy.org/>). Robert Waldinger, el actual director del estudio resumió, en lo que ahora es una de las TED Talks más vistas hasta la fecha los hallazgos de la investigación. WALDINGER, R. (2015, noviembre): *What makes a good life. Lessons from the longest study on happiness*. Conferencias TED: https://www.ted.com/talks/robert_waldinger_what_makes_a_good_life_lesson_from_the_longest_study_on_happiness#t-8473

más y más felices, y los solitarios a menudo morían antes³⁸, explicaron los investigadores. Esta conclusión se viene confirmando con un cuerpo de investigación emergente que ha comenzado a documentar el dramático coste que la soledad puede tener en la salud física y mental.

En una variedad de estudios, la soledad se ha relacionado con un mayor riesgo de depresión, ansiedad, suicidio, demencia, enfermedades cardiovasculares y cáncer³⁹. La soledad también puede tener consecuencias a largo plazo. Un metaanálisis⁴⁰ ampliamente citado encontró que la influencia de las relaciones sociales sobre el riesgo de la muerte es comparable con factores de riesgo de mortalidad bien establecidos como el tabaquismo y el consumo de alcohol; que exceden la influencia de otros factores de riesgo como la inactividad física y la obesidad⁴¹; y que la soledad, el aislamiento social y vivir solo aumentaron la mortalidad en un 29 %, 26 % y 32 %, respectivamente, durante un período de tiempo determinado⁴².

La soledad y el aislamiento social, aunque usualmente estudiados por sus diferencias, están relacionados y juegan roles interdependientes: a mayor grado de aislamiento social, mayores son los niveles de soledad. Paralelamente, a mayor grado de soledad, mayor la tendencia a aislarse socialmente. Y, al presentarse juntos, aumenta el riesgo de mortalidad en las personas⁴³. Mientras que la soledad se define como la experiencia subjetiva de angustia por no tener suficientes relaciones sociales o no tener suficiente contacto con las personas; el aislamiento social es un estado objetivo que surge en situaciones donde un individuo carece de contactos sociales y no tiene suficientes personas con las que interactuar. El aislamiento excluye del lazo social y deja a la persona a solas;

³⁸ Vid. Waldinger, R. (2015, noviembre): *What makes a good life. Lessons from the longest study on happiness*. Conferencias TED.

³⁹ Malcom *et al.* (2019). "Loneliness and social isolation causal association with health-related lifestyle risk in older adults: a systematic review and meta-analysis protocol". *Systematic reviews* 8, págs. 1-8.

⁴⁰ El metaanálisis es un método sistemático para la integración de datos, mediante el análisis cuantitativo de los resultados de distintos estudios.

⁴¹ Holt-Lunstad *et al.* (2010): "Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review". *PLoS Med*, 7 (7).

⁴² Holt-Lunstad *et al.* (2015). "Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: A Meta-analytic review". *Perspectives on psychological science*, 10(2), 227-237.

⁴³ Análisis recogido en el estudio de Beller, J., & Wagner, A. (2018). "Loneliness, social isolation, their synergistic interaction, and mortality". *Health Psychology*, 37(9), 808-813.

y si bien puede ser voluntario, podría estar poniendo en riesgo tanto la salud física como la mental, ya que contribuye a sentimientos de soledad, lo que representa un síntoma importante en varias patologías mentales. En cualquier caso, la soledad y el aislamiento siguen siendo claves predictores de deficiencias psicológicas y de salud física.

El reciente informe *Vidas largas y felices. Un estudio sobre las cargas de bienestar actuales y futuras de los adultos europeos*⁴⁴ del conocido Instituto de investigación de la felicidad con sede en Dinamarca, concluye que la soledad es la mayor amenaza para el bienestar en Europa. El informe revela que cada año, los adultos europeos pierden 11,4 millones de buenos años de vida debido a la soledad. Esto hace que la soledad sea una amenaza significativamente mayor para el bienestar social que otras afecciones graves como la depresión (6,4 millones), el cáncer (1,4 millones), la enfermedad de Alzheimer (618.000) y la enfermedad de Parkinson (165.000).

El estudio resalta el hecho de que para algunos puede sorprender que la soledad sea tan perjudicial para la felicidad humana y que constituya una seria amenaza para el bienestar de la edad adulta. Por ello, apoyándose en las investigaciones que documentan el enorme costo que la soledad puede tener en la salud física y mental, nos recuerda que los seres humanos somos seres sociales y que la falta de conexión y apoyo social puede ser extremadamente perjudicial para nuestra capacidad de prosperar. Soportando esta reflexión, el estudio maneja unos datos realmente alarmantes para concluir que cuando se considera el bienestar perdido a nivel individual, "la soledad severa representa la mayor amenaza para el bienestar en la edad adulta. Los adultos europeos mayores de 50 años que experimentan una soledad severa pierden aproximadamente el 25 % de su bienestar cada año. Para poner esta cifra en contexto, esta pérdida es más del doble que la pérdida por desempleo y más de 11 veces mayor que la pérdida de bienestar debido a la presión arterial alta"⁴⁵.

⁴⁴ Birkjaer, M., Kaats, M. (2021). *Long and happy lives. The future of wellbeing in an aging society* (Vidas largas y felices. Un estudio sobre las cargas de bienestar actuales y futuras de los adultos europeos) Copenhagen: Happiness Research Institute.

⁴⁵ Birkjaer, M. y Kaats, M. (2021). *Long and happy lives. The future of wellbeing in an aging society, Short Report*. Copenhagen: Happiness Research Institute. En este informe corto, además de los adultos mayores de Dinamarca, también se consideran a los adultos mayores de otros 17 países europeos, entre los que se encuentra España.

2.4. Bienestar material

El bienestar material o económico, se define como tener seguridad financiera presente y futura. La seguridad financiera actual incluye la capacidad de las personas, las familias y las comunidades para satisfacer constantemente sus necesidades básicas (incluidos, fundamentalmente, alimentos, vivienda, servicios públicos, atención médica, transporte, educación, apoyo [infantil, personas mayores o con discapacidad] ropa y pago de impuestos). Disponer de ingresos suficientes y estables permite cubrir las necesidades personales y familiares y, además, supone alcanzar un nivel de vida digno en la sociedad.

El bienestar material también incluye la capacidad de tomar decisiones económicas y tener una sensación de seguridad, satisfacción y realización personal con las finanzas personales y la búsqueda de empleo. La seguridad económica futura incluye la capacidad de absorber las perturbaciones financieras, cumplir con las metas y generar activos financieros, así como mantener ingresos adecuados durante toda la vida. Mantener un equilibrio económico-financiero permitirá una situación solvente sin dificultades ni sobresaltos en el futuro.

Por consiguiente, los conceptos clave relacionados con el bienestar económico de las personas y familias son los recursos económicos de los que disponen para sostener sus condiciones materiales de vida y su control sobre estos recursos y condiciones. Tres son los componentes interrelacionados del bienestar económico: ingresos, consumo y riqueza, y estudiar estos componentes por separado solo revela una parte del panorama del bienestar económico porque el bienestar de las personas se ve afectado por las circunstancias individuales y sus elecciones de estilo de vida. Algunas personas con bajos ingresos, pero con una riqueza considerable, pueden permitirse mantener niveles de consumo por encima de sus ingresos actuales al convertir parte de su riqueza en ingresos. Otras personas pueden tener ingresos altos y niveles de consumo relativamente bajos si están pagando deudas o ahorrando e invirtiendo.

Pero también podemos encontrar personas y familias expuestas a una vulnerabilidad económica por no tener riqueza acumulada, por percibir bajos ingresos o carecer de ellos y que, además, deben asumir gastos extraordinarios para atender a nuevas necesidades o situaciones imprevistas. Esto es así porque el bienestar económico de la población depende no solo del nivel de producción o renta, sino también de cómo esta se distribuye entre las familias. Uno de los po-

sibles efectos adversos de la desigualdad es que muchos hogares viven con rentas claramente inferiores a las que recibe una familia estándar. Estas familias, aun teniendo cubiertas las necesidades básicas, se encuentran en una situación económica desventajosa que a menudo implica estrecheces y privaciones. Además, el fondo de reserva del que disponen para hacer frente a gastos suplementarios es insuficiente, lo que genera inestabilidad e inseguridad económica. Este es el caso de las familias con miembros con discapacidad que deben asumir un sobrecosto económico derivado de la discapacidad⁴⁶ que tiene causa en tres variables: la asunción de gastos extraordinarios para atender determinadas necesidades de apoyo en la vida cotidiana; la menor capacidad de generar ingresos, ya sea por los problemas de acceso al mercado laboral, las limitaciones en la cuantía o extensión de las prestaciones económicas que perciben, o por su inferior capacidad de ahorro; y por último, la pérdida o reducción de oportunidades para realizar actividades sociales, de formación, laborales o de ocio por dedicar esfuerzo y tiempo a responder a las necesidades derivadas de la discapacidad. Hay que considerar, por tanto, que algunos de estos costes no tienen una expresión monetaria directa, pero impactan igualmente en la economía familiar. Las necesidades de apoyo y cuidados de las personas con discapacidad vienen siendo cubiertas en gran medida por los propios familiares que no están remunerados por realizar esta labor y, en cambio, han renunciado temporal o definitivamente a desarrollar una vida laboral retribuida suponiendo un importante coste de oportunidad para la economía doméstica. Además, la discapacidad genera otros costes de oportunidad que, aunque menos visibles, producen un efecto significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (envejecimiento prematuro, estrés y sobrecarga del cuidador, renuncia a las relaciones sociales etc.).

Estos problemas de vulnerabilidad económica arrojan una señal de alarma sobre los futuros niveles de bienestar de esta población, ya que si esta situación se continúa prolongando es garantía inequívoca de carencias más acentuadas en el largo plazo en casi todas las dimensiones para la cobertura de las necesidades fundamentales (empleo, salud, educación, relaciones sociales etc.). “El

⁴⁶ El análisis en detalle de este agravio comparativo a nivel económico que sufren las familias con miembros con discapacidad con respecto a las familias sin miembros con discapacidad puede verse en: FUNDACIÓN DERECHO Y DISCAPACIDAD (2015): *Estudio sobre las necesidades de las familias con discapacidad*. Informes, estudios e investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, pp. 75-80.

retroceso en las condiciones generales de vida no es ajeno a la cronificación de algunos procesos de empobrecimiento de la sociedad. (...) Muchas de esas familias ingresan, además, menos de lo suficiente para eludir el riesgo de pobreza. El riesgo de caer en la pobreza aumenta cuando la renta familiar no supera el nivel del 60% del ingreso mediano, según el estándar acordado en la Unión Europea⁴⁷.

La distribución de los recursos económicos entre la población es importante para el bienestar de las personas y de la sociedad en su conjunto. Las sociedades con una distribución más equitativa de los recursos económicos tienen más probabilidades de tener mejores resultados en las condiciones generales de vida (salud, educación, vivienda, servicios), más igualdad de oportunidades y cohesión social, menores tasas de delincuencia y mayores niveles de confianza e innovación.

Mantener un equilibrio económico financiero adecuado no solo conlleva cuotas de bienestar presente y futuro para la persona y su familia, sino que afecta al propio bienestar económico del país: “Que un segmento significativo de la población tenga problemas para conseguir un equilibrio entre lo que gasta e ingresa no solo afecta a su futura situación económica, sino al propio balance financiero de la sociedad española, lastrada por el excesivo endeudamiento⁴⁸. De ahí la necesaria protección y apoyo público, especialmente, a las familias en umbrales de vulnerabilidad que, en estos tiempos de crisis de todo tipo, han estado más expuestas a diversos riesgos debido a los bajos y débiles niveles de protección social que estructuralmente padecen estas familias. Los cambios profundos que las recientes crisis –económica, sanitaria, social– están ocasionando constituye uno de los principales retos sociales para mejorar las condiciones materiales de vida de la población y obligan a revisar y hacer un ejercicio de transversalidad para robustecer las políticas económicas y sociales para prevenir las situaciones de pobreza y evitar ahondar en la exclusión de las personas y familias más vulnerables.

⁴⁷ OBSERVATORIO SOCIAL DE LA CAIXA (2018): *Bienestar económico y social. Necesidades sociales en España. Informe 1. Obra Social La Caixa*, p. 11. “En España, más de una quinta parte de la población está en esa situación, un valor superior al de casi todos los demás países europeos. El umbral de vulnerabilidad (75 % de la mediana) en 2016 para una familia compuesta por una pareja con dos hijos menores de 14 años supone unos ingresos mensuales de unos 1.800 € (12 pagas). Esta cifra es el 65 % de los 2.800 € que ingresa un hogar estándar de este tipo en nuestro país”.

⁴⁸ *Bienestar económico y social. Necesidades sociales en España. Informe 1. Obra Social La Caixa*, p. 30.

A nivel individual, la independencia económica tiene una importancia significativa para la mayoría de los adultos. Si bien la capacidad de consumo y el nivel de vida de los miembros de la familia se supeditan a la renta conjunta de la unidad familiar, disponer de ingresos propios mejora los procesos de autonomía personal, proporciona libertad y aumenta el poder de negociación dentro del hogar. Esto tiene especial relevancia para las personas con discapacidad y las personas mayores, para quienes contar con seguridad económica resulta fundamental para disfrutar una vida en condiciones de dignidad e independencia; además de satisfacer sus necesidades, posibilita que tomen decisiones y continúen participando activa y significativamente en la sociedad, cumpliendo roles importantes dentro de sus familias.

Es evidente que pobreza y desempleo son causas importantes de malestar y que es indispensable favorecer al máximo que todas las personas puedan tener una fuente de ingresos suficientes que les permita satisfacer sus necesidades básicas y tener capacidad de ahorro de cara a futuro. Asimismo, es necesario repensar, reanimar y hacer más potentes las propuestas de políticas y estrategias públicas para mejorar el marco protector y de apoyos a las personas y sus familias para que reciban más en términos de inclusión, derechos y bienestar.

Hay muchas formas en que los individuos, los grupos comunitarios, los gobiernos y otras instituciones pueden trabajar para mejorar el bienestar económico de las personas. Algunos ejemplos incluyen acciones para crear mercados laborales que brinden oportunidades para un empleo seguro con compensaciones y beneficios adecuados para todos; proporcionar oportunidades de negocios; generar una economía que sea resistente a las crisis y permita a las personas gestionar el riesgo; mejorar la eficacia de las políticas redistributivas aumentando la cobertura y suficiencia de las prestaciones dirigidas a los grupos poblacionales más vulnerables y apoyar su inclusión social. De igual manera, sería muy útil y aconsejable que se creen políticas que garanticen la capacidad de desarrollar conocimientos y habilidades financieras, acceso a productos financieros y recursos económicos seguros y alcanzables, y oportunidades para generar ingresos y creación de activos; mejorar los niveles de vida; promover la educación financiera, incluido el acceso y la comprensión de los servicios financieros, como los servicios bancarios y de seguros, y la gestión de la deuda; fomentar la autoayuda a través de iniciativas comunitarias como microcréditos y cooperativas comunitarias; ayudar a las personas a acumular riqueza durante su vida laboral para

satisfacer sus necesidades de consumo durante la jubilación o cuando sus circunstancias económicas cambien inesperadamente; o fomentar actitudes sociales hacia patrones sostenibles de ingresos, riqueza y consumo.

2.5. Bienestar ambiental

La humanidad depende del medio ambiente que es necesario para el desarrollo y el bienestar humano. Cualquier cambio ambiental tiene un impacto en las opciones de desarrollo del individuo al repercutir en la seguridad, la salud, las relaciones sociales y las necesidades materiales de las personas, todos ellos componentes del bienestar. Los recursos naturales, a diferencia de los recursos materiales, o financieros constituyen la base de gran parte de la riqueza de los países. Los ecosistemas aportan el capital derivado de los recursos naturales necesario para el desarrollo y contribuyen a paliar situaciones de pobreza, desigualdad y vulnerabilidad.

No obstante, la abrupta transformación de la naturaleza ante la ausencia de conciencia ecológica durante décadas y décadas ha derivado en tres crisis medioambientales interrelacionadas que están poniendo en peligro el bienestar humano: la alteración del clima, la pérdida de biodiversidad y la contaminación. Ante la certeza de que el bienestar humano radica en la protección del planeta, el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA), ha ofrecido un plan para abordar esta triple emergencia planetaria que señala que el mejoramiento ambiental empieza con la implementación de cambios radicales en nuestro modo de vida.

El documento titulado *Hacer las paces con la naturaleza*⁴⁹ se basa en lo que ya han dicho varios estudios científicos internacionales en estos últimos años, pero traduce el conocimiento científico en mensajes claves y accesibles con los que cualquier persona puede relacionarse y a los que puede darle seguimiento. El primer mensaje es que el actual modo de desarrollo degrada la capacidad finita de la tierra para sustentar el bienestar humano y esto es así porque “El bienestar humano tiene una dependencia crítica de los sistemas naturales de la tierra. Sin embargo, los avances económicos, tecnológicos y sociales han con-

⁴⁹ UNITED NATIONS ENVIRONMENT PROGRAMME (2021): *Making Peace with Nature. A scientific blueprint to tackle the climate, biodiversity, and pollution emergency (Hacer las paces con la naturaleza)*, United Nations Environment Programme.

ducido también a una reducción de la capacidad de la tierra para sustentar el bienestar humano actual y futuro”. Los riesgos ambientales son cada vez mayores y las consecuencias directas de la destrucción de los hábitats son múltiples y recaen con todo su peso en toda la humanidad, aunque las personas pobres y vulnerables –grupos en que las mujeres suelen estar sobrerrepresentadas– lo sufren en magnitudes desmesuradas. Por eso, uno de los mensajes más sobresalientes del informe indica que “Los cambios ambientales ya están socavando los logros en materia de desarrollo que tanto ha costado conseguir e impide que se avance en aras de la erradicación de la pobreza y el hambre, la reducción de las desigualdades y la promoción de un crecimiento económico sostenible, el trabajo decente para todos y unas sociedades pacíficas e inclusivas”⁵⁰.

El Plan resume lo que supone la reparación del planeta y no deja a nadie por fuera del compromiso en las acciones transformadoras requeridas para revertir la situación, pues indica que las soluciones únicamente vendrán desde el reconocimiento del carácter interconectado de nuestros problemas ambientales, sociales y de desarrollo. Por tal motivo propone la adopción de un enfoque que abarque a toda la sociedad, pues la reparación de nuestro planeta no solo requiere la transformación de los sistemas financieros y económicos, sino que reclama un cambio de nuestros valores y visión que conduzca a un mundo justo, equitativo e inclusivo en el que se conviva en armonía con la naturaleza para gozar de cuotas mayores de bienestar y llevar una vida digna.

La conciencia ecológica personal reviste especial interés pues el mejoramiento ambiental empieza con la implementación de cambios radicales en nuestro modo de vida; pero también, el compromiso con nuestro propio bienestar tiene una dimensión ambiental a la que hay prestar atención.

El bienestar de los seres humanos es inseparable de la salud de nuestros entornos circundantes y las interacciones entre los dos son complejas. A menudo consideramos cómo nuestras acciones tienen un efecto en el medio ambiente que nos rodea. Sin embargo, solemos olvidar cómo la participación con comportamientos sostenibles también impacta positivamente en nosotros como individuos. Por consiguiente, es fundamental fomentar entornos que protejan y

⁵⁰ Vid. *Making Peace with Nature. A scientific blueprint to tackle the climate, biodiversity, and pollution emergency*, p. 13.

promuevan el bienestar de las comunidades, pero igualmente se requiere desarrollar una comprensión más amplia de cómo las decisiones que tomamos para cuidar nuestro planeta también son pasos para cuidarnos a nosotros mismos y alcanzar bienestar.

Está suficientemente documentado que la salud física y mental y, en general, el bienestar humano surge de una interacción compleja entre factores genéticos, psicológicos, sociales y de estilo de vida y exposiciones ambientales. Por ello, mantener la vitalidad de nuestro medio ambiente no solo es beneficioso para la salud física de los seres humanos, sino que también puede ayudar a reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y soledad tan comunes hoy en día. La salud física y mental depende, en parte, de los entornos naturales y construidos.

Las investigaciones de los últimos años han demostrado que la interacción entre la salud mental y el medio ambiente ha aumentado significativamente, y que la degradación y la contaminación ambientales constituyen una amenaza para la salud mental⁵¹. Se asevera que el cambio climático ya tiene importantes implicaciones en este tipo de salud, aludiendo a la angustia psicológica y la ansiedad sobre el futuro que pueden resultar de reconocer el cambio climático como una amenaza ambiental global, y se habla de ansiedad climática o eco-ansiedad. Además, el cambio climático tiene impactos directos en la salud mental (por ejemplo, estrés por calor) y de modo indirecto afecta los sistemas de apoyo social, las tradiciones culturales y las condiciones ambientales.

Asimismo, se sugiere una correlación entre la exposición humana a una amplia variedad de sustancias químicas y resultados negativos para la salud mental, que incluyen depresión, ansiedad, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y otras afecciones psiquiátricas y neurológicas. También existe certeza de que la contaminación acústica se vincula a trastornos mentales, que incluyen molestias, falta de sueño, deterioro cognitivo y exacerbación de problemas psiquiátricos.

⁵¹ Filipova, T., Kopsieker, L., Gerritsen, E., Bodin, E., Brzezinski, B. and Rubio-Ramírez, O. (2020) "Mental health and the environment: How European policies can better reflect environmental degradation's impact on people's mental health and well-being". Background paper by the Institute for European Environmental Policy (IEEP) and the Barcelona Institute for Global Health (IS-Global).

La contaminación acústica es también causa de pérdida de audición que ocasiona limitaciones en el desempeño de la vida diaria, particularmente en el acceso a la información y en la interacción comunicativa, pudiendo afectar tanto al estado cognitivo, como a la calidad de vida de la persona. La Sociedad Española de Otorrinolaringología indica que la presbiacusia afecta aproximadamente al 30% de la población entre los 65-70 años, alcanzando al 80 % de la población por encima de los 75 años. Debido a la contaminación acústica y el estilo de vida, se está provocando un incremento de estos problemas de audición propios de la edad en otras más precoces, en torno a los 50 años. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud señala que el 50 % de adolescentes y jóvenes entre 12 y 35 años en los países más desarrollados están en riesgo de presentar una pérdida de audición por su sobreexposición al ruido en contextos recreativos. La sordera en adultos de edad avanzada se asocia con el deterioro cognitivo y la posibilidad de tener demencia⁵².

Pero además de los impactos negativos del medioambiente, las investigaciones también destacan los beneficios de la naturaleza y la biodiversidad en la salud y el bienestar de las personas. La naturaleza es un facilitador de salud mental en tanto que reduce los factores de riesgo y la carga de algunos tipos de enfermedades mentales. Aunque los estudios son cautelosos sobre la identificación específica de los beneficios, señalan que estos pueden producirse por diversas vías, tanto por la mitigación de factores estresantes externos negativos, como por los beneficios directos para la salud mental, restauración de la atención, reducción de marcadores de estrés / inflamatorios y reducción de niveles de estrés percibidos.

Las investigaciones subrayan, además, la creciente evidencia sobre la influencia de los espacios verdes en las zonas urbanas, dado que actúan como factor de protección contra los trastornos mentales, especialmente en la ansiedad, la depresión y el déficit de atención. En este sentido, la relación entre zonas verdes y la salud mental podría considerarse relevante para abordar no solo políticas sanitarias sino también políticas municipales (planificación urbana) con un potencial de ahorro económico significativo para la atención pública.

⁵² Lassaleta, L., Calvino, M., Sánchez-Cuadrado, I., Gavilán, J., con la colaboración de Polo, R. y Gutiérrez, A. (2020): "PREMIO FIAPAS 2020: Implantes Cocleares y función cognitiva en mayores de 55 años". *Revista FIAPAS* n.º 176 Madrid, 2021.

Adicionalmente, los espacios públicos verdes son importantes para la salud física. El contacto con la naturaleza ofrece muchas oportunidades para el desarrollo y el movimiento. Además de mejorar la capacidad de coordinación motora y de equilibrio, pasar tiempo en estos lugares minimiza algunos problemas físicos como los visuales, que sufren en mayor medida las personas que pasan más tiempo encerrados.

Finalmente, cuando son accesibles (tanto el propio espacio como la posibilidad de desplazarse hacia ellos), los espacios verdes sirven para reducir las inequidades y juegan un papel relevante en la promoción de los vínculos informales sociales que mejoren la cohesión social de las personas, a la vez que estimula su crecimiento como ciudadanos ecológicamente conscientes y responsables.

2.6. Bienestar espiritual

El bienestar espiritual es a menudo un concepto mal entendido. No se refiere a ninguna práctica o ideología religiosa o espiritual en particular, sino a la necesidad humana de significado, propósito y conexión con algo más grande que nosotros mismos. Este aspecto de nuestro bienestar se puede encontrar mediante la práctica de una fe religiosa, a través de una conexión profunda con la naturaleza, o por la pasión por nuestra vocación. Es un aspecto del bienestar muy diverso y a menudo individualizado que algunos afirman que es el más importante, ya que da contexto y significado a todas las demás partes de nosotros mismos y de nuestras experiencias de vida.

La espiritualidad es la esencia de un ser humano: el significado de la vida, el sentimiento de conexión consigo mismo, con los demás, con el entorno que le rodea y, con algo más trascendental. El bienestar espiritual de un individuo es un sentimiento de satisfacción que proviene de su yo interior y está directamente relacionado con su calidad de vida⁵³.

En la vida cotidiana, y a pesar de tener muchas manifestaciones de la espiritualidad, las personas no siempre son conscientes de ella. Los cuestionamien-

⁵³ Bai, M., Lazenby, M. (2015): "A systematic review of associations between spiritual well-being and quality of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer". *J. Palliat Med.* 2015 Mar; 18(3):286-98.

tos más importantes de la vida suelen producirse cuando desconectamos de nuestras actividades habituales y distracciones: ¿Quién soy?, ¿Cuál es el sentido de la vida?, ¿Cuál es mi propósito en la vida?; pero, especialmente, suelen expresarse en tiempos de cambio y disrupción donde a menudo surgen los interrogantes “¿Cuál es el significado de todo esto?”, “¿Por qué está pasando esto?”, ¿Para qué? La búsqueda de significado es un esfuerzo humano esencial y puede resultar en tantas conclusiones diferentes como personas hay en el mundo, ya que la vivencia de la espiritualidad varía de una persona a otra y de un momento a otro de la vida y puede tener expresiones que fluctúan entre el silencio y la exultación. Para algunos, esta es una oportunidad maravillosa para disfrutar de un pensamiento profundo, oración o meditación sobre nosotros mismos y nuestro mundo; para otros, es abrumador, incómodo y desagradable; pero todos podemos considerar que este tiempo puede ser una excelente oportunidad para probar nuevos enfoques de la vida y explorar diferentes formas de vivir.

Asimismo, la espiritualidad aparece cuando se siente la vida amenazada y se aumenta la conciencia de la mortalidad. Quizá por ello se le ha prestado atención a este asunto en los cuidados paliativos integrales⁵⁴, en personas que tienen afecciones crónicas de salud, en especial en aquellas condiciones que generan discapacidad y requieren de un proceso largo e integral de rehabilitación. La literatura documenta que el bienestar espiritual puede significar un factor de crecimiento personal, un hecho trascendente que acerca a las personas a muchas respuestas necesarias para dar sentido a la vida, a la cotidianidad, al dolor y al sufrimiento humano. Ante el reto que suponen las enfermedades crónicas como las discapacidades severas o las pluridiscapacidades, que modifican no solo la dimensión física, sino toda la multidimensionalidad del individuo, la espiritualidad puede ser un soporte relevante tanto para la persona como para su familia que se enfrentan a una situación que cambia por completo su historia de vida.

Sin embargo, en algunos estudios adelantados con personas con discapacidad se ha encontrado que las necesidades espirituales no siempre son satisfechas y suele ser un aspecto que se encuentra subestimado, especialmente por los proveedores de atención médica. Desconocer la dimensión espiritual de la persona es como ignorar el componente biológico, el social o el psicológico. La

⁵⁴ Sobre este asunto véase: VV.AA. (2014); *Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Monografía SECPAL.

desatención de la espiritualidad deja un vacío cuando se busca velar por el bienestar integral de la persona⁵⁵.

Es evidente que tener una discapacidad se asocia con frecuencia con una amplia gama de desafíos de la vida. Como ya se ha expuesto, muchas personas experimentan soledad, aislamiento, estigma y depresión; otros luchan con preguntas relacionadas con su valor y propósito en la vida; y se enfrentan al rechazo de los demás e incluso al propio, sufriendo grandes dosis de autculpabilización.

Un factor que puede ayudar a las personas con discapacidad a hacer frente a tales desafíos es la espiritualidad en sus múltiples matices. De hecho, muchas personas con discapacidad informan que es un elemento central para facilitar la adaptación a su situación y que les ofrece bienestar⁵⁶. Recurren a la espiritualidad como una fuente de fortaleza para sobrellevar los obstáculos derivados de la discapacidad con los que se enfrentan. Más específicamente, la espiritualidad les ayuda a fomentar la esperanza en el futuro, a su crecimiento personal; ofrece un sentido de propósito y significado con respecto a su discapacidad; permite la creación de una imagen positiva de sí mismo; además de fomentar el acceso al apoyo social a través de la participación en una comunidad religiosa⁵⁷, o cualquier fuente de espiritualidad o forma de conectar con ella que la persona elija⁵⁸.

⁵⁵ Becker Heather (2006): *Measuring Health among People with Disabilities*. Family and Community Health. Promoting health in Persons with Chronic and Disabling Conditions 2006 Jan/Mar; 29(1) Supplement: 70-7S.

⁵⁶ Liu, E. X., Thomas, C. L., Annadale, N. H., y Taylor, C. E. (2014). "In their own words: The place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 388–404.

⁵⁷ Starnino, V. R. (2014). "Strategies for incorporating spirituality as part of recovery-oriented practice: Highlighting the voices of those with lived experience". *Families in Society*, 92, 122–130.

⁵⁸ Existen numerosas y variadas formas en las que la espiritualidad se expresa o conecta: meditación, mindfulness, yoga, enseñanzas de nueva espiritualidad o la transformación de la conciencia (enseñanzas que transmite Eckhart Tolle, maestro espiritual y autor de "El poder del ahora" y "Una tierra nueva"), recitación de sutras y cantos de mantras (enseñanzas y métodos de prácticas para los budistas, base del liderazgo espiritual del Dalai Lama), meditación ho'oponopono (técnica basada en las creencias hawaianas, divulgada por Dr. Hew Len. Fue creada en tiempos muy antiguos como respuesta a la necesidad de sanar "las enfermedades del alma"), autorreflexión, caminar entre la naturaleza, leer un libro inspirador o un poema, disfrutar una hermosa pieza de música o deleitarse con una obra de arte, trabajar en conjunto para alcanzar un objetivo común, jugar en un equipo deportivo, estar en una banda musical u orquesta etc.

Un creciente cuerpo de investigación relaciona la espiritualidad con una serie de resultados positivos para nuestro bienestar físico y emocional. La espiritualidad protege contra las enfermedades cardiovasculares y la hipertensión, en gran parte debido por el estilo de vida saludable que fomenta, ralentiza la progresión del cáncer y mejora la recuperación de una enfermedad aguda. Asimismo, los niveles más altos de espiritualidad tienden a estar asociados positivamente con la esperanza, la autoestima, el apoyo social, la adaptación al duelo e inversamente asociados con la ansiedad, la depresión, la soledad y el suicidio⁵⁹.

En salud mental, existe en la actualidad un respaldo general hacia los beneficios de las diversas herramientas de espiritualidad y se usa la psicoterapia espiritual integrada para ayudar a las personas con diversas patologías mentales al abordarse el bienestar mental desde un enfoque holístico que entiende y respeta los componentes emocionales, espirituales y culturales como parte de la sanación. Los efectos positivos que experimentan muchos pacientes está promoviendo que la espiritualidad se incorpore en el ámbito de la psicoterapia como fuente de salud mental y de bienestar: Menor gravedad de una depresión y menor incidencia de depresión, recuperación más rápida de una depresión, menor ansiedad, menores tasas de suicidio, menor impacto de eventos vitales traumáticos o estresantes, efectos positivos en el crecimiento postraumático, menores tasas de depresión de cuidadores, menor consumo de droga, mayor bienestar⁶⁰.

La espiritualidad es una forma de conocimiento que revela cosas importantes sobre cómo y por qué elegimos preocuparnos de la forma en que lo hacemos. Es una forma de conocimiento que es diferente del conocimiento científico y, sin embargo, está profundamente ligada a él. Necesitamos ambos para cuidarnos bien. De ahí su incorporación en las prácticas de bienestar contemporáneo, pues ella aporta armonía y equilibrio a todos los aspectos de nuestra vida ayudándonos a funcionar plenamente en mente, cuerpo y espíritu.

⁵⁹ AbdAleati, N. S., Zaharim, N. M., Mydin, Y. O. (2016). "Religiousness and mental health: Systematic review study". *Journal of Religion and Health*, 55, 1929–1937.

⁶⁰ Beneficios recogidos en el artículo de Rodríguez Fernández, M. (2011): *Es la espiritualidad una fuente de salud mental o de psicopatología?* Febrero 2011. 12.º Congreso virtual de psiquiatría, p. 4.

CAPÍTULO II

EL MODELO SOCIAL DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para acometer la revisión de todos los aspectos del bienestar que guardan relación con las personas con discapacidad previamente es menester entender y asimilar la nueva visión de la discapacidad que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad articula conforme al modelo social de la discapacidad y la consideración de esta como una cuestión de derechos humanos.

La comprensión y absorción del modelo social de la discapacidad es esencial para abordar de manera completa y correcta el significado del bienestar en el contexto de la discapacidad. Los determinantes que se propondrán en el siguiente capítulo pueden afectar positiva o negativamente el bienestar de la persona con discapacidad, y el efecto en uno u otro sentido, tiene que ver con la falta o insuficiente incorporación del enfoque social.

El modelo social aporta un renovado enfoque sobre la realidad de la discapacidad⁶¹. Frente al modelo médico o rehabilitador que habla de la discapacidad en términos de enfermedad, que considera a las personas con discapacidad

⁶¹ Para un estudio detallado sobre el modelo social y sus fundamentos: Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. CERMI, Editorial Cinca, y Palacios, A., Bariffi, F.: *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca, 2007.

como pacientes a quienes hay que curar o rehabilitar, y las trata desde una actitud paternalista, enfocada en el déficit de la persona; el modelo social considera que la discapacidad es una situación derivada de los factores sociales y ambientales que son incapaces de dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad, parte de la premisa que toda vida es igual de digna, enfatizando la condición irrevocable de la persona con discapacidad como persona humana y, consecuentemente, el tratamiento y la intervención bajo este modelo se centra en la forma en que deberá ser concebida y diseñada la sociedad para hacer frente a las demandas de la población con discapacidad.

Bajo el modelo social, la persona con discapacidad es protagonista activa en la sociedad y abandona las posiciones reduccionistas de su dignidad que el modelo médico ejercía mediante una concepción de mero sujeto-paciente. Desde la nueva perspectiva se cambia la calificación de las personas con discapacidad como grupo social diferenciado en negativo por su inferioridad y dependencia, y su situación no dominante en la estructura social, a una diferencia en positivo en donde la sociedad deba asumir una nueva forma de relacionarse con este grupo de individuos que les permita una experiencia activa de ciudadanía a la par con todos los integrantes de la comunidad social. El modelo social de la discapacidad, entonces, visibiliza y ubica el fenómeno de la discapacidad dentro de la misma sociedad⁶².

Con la nueva visión se reconoce la discapacidad como un fenómeno complejo que requiere análisis y protección de modo transversal con el fin de lograr la participación plena del individuo con discapacidad en todas sus esferas vitales. Por ello, las principales consecuencias jurídicas de este cambio de paradigma hacia el modelo social están relacionadas con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos⁶³ que implica entender que las personas con discapacidad son auténticos sujetos plenos y activos de derechos humanos. Lo relevante no es ya el reconocimiento y disfrute de los derechos específicos de estos individuos, sino el efectivo y real disfrute de los mismos en condiciones de igualdad y no discriminación.

⁶² Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G.: "Sustrato Social" en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Capítulo I. Aranzadi.

⁶³ Vid. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención*. p.156.

El modelo de derechos humanos que encarna el modelo social fue recogido en la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CPCD) aprobada el 13 de diciembre de 2006 mediante Resolución 61/106 de las Naciones Unidas⁶⁴ que se convierte en el marco normativo internacional de derechos de las personas con discapacidad que opera como referencia de la discapacidad en todos los ámbitos. La CPCD, más su Protocolo Facultativo ha sido firmada y ratificada por España, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 se agrega y se integra en el ordenamiento normativo español y sus principios, valores y mandatos son parte ineludible de su legislación y de su acción pública.

La CPCD no establece nuevos derechos humanos para las personas con discapacidad, sino que, bajo la perspectiva del modelo social, pone el énfasis en la discriminación estructural que sufre esta población, y aclara y precisa las obligaciones jurídicas de los Estados de respetar y velar por el disfrute de todos los derechos humanos de este grupo social en igualdad de condiciones con las demás personas. La Convención, es pues, un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social.

Merced a este cambio histórico se sientan nuevas bases y una renovada forma de entender la discapacidad que reviste significativas consecuencias tanto en el diseño e implementación de políticas públicas en la materia, como en la aprobación de normativa, así como en las respuestas que la sociedad debe brindar a la discapacidad. A la hora de analizar la incidencia de la Convención en nuestro país, conviene recordar que la calidad y ejercicio efectivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad es un asunto transversal que comprende todos los ámbitos y es una exigencia para todos los poderes públicos.

Las modificaciones en materia de políticas públicas se refieren a la nueva manera que han de diseñarse las políticas sociales, promoviendo el abandono de políticas de corte asistencial cimentadas en la caridad o que parten de un posicionamiento social paternalista hacia la persona en circunstancias de vulnera-

⁶⁴ La Convención fue aprobada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006; España la ratificó en 2007 y el 3 de mayo de 2008 entró en vigor, pasando a formar parte de su ordenamiento jurídico. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE n.º 96, de 21 de abril de 2008).

bilidad, para situarse ante políticas sociales claramente diseñadas para asegurar la dignidad y el pleno desarrollo de las personas con discapacidad, partiendo de la base de la igualdad de oportunidades en el ejercicio de todos los derechos⁶⁵.

Por otra parte, desde la perspectiva del modelo social, los derechos políticos y civiles, han de reforzarse y diversificarse, tratando a priori de modificar el entorno social para que la persona con discapacidad pueda ejercerlos de manera libre y autónoma. Asimismo, y acorde con el modelo social incardinado en la CPCD, se ha de consolidar un cuerpo de derechos sociales básicos orientados específicamente al colectivo de personas con discapacidad que elimine las barreras y obstáculos sociales, reduzca y cambie las representaciones simbólicas de la sociedad (mediante políticas de sensibilización y visibilización) y desarrolle los apoyos técnicos y personales necesarios en función de lo que requieran las distintas discapacidades.

La incidencia de la CPCD en la acción pública en España se ha traducido en ajustes mediante fórmulas y técnicas más abiertas y flexibles, permitiendo un margen de mayor maniobra para responder a la protección integral de las personas con discapacidad. Sin embargo, la agenda pública en discapacidad todavía está llena de lagunas y aún dista de ser satisfactoria en términos de ciudadanía y participación social y comunitaria.

En el plano legislativo, se han aprobado leyes importantes para la discapacidad como la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que incorpora el modelo social a todo el ordenamiento jurídico español, e imprime un decisivo impulso para lograr el objetivo de adecuación específica de la regulación en materia de discapacidad a las directrices señaladas por la Convención. Como complemento de esta ley, el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención recoge la regulación reglamentaria existente en materia de discapacidad. La aprobación de estas normas desencadenó cambios normativos en diferentes áreas del ordenamiento jurídico, y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con


⁶⁵ De lorenzo, R. (2007): *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Madrid: Alianza Editorial, p. 71-72.

Discapacidad y de su Inclusión Social vino a unificar bajo estándares comunes y aplicables al conjunto del territorio nacional, una normativa que se encontraba fragmentada y que ocasionaba multiplicidad de sistemas, generalmente sin concordancia entre sí.


De modo general se ha realizado una progresiva recepción del modelo social en el ordenamiento jurídico español, y la protección de las personas con discapacidad ha venido incrementándose significativamente. No obstante, se constata que los avances son insuficientes y tienen en su mayoría un efecto meramente formal debido a que se está produciendo una lenta asimilación del modelo social. Esta desarmonía impide una verdadera inclusión de las personas con discapacidad, ya que, este modelo social comporta cambios en las relaciones entre la persona con discapacidad y la sociedad, los cuales no han sido asumidos por ésta. Aún la persona con discapacidad es considerada como fuera de lo normal, menos válida que las demás, y a la que se ubica en una categoría social inferior. Persiste un lenguaje peyorativo o cuando menos misericordioso que incide en el déficit y las limitaciones. El enfoque médico de la discapacidad está todavía presente en las instituciones públicas y en los principales agentes sociales, políticos y jurídicos que a través de actuaciones y prácticas asistencialistas y paternalistas siguen “construyendo modelos de vida, bienes y servicios que claramente provocan situaciones de discapacidad”⁶⁶.

Por lo expuesto, el tratamiento de la discapacidad como un asunto de derechos humanos debe ser la referencia desde la cual abordar este tema dado que los derechos humanos son instrumentos que revisten significativas consecuencias para la verdadera inclusión de las personas con discapacidad y para la consecución de su bienestar. La perspectiva de la discapacidad desde el modelo social se focaliza en el artículo 3 de la Convención que recoge los principios de dignidad inherente y autonomía, participación, igualdad de oportunidades y no discriminación, accesibilidad e inclusión, los cuales permiten entender el marco de los componentes de bienestar que guardan relación con las personas con discapacidad, porque ellos orientan la interpretación y aplicación de los distintos derechos recogidos a lo largo del texto y forman parte de las obligaciones contenidas en la Convención. Por este motivo, algunos de los determinantes del

⁶⁶ De Asís, R. (2013): *Modelo social de discapacidad: crítica y éxito*. Dykinson, p. 9.



El bienestar personal y social como derecho



bienestar de las personas con discapacidad se refieren a estos principios, pues sin ellos resultaría imposible un grado de bienestar satisfactorio para esta población.

CAPÍTULO III DETERMINANTES DEL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los determinantes del bienestar o también llamados factores de riesgo y de protección, son elementos que pueden afectar positiva o negativamente el bienestar de una persona e influir en su necesidad de requerir servicios y apoyo de bienestar.

Como ya se ha puesto de relieve, el bienestar es un ecosistema multidimensional y complejo. Es decir, no existe un determinante único del bienestar, sino que en su estado influyen múltiples factores a la vez que, aunque teniendo un peso diferente cada uno, en conjunto facilitan o dificultan que tengamos una vida plena.

En general, el bienestar de las personas con discapacidad depende de la buena salud, de la disponibilidad y acceso a los recursos básicos (por ejemplo, vivienda, ingresos...), del acceso a servicios fundamentales como la educación y la salud, o de las relaciones sociales positivas. Básicamente, los mismos factores que pueden determinar el bienestar de toda persona. Sin embargo, la realidad sugiere que el bienestar no se reparte de modo homogéneo y que puede diferir entre grupos poblacionales y contextos. Aquellos grupos identificados como vulnerables perciben menores niveles de bienestar como consecuencia de la pobreza, la exclusión, la falta de apoyo y la negación de sus derechos.

Las personas con discapacidad conforman uno de estos grupos sociales que sufre mayores desventajas y está expuesto a intensas y copiosas barreras sociales. Existe, por consiguiente, un inexorable nexo entre discapacidad y desigualdades en calidad de vida que hace que las diversas dimensiones del

bienestar deban examinarse y entenderse dentro de las pautas de vulnerabilidad social arraigadas en la exclusión estructural y sistemática, y los estigmas concretos que siguen impregnando la discapacidad.

El análisis de los determinantes del bienestar de las personas con discapacidad se encuentra asociado al modelo social que reconoce ampliamente que la discapacidad es el resultado de procesos y estructuras económicos y sociales que no se adaptan a las personas con discapacidad. Acorde con ello, la relación entre discapacidad y bienestar ya no se conceptualiza a través del único lente de los recursos económicos, sino que para abordar esta brecha conceptual utiliza una perspectiva de determinantes mucho más amplia para examinar cómo los contextos socioculturales, económicos y políticos dan forma a las múltiples desventajas basadas en la discapacidad.

Los determinantes que se exponen a continuación explican la manera en que su presencia o ausencia impactan en el bienestar de las personas con discapacidad y se plantean en cinco dimensiones que se encuentran estrechamente relacionadas operando de manera simbiótica.

1. Determinantes socio-económicos, culturales y ambientales

1.1. El nivel de vida adecuado

El nivel de vida adecuado alude a las condiciones necesarias para que las personas puedan vivir con una calidad apropiada y digna en todos los aspectos, cubriendo satisfactoriamente sus necesidades básicas (alimentación, agua, saneamiento, ropa, vivienda, cuidado médico, así como a la protección social que cubra circunstancias ajenas a uno mismo como la invalidez, el desempleo o la vejez).

El punto esencial de este derecho es que todas las personas –sin distinción de ninguna clase– deben poder, sin vergüenza y sin obstáculos irracionales, participar plenamente en la interacción cotidiana y ordinaria con otros individuos. Esto significa que las personas deben poder cubrir sus necesidades básicas en condiciones de dignidad y que nadie debería tener que vivir en situaciones en las que la única forma de satisfacer sus necesidades sea degradándose o privándose de sus libertades básicas.

El nivel de vida adecuado es reconocido como un derecho humano y se encuentra protegido por el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante PIDESC) y el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos. Asimismo, es un derecho incluido en varios otros tratados internacionales de derechos humanos. En virtud del artículo 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño, “Los Estados Parte reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social”. De conformidad con el artículo 14 del Comité para la Eliminación de la Discriminación sobre la Mujer (en adelante CEDAW), “Los Estados Parte adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en las zonas rurales (...) a fin de garantizar (...) el (...) derecho a disfrutar de condiciones de vida adecuadas, vivienda, saneamiento, suministro de agua y electricidad, transporte y comunicaciones (...)”. El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (en adelante CERD) –órgano creado en virtud de la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial– reconoce el derecho de toda persona, sin distinción de raza, color u origen nacional o étnico, a disfrutar, entre otras cosas, del derecho a la vivienda y del derecho a la seguridad y los servicios sociales. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPCD) reconoce el derecho a la alimentación en el acápite f) del artículo 25, en el contexto del derecho a la salud, y en el acápite l) del artículo 28, en el contexto del derecho a un nivel adecuado de vida y a la protección social.

A nivel europeo, en el artículo 4, apartado 1, de la Carta Social Europea, las Partes se comprometen a “reconocer el derecho de los trabajadores a una remuneración que les dé a ellos y a sus familias un nivel de vida digno”. La Carta Social Europea (revisada) incluye el artículo 31 sobre el derecho a la vivienda. En el artículo 16 –Derecho de la familia a protección social, jurídica y económica– establece: “Con miras a lograr las condiciones de vida indispensables para un pleno desarrollo de la familia, célula fundamental de la sociedad, las partes se comprometen a fomentar la protección económica, jurídica y social de la familia, especialmente mediante prestaciones sociales y familiares, disposiciones fiscales, apoyo a la construcción de viviendas adaptadas a las necesidades de las familias, (...) o por medio de cualesquiera otras medidas adecuadas”.

En el marco de las agencias especializadas de la ONU, los derechos relacionados con el derecho a un nivel de vida adecuado han sido tratados por la Or-

ganización Internacional del Trabajo (OIT)⁶⁷, la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El derecho a un nivel de vida adecuado es un derecho genérico que abarca varios derechos más específicos, incluido el derecho a la alimentación, el derecho a la salud, el derecho al agua, el derecho a los servicios sociales necesarios, el derecho a la vestimenta y el derecho a la vivienda. A su vez, el poder satisfacer este derecho depende de otros derechos económicos, sociales y culturales, incluidos el derecho a la propiedad, el derecho al trabajo, el derecho a la educación y el derecho a la seguridad social.

En términos estrictamente materiales, un nivel de vida adecuado implica vivir por encima de la línea de pobreza de la sociedad en cuestión, que según el Banco Mundial incluye dos elementos: “El gasto necesario para comprar un estándar mínimo de nutrición y otras necesidades básicas y una cantidad adicional que varía de un país a otro, y que refleja el costo de participar en la vida cotidiana de la sociedad”⁶⁸. La Observación general 12 del PIDESC concluye que lo que es 'adecuado' está determinado en gran medida por los factores sociales, económicos, culturales, climáticos, ecológicos y otras condiciones”.

En virtud del artículo 11 del PIDESC, toda persona tiene derecho a “un nivel de vida adecuado para él y su familia”, y ha sido su Comité –el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁶⁹– el organismo que ha realizado el examen más completo de este derecho a través de varias Observaciones Generales en las que explica sus componentes, los criterios que deben observarse para cumplirlos, y proporciona la interpretación más completa de los mismos según el derecho internacional.

⁶⁷ Convenio sobre Política Social (C117).

⁶⁸ Banco Mundial. (1990). World Development Report: poverty. Estados Unidos, Washington DC: WB, p. 27. El Banco Mundial es el organismo que estudia la contribución al nivel de vida de bienes y de servicios públicos, así como los recursos de propiedad de una comunidad. Insta un nivel basado en el consumo, el cual incluye los elementos expuestos.

⁶⁹ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales es el órgano de expertos independientes que tiene como función primordial supervisar la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Otra de sus funciones es aprobar observaciones generales que son declaraciones autorizadas del Comité sobre temas o artículos concretos del Pacto, que también pueden servir de ayuda a los Estados parte en su labor de informar al Comité, pues les orientan en la aplicación del Pacto, ya que se indica con especial detalle lo que significan determinadas disposiciones.

Por lo tanto, el siguiente somero análisis de algunos de los derechos específicos que componen el derecho a un nivel de vida adecuado seguirá las Observaciones Generales adoptadas por este Comité, dejando para siguientes apartados el análisis de otros derechos como el de salud, educación o trabajo, necesarios para poder satisfacer el derecho a un nivel de vida adecuado.

Derecho a una alimentación adecuada (Observación General N.º 12)⁷⁰

El derecho a la alimentación es un derecho incluyente. No es simplemente un derecho a una ración mínima de calorías, proteínas y otros nutrientes concretos. Es un derecho a todos los elementos nutritivos que una persona necesita para vivir una vida sana y activa, y a los medios para tener acceso a ellos. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales lo ha descrito de la siguiente manera: *“El derecho a la alimentación adecuada se ejerce cuando todo hombre, mujer o niño, ya sea solo o en común con otros, tiene acceso físico y económico, en todo momento, a la alimentación adecuada o a medios para obtenerla”*⁷¹.

Según la Observación General N.º 12, el contenido básico del derecho a una alimentación adecuada incluye los elementos de disponibilidad, accesibilidad, y alimento adecuado⁷². La disponibilidad se refiere a las posibilidades de alimentarse directamente de la tierra productiva u otros recursos naturales, o de sistemas de distribución, procesamiento y mercado que funcionen bien y que puedan trasladar los alimentos del lugar de producción al lugar donde se necesitan. La accesibilidad requiere que esté garantizado el acceso económico y físico a la alimentación. La accesibilidad económica significa que los alimentos deben estar al alcance de las personas desde el punto de vista económico, y resalta el Comité que las personas deben estar en condiciones de permitirse la adquisición de alimentos para tener una dieta adecuada sin comprometer en modo alguno otras necesidades básicas, como las matrículas escolares, los medicamentos o el alquiler. Por su parte, la accesibilidad física se refiere a que los alimentos

⁷⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), *El derecho a una alimentación adecuada. observación General 12*. E/C.12/1999/5, 12 de mayo de 1999. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1450.pdf> (Consultado el 3 de mayo de 2021).

⁷¹ *Vid.* Observación General 12 sobre el derecho a una alimentación adecuada. Párr. 6.

⁷² *Vid.* Observación General 12 sobre el derecho a una alimentación adecuada. Párr. 12 y 13.

deben estar accesibles a todos, incluidos los individuos vulnerables, entre los que se incluye a las personas con discapacidad. Por alimento adecuado se entiende que estos son en cantidad y calidad suficientes para satisfacer las necesidades de dieta⁷³ teniendo en cuenta la edad de la persona, sus condiciones de vida, salud, sexo, entre otras variables.

El Comité afirma que *“el derecho a una alimentación adecuada está inseparablemente vinculado a la dignidad inherente de la persona humana y es indispensable para el disfrute de otros derechos humanos consagrados en la Carta Internacional de Derechos Humanos. Es también inseparable de la justicia social, pues requiere la adopción de políticas económicas, ambientales y sociales adecuadas, en los planos nacional e internacional, orientadas a la erradicación de la pobreza y al disfrute de todos los derechos humanos por todos”*⁷⁴.

Derecho a una vivienda adecuada (Observación General N.º 4 y Observación General N.º 7)⁷⁵.

En opinión del Comité, el derecho a una vivienda adecuada no se debe interpretar en un sentido estricto o restrictivo. Debe considerarse más bien como el derecho a vivir en seguridad, paz y dignidad en alguna parte. Esto debe ser así, subraya el Comité, por al menos dos razones. En primer lugar, porque el derecho a la vivienda está vinculado por entero a otros derechos humanos y a los principios fundamentales que sirven de premisas al PIDESC. Así pues, la dignidad inherente a la persona humana, de la que se dice que se derivan los derechos del PIDESC, exige que el término vivienda se interprete en un sentido que tenga en cuenta otras diversas consideraciones, y principalmente que el derecho a la vivienda se debe garantizar a todos, sean cuales fueren sus ingresos o su acceso a recursos económicos. En segundo lugar, el concepto de "vivienda

⁷³ Se considera que la dieta adecuada en su conjunto contiene una combinación de nutrientes para el crecimiento, desarrollo y mantenimiento físico y mental, y la actividad física que cumplen con las necesidades fisiológicas humanas en todas las etapas a lo largo del ciclo de vida. Para información sobre dieta saludable visítense la web de FAO: www.fao.org

⁷⁴ Vid. observación General 12 sobre el derecho a una alimentación adecuada. Párr. 4.

⁷⁵ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), *El derecho a una vivienda adecuada. Observación General N.º 4*. E/1991/23, 13 diciembre 1991, disponible en esta dirección: <https://www.refworld.org/es/docid/5d7fc37b5.html> (Consultado el 3 mayo 2021). Observación General N.º 7. *El derecho a una vivienda adecuada (párrafo 1 del artículo 11 del Pacto): los desalojos forzados*. E/1998/22.

adecuada" significa disponer de un lugar donde poderse aislar si se desea, espacio adecuado, seguridad adecuada, iluminación y ventilación adecuadas, una infraestructura básica adecuada y una situación adecuada en relación con el trabajo y los servicios básicos, todo ello a un costo razonable⁷⁶.

El derecho a una vivienda adecuada abarca libertades, en particular, las referidas a la protección contra el desalojo forzoso⁷⁷ y la destrucción y demolición arbitrarias del hogar; el derecho de ser libre de injerencias arbitrarias en el hogar, la privacidad y la familia; el derecho de elegir la residencia y determinar dónde vivir y el derecho a la libertad de circulación. Además, es un derecho que contiene otros derechos: la seguridad de la tenencia; la restitución de la vivienda, la tierra y el patrimonio; el acceso no discriminatorio y en igualdad de condiciones a una vivienda adecuada; y la participación en la adopción de decisiones vinculadas con la vivienda.

A juicio del Comité, para que la vivienda sea adecuada, debe reunir como mínimo los siguientes criterios: la seguridad de la tenencia –protección jurídica contra el desalojo forzoso, el hostigamiento y otras amenazas–; disponibilidad de servicios, materiales, instalaciones e infraestructura; asequibilidad en su costo para no poner en peligro o dificultar el disfrute de otros derechos humanos por sus ocupantes; habitabilidad para garantizar la seguridad física, así como la protección frente a agentes climáticos u otros riesgos para la salud y peligros estructurales; accesibilidad que tome en consideración las necesidades específicas de los grupos desfavorecidos y marginados; ubicación que ofrezca acceso a oportunidades de empleo, servicios de salud, educación y otros servicios e instalaciones sociales; adecuación cultural que tome en cuenta y respete la expresión de la identidad cultural⁷⁸.

El acceso a una vivienda adecuada puede ser la condición previa para el disfrute de varios derechos humanos, en particular en la esfera del trabajo, la salud, la seguridad social, el voto, la privacidad y la educación. Al mismo tiempo, el derecho a una vivienda adecuada puede verse afectado en la medida en que se

⁷⁶ Vid. Observación General N.º 4. *El derecho a una vivienda adecuada*. Parr. 7.

⁷⁷ Las especificidades vienen recogidas en la Observación General N.º 7. *El derecho a una vivienda adecuada (párrafo 1 del artículo 11 del Pacto): los desalojos forzosos*.

⁷⁸ Vid. Observación General N.º 4. *El derecho a una vivienda adecuada*. Parr. 8.

garantizan otros derechos humanos. Así, estará en mayor peligro para las personas a las que se niega el derecho a la educación, el trabajo o la seguridad social.

El Comité presta especial importancia a la lucha contra los efectos de la discriminación doble o múltiple, por ejemplo, la basada en el sexo y la raza, el origen nacional o la discapacidad, y recalca este tipo de discriminación en su Observación General N.º 16 (2005) sobre la igualdad del derecho del hombre y la mujer al disfrute de todos los derechos económicos, sociales y culturales.

La Observación General N.º 4 prevé que las personas con discapacidad reciban un acceso pleno y sostenible a los recursos adecuados para conseguir una vivienda y que las disposiciones y la política en materia de vivienda tengan plenamente en cuenta sus necesidades especiales⁷⁹. En su Observación General N.º 5 el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reafirmó que el derecho a una vivienda adecuada incluye la accesibilidad para las personas con discapacidad. El Relator Especial sobre una vivienda adecuada también ha subrayado que la vivienda no sólo debe ser accesible física y económicamente a las personas con discapacidad, sino que éstas deben disfrutar también de una participación efectiva en la vida de la comunidad en que viven.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad viene a reforzar –en lo que respecta a las personas con discapacidad– la interpretación sobre el derecho a una vivienda adecuada que realiza las Observaciones del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y establece que los Estados tienen la obligación de 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, incluido su derecho a una vivienda adecuada. El artículo 1 de la CPCD dispone que los Estados deben promover el respeto de su dignidad inherente. El artículo 9 pide además que los Estados adopten medidas para identificar y eliminar obstáculos y barreras de acceso, especialmente en relación con la vivienda.

Por su parte, el artículo 12 reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás y establece

⁷⁹ Vid. Observación General N.º 4. *El derecho a una vivienda adecuada*. Parr. 8 e).

que los Estados adoptarán las medidas pertinentes que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. Por último, el artículo 28 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye una vivienda adecuada, y establece que los Estados adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, por ejemplo, asegurando el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública.

Derecho a una vestimenta adecuada (Observación General N.º 5)⁸⁰

El derecho a una vestimenta adecuada es más que una necesidad física. Tiene elementos culturales y religiosos, ya que la ropa es a menudo una expresión visible de la cultura, las costumbres, la religión, las creencias o la opinión política de una persona. Debido a las variaciones en las necesidades y deseos de vestimenta cultural, el derecho a una vestimenta adecuada es probablemente el menos elaborado de todos los componentes de un nivel de vida adecuado. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha abordado el derecho a una vestimenta adecuada en varias Observaciones Generales y en sus Observaciones Finales sobre los informes estatales.

El Comité ha articulado la cuestión de la vestimenta adecuada y apropiada para las personas mayores (Observación general 6), la importancia de la vestimenta adecuada para las personas con discapacidad con necesidades especiales de vestimenta para que puedan funcionar plena y eficazmente en la sociedad (Observación General 5), y en relación con el derecho al más alto nivel posible de salud, el Comité ha recomendado que los Estados aseguren ropa protectora adecuada para minimizar el riesgo de accidentes laborales (Observación General 14). En sus Recomendaciones Finales a los Estados, el Comité ha abordado, entre otras cosas, cuestiones como el acceso a ropa suficiente y ropa adecuada como parte de los medios de subsistencia adecuados.

⁸⁰ Figura en el documento E/1995/22, 1994, Informe sobre los periodos de sesiones 10.º y 11.º del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General 5. *Personas con Discapacidad*, pág. 104. Disponible en esta dirección: <file:///C:/Users/user/Downloads/G9515455.pdf> (Consultado el 3 mayo 2021).

El derecho al agua (Observación General N.º 15)⁸¹

A través de la Resolución 64/292, de 28 de julio de 2010⁸², la Asamblea General de las Naciones Unidas reconoció explícitamente el derecho humano al agua y al saneamiento, reafirmando que un agua potable limpia y el saneamiento son esenciales para la realización de todos los derechos humanos.

En noviembre de 2002, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales adoptó la Observación General N.º 15 sobre el derecho al agua. En la introducción ya se establece que “El agua es indispensable para una vida humana digna y es condición previa para la realización de otros derechos humanos”. La Observación N.º 15 define el derecho al agua como el derecho de cada uno a disponer de agua suficiente, saludable, aceptable, físicamente accesible y asequible para su uso personal y doméstico. Sin embargo, señala el Comité, si bien en la asignación del agua debe concederse prioridad al derecho de utilizarla para fines personales y domésticos, el agua es necesaria para otras diversas finalidades, y para el ejercicio de muchos de los derechos reconocidos en el PDESC. Por ejemplo, el agua es necesaria para producir alimentos (el derecho a una alimentación adecuada); para asegurar la higiene ambiental (el derecho a la salud); para procurarse un medio de subsistencia (el derecho a ganarse la vida mediante un trabajo), o para disfrutar de determinadas prácticas culturales (el derecho a participar en la vida cultural).

Por último, se ha de señalar que la Observación General N.º 3 del Comité resulta especialmente importante para tener una comprensión cabal del derecho a un nivel de vida adecuado, ya que en ella se describe la índole de las obligaciones jurídicas generales contraídas por los Estados Parte en el PDESC. Sobre estas obligaciones, el Comité ha hecho hincapié en que si bien los instrumentos

⁸¹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), El derecho al agua (artículos 11 y 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), Observación General N.º 15. E/C.12/2002/11, 20 de enero de 2003, disponible en esta dirección: https://agua.org.mx/wp-content/uploads/2017/06/Observacion-15_derecho_al_agua.pdf<https://www.refworld.org/es/docid/5d7fc37b5.html> (Consultado el 3 mayo 2021)

⁸² La resolución 64/292 de la Asamblea General “El derecho humano al agua y al saneamiento”, A/RES/64/292 (3 de agosto de 2010), disponible en: https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/64/292&Lang=S

de derechos económicos, sociales y culturales establecen el principio de realización progresiva⁸³, este principio no excluye las obligaciones inmediatas por parte de los Estados parte con miras a lograr la plena efectividad de tales derechos. Es decir, que la falta de recursos no puede justificar la inacción o el aplazamiento indefinido de medidas para ponerlos en práctica. “El Comité es de la opinión de que corresponde a cada Estado Parte una obligación mínima de asegurar la satisfacción de por lo menos niveles esenciales de cada uno de los derechos”⁸⁴. Señala el Comité, que, si el PDESC se interpreta de tal manera que no establezca una obligación mínima, carecería en gran medida de su razón de ser, y agrega que “para que cada Estado Parte pueda atribuir su falta de cumplimiento de las obligaciones mínimas a una falta de recursos disponibles, debe demostrar que ha realizado todo esfuerzo para utilizar todos los recursos que están a su disposición en un esfuerzo por satisfacer, con carácter prioritario, esas obligaciones mínimas”⁸⁵. Es más, continua el Comité advirtiendo, “aunque se demuestre que los recursos disponibles son insuficientes, sigue en pie la obligación de que el Estado Parte se empeñe en asegurar el disfrute más amplio posible de los derechos pertinentes dadas las circunstancias reinantes. Más aún, de ninguna manera se eliminan, como resultado de las limitaciones de recursos, las obligaciones de vigilar la medida de la realización, o más especialmente de la no realización, de los derechos económicos, sociales y culturales y de elaborar estrategias y programas para su promoción”⁸⁶. “Incluso en tiempos de grave escasez de recursos, es preciso proteger a los miembros vulnerables de la sociedad mediante la adopción de programas específicos a un costo relativamente bajo”⁸⁷.

⁸³ El concepto de “realización progresiva” describe un aspecto esencial de las obligaciones de los Estados en relación con los derechos económicos, sociales y culturales en el marco de los tratados internacionales de derechos humanos. La obligación básica es la de adoptar medidas apropiadas con miras a lograr la plena efectividad de los derechos económicos, sociales y culturales hasta el máximo de los recursos de que se disponga. La referencia a la “disponibilidad de los recursos” es una forma de reconocer que la efectividad de tales derechos puede verse obstaculizada por la falta de recursos y que puede lograrse únicamente a lo largo de cierto período de tiempo. Paralelamente, significa que el cumplimiento por un Estado de sus obligaciones de adoptar medidas apropiadas se evalúa teniendo en cuenta los recursos económicos y de otra índole de que dispone.

⁸⁴ *Vid.* Observación General 3 sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte, párr. 10.

⁸⁵ *Vid.* Observación General 3 sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte, párr. 10.

⁸⁶ *Vid.* Observación General 3 sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte, párr. 11.

⁸⁷ *Vid.* Observación General 3 sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte, párr. 12.

En este sentido, y refrendando este enfoque, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se pronuncia en el artículo 4.2: *“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”*.

Dentro de las obligaciones con efecto inmediato resaltadas en la Observación N.º 3 del Comité, dos son primordiales para lograr la efectividad del derecho a un nivel de vida adecuado –así como el resto de los derechos más específicos recogidos en el PDESC–. Una de ellas consiste en que los Estados se “comprometen a garantizar” que los derechos pertinentes se ejercerán “sin discriminación”. La otra se refiere al compromiso contraído por los Estados en virtud del párrafo 1 del artículo 2 del PDESC en el sentido de “adoptar medidas apropiadas”⁸⁸, compromiso que en sí mismo no queda condicionado ni limitado por ninguna otra consideración. Entre las medidas que cabría considerar como apropiadas, el Comité incluye las de índole legislativo, la provisión de recursos judiciales y otros recursos efectivos, la adopción de políticas concretas encaminadas directamente a hacer efectivos los derechos reconocidos en el Pacto. Otras medidas que también cabe considerar “apropiadas” a los fines del párrafo 1 del artículo 2 incluyen, pero no agotan, las de carácter administrativo, financiero, educacional y social.

1.2. Salud

La salud está intrínsecamente ligada a la sensación de bienestar y, por lo tanto, ocupa un orden superior de significado en la vida de las personas. Especialmente, la nueva realidad marcada por la pandemia del COVID-19 ha conducido a las personas a una mayor reflexión y toma de conciencia sobre su salud, incrementando su importancia y trayéndola a un primer plano. El aforismo “la salud no tiene precio” o “la salud no se compra” (aunque si los servicios de salud), ha cobrado un consciente valor para las personas que hacen suyas las palabras del famoso filósofo Descartes más de dos siglos después: “La preser-

⁸⁸ Vid. Observación General 3 sobre la índole de las obligaciones de los Estados Parte, párr. 2, 3.

vacación de la salud es, sin duda, la primera cosa y la base de todas las buenas cosas de la vida”⁸⁹.

Sin embargo, y pese a su imponderable valor, resulta complejo y difícil describir lo que se entiende por salud. Es este un concepto dinámico y relativo, sobre el cual existe aún una controversia considerable sobre cómo definirlo, si bien hay una comprensión generalizada de que conlleva una connotación positiva más allá de la ausencia de enfermedad. La salud se ve como algo esencial para el bienestar, pero la forma en que las personas definen su propia salud varía según su experiencia, particularmente en relación con su edad, conocimiento personal y experiencias sociales y de enfermedad.

Existen muchas definiciones y perspectivas para entender lo que es salud, y cada una de ellas tiene diferentes repercusiones en el acercamiento a las visiones de la propia vida, a las actuaciones y a las planificaciones relativas a la salud. La complejidad para encontrar una visión única de salud estriba en que ella puede ser usada en distintos contextos (médico, económico, político, filosófico, antropológico etc.); en que parte de presupuestos básicos diferentes y en que existen diversos ideales de salud, ya que la idea de salud responde a una condición histórica, pues en cada momento, determinada sociedad puede tener una visión particular de la misma.

En términos cronológicos, el concepto de salud experimenta una importante transformación cuando se pasa de una concepción negativa y reduccionista, basada en la ausencia de enfermedad, incapacidad o invalidez, a una nueva dimensión más positiva y holística en la que se han incluido diferentes dimensiones de bienestar, ajuste psicosocial, calidad de vida, funcionamiento cotidiano, protección hacia posibles riesgos de enfermedad, desarrollo personal, entre otras.

La definición de salud más importante e influyente es la gestada por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) que en su Carta Constitucional dice sobre ella es “El estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁹⁰. Esta definición se co-

⁸⁹ Descartes: *Discurso del Método*. Parte VI.

⁹⁰ Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19-22 de junio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados, entró en vigor el 7 de abril de 1948.

responde con el modelo biopsicosocial de salud que considera los factores fisiológicos, psicológicos y sociales en la salud y la enfermedad, y las interacciones entre estos factores.

A pesar de ser objeto de múltiples críticas, es esta una definición que aún se mantiene pues constituye una gran aportación en muchos aspectos. En primer lugar, supuso un avance importante, principalmente, porque la salud fue establecida en términos positivos –como bienestar–, y por incorporar las dimensiones física, mental y social, e integrar así al ser biológico, psicológico y social, hablándose entonces de un enfoque holístico de la salud. La salud se considera así, como un fenómeno complejo que debe ser abordado a través de la interdisciplinariedad, ya que para poder comprenderla en su multidimensionalidad es necesario que concurren diversas disciplinas que interactúen e integren entre sí. Por otra parte, se trata de una definición normativa y deontológica que permite establecer delineamientos específicos de acción en el marco de las políticas de salud.

Durante la Conferencia Internacional de Atención Primaria de Alma Ata (1978)⁹¹, la OMS reafirma con decisión la definición de la salud adoptada en 1948, y declara además en relación a la importancia del factor social de la misma que “la salud es un derecho humano fundamental y la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario”, ratificando además que “la responsabilidad de la salud de las poblaciones corresponde a los gobiernos y que puede ser conseguida sólo mediante la provisión de unas medidas sanitarias y sociales adecuadas”.

De acuerdo con el concepto de salud como derecho humano fundamental, la Carta de Ottawa (1986)⁹² destaca determinados prerrequisitos para la salud,

⁹¹ La Declaración de Alma Ata, hecha pública en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud celebrada en 1978 en la ciudad de Alma-Ata (URSS), se produce ante la necesidad de acción urgente por parte de todos los gobiernos, de todo el personal de salud y de la comunidad mundial para proteger y promover la salud de todos los pueblos del mundo (OMS 1978).

⁹² Como respuesta a la demanda de una nueva concepción de la salud, en 1986 se llevó a cabo en Ottawa (Canadá) la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud y se emitió la conocida Carta de Ottawa dirigida a la consecución del objetivo “Salud para Todos en el año 2000” (OMS, 1986).

que incluyen la paz, adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, un ecosistema estable, y un uso sostenible de los recursos. Para que la salud y el bienestar sean posibles, se requiere entonces, de una base sólida fundamentada en estas condiciones y recursos. Así, el reconocimiento de estos prerrequisitos pone de manifiesto la estrecha relación existente entre las condiciones sociales y económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales y la salud. Estos vínculos constituyen la clave para una comprensión holística de la salud, que es esencial en la definición de la promoción de la salud, al tiempo que intentan solucionar de esta manera la inoperatividad de la definición oficial de salud ofrecida por la OMS. Una visión integral de la salud asume una multi-determinación de factores económicos, políticos, sociales, culturales, biológicos, del entorno; y supone que todos los sistemas y estructuras que rigen las condiciones sociales y económicas, al igual que el entorno físico, deben tener en cuenta las implicaciones y el impacto de sus actividades en la salud y el bienestar individual y colectivo. Esta mención vino a reforzar la comprensión de la salud como desarrollo personal y social, y por tanto como una construcción del propio individuo, pero también de la sociedad en la cual está inmerso⁹³.

En esta convención en Ottawa, la OMS matiza su clásica definición y ofrece la siguiente definición de salud: “grado en que un individuo o grupo es capaz, por una parte, de llevar a cabo sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades y, por otra, cambiar o enfrentarse con el ambiente”. La salud, por tanto, es vista como un recurso para la vida diaria y no el objetivo de la vida (como un medio y no solo como un fin), una acepción positiva que enfatiza además de las capacidades, los recursos sociales y personales. Además, frente a la estrategia de “Salud para todos en el año 2000”, la OMS propone como objetivos que “los habitantes de todos los países tengan un nivel de salud suficiente para que puedan trabajar productivamente y participar activamente en la vida social de la comunidad donde viven”. Este planteamiento supone una revisión del concepto de salud para entenderla y abordarla de acuerdo con aspectos subjetivos (bienestar físico, mental y social), objetivos (capacidad de funcionamiento) y aspectos sociales (adaptación y trabajo socialmente productivo).

⁹³ Es el conocido modelo de Marc Lalonde que planteó en 1974 la existencia de cuatro grandes dimensiones que contribuyen de manera distinta en la salud de la población: los factores biológicos (10 %), el sistema sanitario (20 %), el medio ambiente (30 %) y el estilo de vida (40 %).

Otras tendencias renovadoras de la definición de salud provienen de la aplicación de los determinantes sociales de la salud⁹⁴, del concepto de calidad de vida⁹⁵ o aquellas relacionadas con el bienestar emocional. La necesidad de hacer hincapié en el bienestar se vio reforzada desde finales de los noventa por los informes de la OMS que auguraban cómo los problemas de salud mental aumentarían en las décadas posteriores su influencia en la carga de morbilidad general. Un augurio que con la pandemia del COVID-19 se ha visto superado con creces ante la crisis de salud mental a una escala nunca vista⁹⁶.

Como se ha referido, la comprensión de la discapacidad ha pasado de una perspectiva física o médica a otra que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona. Hoy en día, se entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno.

Por lo tanto, una primera apreciación cuando nos referimos al determinante de la salud es recalcar que la discapacidad no es sinónimo de enfermedad. El cambio fundamental derivado del modelo social es que las personas con discapacidad no son enfermos y, por tanto, no deben ser tratadas como pacientes.

⁹⁴ El Glosario de promoción de la salud de la OMS (1998) define los determinantes de la salud como: “el conjunto de factores personales, sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o poblaciones”. Los determinantes de salud más estudiados son: el entorno socioeconómico (incluye ingreso económico, el empleo, y la posición social; la educación; las redes de apoyo social; las condiciones de trabajo; los entornos físicos y el acceso a los servicios de salud.

⁹⁵ La definición consensuada de calidad de vida es básicamente subjetiva y consiste en “El modo en que la persona percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello incorporando, de modo complejo, la salud física de la persona, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales” (WHOQOL Group, 1994, pág. 28).

⁹⁶ Al respecto véase algunos de los informes y estudios que han sido publicados: OMS (2020): Consideraciones psicosociales y de salud mental durante el brote de COVID-19. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/consideraciones-psicosociales-salud-mental-durante-brote-COVID-19>; Naciones Unidas (2020): Informe de políticas: La COVID-19 y la necesidad de actuar en relación con la salud mental. Disponible en: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/policy_brief_-_COVID_and_mental_health_spanish.pdf. Otros datos importantes sobre la crisis de salud mental a raíz de la pandemia vienen recogidos en el comunicado de prensa de la OMS “Los servicios de salud mental se están viendo perturbados por la COVID-19 en la mayoría de los países” disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2020-COVID-19-disrupting-mental-health-services-in-most-countries-who-survey>.

Se trata de realidades distintas que aún hoy son interpretadas y tratadas en multitud de contextos como parte de una misma cosa bajo el discurso del modelo médico-rehabilitador.

Para las personas con discapacidad los servicios sanitarios tienen una enorme importancia, puesto que no solo forman parte del entorno en que la persona se desenvuelve, sino que, en muchos casos, realmente repercuten sobre las condiciones personales que determinan la evolución de la discapacidad. Con frecuencia estas condiciones pueden ser aliviadas o superadas mediante la prestación oportuna y eficaz de los servicios de salud. En este sentido, cobra especial trascendencia el acceso a las prótesis y órtesis, no como productos de apoyo, sino como reconstitutivos de la funcionalidad de un órgano o extremidad. Se convierten así, en un elemento fundamental, imprescindible en la mayoría de los casos para la autonomía personal.

Aparte de estos específicos requerimientos, todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades de atención general en salud. Pueden estar enfermas o no, como cualquiera otra persona. Sin embargo, en el imaginario social existe todavía la idea de que la enfermedad es consustancial a la discapacidad y que las personas con discapacidad poseen peor salud. Debido a esa idea equivocada, muchos consideran que no vale la pena invertir en la salud de las personas con discapacidad, derivándose para éstas considerables obstáculos para acceder a los cuidados de salud y servicios sanitarios. La consecuencia de esta errática apreciación es que este grupo poblacional, al final, alcanza peores resultados en la salud general y tasas más altas de algunos factores de riesgo que el resto de población sin discapacidad. Ello evidencia una preocupante paradoja: son las personas con discapacidad que podrían buscar y necesitar con mayor frecuencia atención en salud, pero son las que menor acceso tienen a esta.

Las personas con discapacidad necesitan atención médica y acceso a los diversos servicios y programas de salud por las mismas razones que las demás personas: para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad. Tener una discapacidad no significa que la persona no esté sana o no pueda estarlo. Estar sano representa lo mismo para todas las personas, es decir, estar y mantenerse bien para llevar una vida plena y activa. Esto significa tener las herramientas y la información para acceder a educación en salud y elegir opciones saludables y saber cómo prevenir las enfermedades.

En este sentido, para las personas con discapacidad, esto supone que además de saber que los problemas de salud relacionados con la discapacidad pueden ser tratados (denominados trastornos o enfermedades secundarias que pueden consistir en dolor, depresión o un riesgo mayor de contraer ciertas enfermedades), tienen el derecho a recibir una atención médica adecuada en condiciones sostenibles de calidad y equidad que satisfaga sus necesidades de manera integral, no solo con relación a su discapacidad.

En la medida en que ha evolucionado el concepto de discapacidad y se han desarrollado nuevos enfoques de estudio, se ha hecho más evidente su dimensión como problemática social, más que como la consecuencia de una enfermedad, como anteriormente era reconocida.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPCD), consolida en el artículo 25, la obligatoriedad que tienen los Estados de entregar programas de atención a la salud, incluida la salud sexual y reproductiva, gratuita o a un precio accesible. También el establecer programas de salud de acuerdo con las necesidades de las personas con discapacidad por motivo de su condición. Los Estados proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de sus comunidades, incluidas las zonas rurales. El servicio de los profesionales debe ser de calidad y estar capacitados acerca de los derechos humanos, la dignidad, las necesidades y la autonomía; velando por la no discriminación en la prestación de seguros de salud y de vida.

La CPCD abordó con sumo cuidado lo referente a la salud, fundamentalmente, por haber sido un ámbito que sirvió de referencia para el tratamiento de la discapacidad durante largo tiempo. Por este motivo, y con el fin de desligarse del modelo médico-rehabilitador, la CPCD aborda estos dos asuntos de manera independiente en los artículos 25 y 26, respectivamente.

El Artículo 25 pide que todos los Estados Partes: “reconozcan que las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar del más alto estándar de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad” y, junto con los Artículos 20 (accesibilidad) y 26 (habilitación y rehabilitación), esquematiza medidas que los Estados Partes deben emprender para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud que sean sensibles al género, incluyendo rehabilitación y habilitación relacionada con la salud.

El derecho al “más alto estándar de salud que se pueda lograr”⁹⁷ fue recogido previamente por otros instrumentos de derechos humanos aprobados a nivel mundial como el artículo 25, párrafo 1, de la Declaración Universal de Derechos Humanos y el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales que afirman que “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental es un derecho fundamental que es indivisible de todos los demás derechos humanos, es interdependiente de estos y está interrelacionado con todos ellos” y tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado.

El derecho a la salud en su máximo nivel posible se corresponde con un enfoque basado en los derechos humanos⁹⁸, y exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre ellos la disponibilidad de servicios en esta materia, condiciones de trabajo seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. Por este motivo, el disfrute del derecho a la salud está rigurosamente ligado con el de otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación, o la dignidad humana.

El derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano. Este derecho abarca libertades y derechos que abordan los componentes integrales de la salud. Entre las libertades se incluye el derecho de las personas de controlar su salud y su cuerpo (por ejemplo, derechos sexuales y reproductivos) sin injerencias (por ejemplo, tratamientos y experimentos médicos no consensuados). Los derechos incluyen el derecho de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca a todas las personas las mismas oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.

De acuerdo con el enfoque de la salud basado en los derechos humanos, las políticas y programas en esta materia deben ofrecer estrategias y soluciones

⁹⁷ Naciones Unidas. (2000). Observación general N.º 14, relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (2000), Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales E/C.12/2000/4.

⁹⁸ (OMS) Organización Mundial de la Salud (2008): A human rights-based approach to health. Disponible en: https://ohchr.org/Documents/Issues/ESCR/Health/HRBA_HealthInformationSheet.pdf (20 junio 2021 última visualización).

que permiten afrontar y corregir las desigualdades, las prácticas discriminatorias y afianzar la responsabilidad del sector sanitario respecto de la salud de cada persona, incluyendo las personas con discapacidad. Para alcanzar este objetivo, las intervenciones en materia de salud debe cumplir con los principios de: No discriminación que garantice el ejercicio de los derechos de salud sin discriminación por motivos de discapacidad; principio de disponibilidad referente a que se debe contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas de salud; principio de accesibilidad para lo cual los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, lo que supone que deben ser aceptables (respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados y sensibles a las necesidades propias de cada sexo y del ciclo vital), de calidad (apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad), deben rendir cuentas (los Estados y otros garantes de los derechos de salud son responsables de la observancia de los derechos humanos, alentando a las instancias normativas y a los prestadores de servicios a que cumplan sus obligaciones en lo concerniente a la creación de sistemas de salud más receptivos.) y deben ser universales (toda persona debe poder ejercer el derecho humano a la salud sin tener que pasar penurias financieras para pagarlo. Abarca toda la gama de servicios de salud esenciales de calidad, desde la promoción hasta la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos).

La violación o la inobservancia de estos principios que arraigan en el derecho a la salud pueden conllevar graves consecuencias sanitarias. La discriminación manifiesta o implícita en la prestación de estos servicios viola derechos humanos fundamentales. La salud sexual y la salud reproductiva de las mujeres y niñas con discapacidad⁹⁹ tienen una larga historia de invisibilización, desconocimiento y formas de hacer y de pensar sustentadas en prejuicios más que en criterios de salud; muchas personas con trastornos de salud mental¹⁰⁰ permanecen en instituciones contra su voluntad, a pesar de que tienen la capacidad para tomar

⁹⁹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

¹⁰⁰ La salud mental y los derechos humanos (2017). Este informe del Alto Comisionado para los Derechos Humanos contiene recomendaciones para mejorar la calidad de los servicios de salud mental, garantizar la paridad de tratamiento entre la salud mental y la salud física y proteger los derechos de las personas con trastornos mentales.

decisiones sobre su futuro; la privación de libertad de la persona con problemas de salud mental basada en la presunción de riesgo; o los protocolos que reflejan prejuicios médicos contra las personas con discapacidad en relación con el valor de su vida como criterio de priorización de recursos sanitarios, son ejemplos de transgresiones al derecho a la salud.

La igualdad de acceso a la atención y a los servicios de salud con los mayores estándares de calidad es un derecho que no solo hace posible que las personas con discapacidad vivan sanas y con mayor bienestar corporal y mental, sino que permite que escapen de la pobreza y exclusión porque una buena salud hace posible otros derechos como la educación y el trabajo tan necesarios para el bienestar personal y social de la persona.

1.3. Educación

La importancia que tiene la educación en el bienestar es innegable. Ella actúa como elemento catalizador del desarrollo y el bienestar de las personas. La educación es un agente de cambio y es el medio principal para que toda persona pueda desarrollar sus capacidades, habilidades y participar activamente en la sociedad. Por ello, el espacio educativo debe ser un ámbito donde no solo se traspasen conocimientos formales, sino también donde se promuevan y desarrollen capacidades generales que doten a los individuos de herramientas para la construcción de proyectos que tengan sentido para ellos, y a partir de los cuales puedan sentirse satisfechos con sus vidas y con la sociedad.

La educación se ha convertido en uno de los indicadores más claros de los resultados de la vida, como el empleo, y es un fuerte predictor de las actitudes y el bienestar. Las personas a menudo utilizan la educación para dar forma a su identidad social, enmarcando su comprensión de sí mismos y sus relaciones con otras personas. Una identidad social positiva y afirmativa se asocia con una variedad de resultados positivos, como un mayor bienestar, salud, confianza social y compromiso político.

Como derecho fundamental e inherente al ser humano, la educación ocupa un lugar central en el núcleo de los derechos humanos al propender por la formación de los individuos en todas sus potencialidades, y ser una garantía para el logro de otros derechos.

La Declaración de Incheon de 2015¹⁰¹ corrobora que la educación desarrolla las competencias, los valores y las actitudes para que los ciudadanos gocen de una vida saludable, tomen decisiones bien fundamentadas y afronten los problemas a escala local y mundial. En ella se reafirma que “la educación es un bien público, un derecho humano fundamental y la base para garantizar la realización de otros derechos. Es esencial para la paz, la tolerancia, la realización humana y el desarrollo sostenible”, y reconoce que “es clave para lograr el pleno empleo y la erradicación de la pobreza”.

Sin embargo, la concepción de la educación como condición de un desarrollo armonioso, pleno y continuo de la persona, no siempre ha llegado en igualdad de garantías y condiciones para todos los individuos. La configuración de modelos educativos de segregación entre el alumnado dio lugar a reflexiones y debates sobre la necesidad de reivindicar nuevos procesos como el de la inclusión educativa fundado en los postulados de educación para todas las personas, la atención a la diversidad, los derechos humanos y la justicia. Y aunque no existe un concepto definitivo sobre educación inclusiva –ni en términos científicos ni jurídicos– sí hay un consenso en afirmar que es la modalidad más adecuada para garantizar la universalidad y la no discriminación en el derecho a la educación. Es por ello por lo que desde hace varios años la educación se inclina hacia el logro de sistemas de enseñanza inclusivos que favorezcan el conocimiento y el respeto de todo el alumnado, valorando sus diferencias, y brindando apoyos para que superen sus itinerarios educativos en igualdad de condiciones que el resto de los educandos. La inclusión en la educación, por tanto, aboga por garantizar este derecho a las personas con discapacidad como uno de los numerosos grupos que son vulnerables a la exclusión¹⁰².

La inclusión es el actual enfoque de respuesta educativa a las personas con discapacidad y se perfila como el más adecuado para superar las barreras que actúan contra los derechos de esta población. La inclusión educativa supone fortalecer la capacidad del sistema educativo para alcanzar a todo el estudiant-

¹⁰¹ Declaración de Incheon. Educación 2030: Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y de un aprendizaje a lo largo de la vida para todos. UNESCO 2015. ED/WEF2015/MD/3.

¹⁰² Un detallado estudio sobre la educación inclusiva de las personas con discapacidad es el de Medina-García, M. (2017): *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid, Ediciones Cinca.

tado, y se centra en la participación plena y efectiva, accesibilidad y apoyo, especialmente, de aquellos estudiantes quienes, por diferentes razones –entre las que se incluye la discapacidad– están en situación de exclusión. La inclusión busca sistemas y estructuras educativas de alta calidad mediante el reconocimiento de la diversidad, la promoción de la participación y la superación de las barreras al aprendizaje, y el éxito del estudiantado con discapacidad en todas las etapas del proceso formativo.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) es el primer instrumento jurídico vinculante que contiene una referencia explícita al concepto de educación inclusiva y aclara las implicaciones específicas del disfrute por las personas con discapacidad del derecho a la educación “sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades”.

El artículo 24 de la CPCD, una norma de extenso contenido recoge el derecho a la educación inclusiva, cuyas implicaciones para los Estados parte vienen detalladas en el documento de Naciones Unidas del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N.º 4/2016 de 2 de septiembre. Artículo 24. El Derecho a la Educación Inclusiva¹⁰³.

La perspectiva de la educación inclusiva por la que aboga la Convención comprende “una transformación en la cultura, la política y la práctica en todos los entornos educativos, sean estos formales o informales, para dar cabida a las diferentes necesidades e identidades de cada estudiante; junto con un compromiso proactivo y continuado para eliminar las barreras que impidan esa posibilidad”¹⁰⁴.

El Comité recalca que la educación inclusiva ha de ser entendida como un derecho fundamental; un principio que valora el bienestar de todos los estudiantes, respeta su dignidad inherente y autonomía, reconoce las necesidades individuales y su capacidad para ser incluidos de manera efectiva y contribuir en la sociedad; y un medio para la consecución de otros derechos humanos, al ser la

¹⁰³ Naciones Unidas: Observación General N.º 4/2016 de 25 de septiembre. Sobre el derecho a la educación inclusiva. CRPD/C/GC/4, 2 septiembre 2016, disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/G1626303.pdf> (última consulta 3 de junio).

¹⁰⁴ *Vid.* Observación General N.º 4/2016 sobre el derecho a la educación inclusiva, párr. 9.

principal vía a través de la cual las personas con discapacidad pueden liberarse de la pobreza, obtener los medios para participar de forma plena en sus comunidades y estar a salvo de la explotación y acoso¹⁰⁵.

Asimismo, el Comité indica que “La educación debe ser dirigida para el desarrollo pleno del potencial humano y el sentido de la dignidad y la autovalía, fortaleciendo el respeto por los derechos y diversidad humana” y, en línea con otros instrumentos internacionales¹⁰⁶ que incluyen elementos adicionales como referencias a la igualdad de género y el respeto por el medio ambiente, señala que la educación inclusiva es un asunto de acceso y también de contenido.

Resulta indispensable resaltar la importancia que reviste la formación de la persona en todas sus dimensiones —educación integral— como vía para la promoción, defensa, fortalecimiento y garantía de los derechos humanos; y la educación inclusiva como un derecho que impone eliminar las barreras para acabar con la desigualdad estructural que sufre las personas con discapacidad, poniendo el énfasis en el modelo social de la discapacidad y su consideración como una cuestión de derechos humanos. En este sentido el Comité señala que “La educación es fundamental para la efectividad plena de otros derechos. Por el contrario, solo se puede dar cumplimiento al derecho a la educación inclusiva si se respetan otros derechos. Además, el derecho a la educación inclusiva debe basarse en la creación de entornos inclusivos en toda la sociedad. Esto requerirá la aprobación del modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos, que reconoce la obligación de eliminar las barreras sociales que conllevan la exclusión y marginación de las personas con discapacidad, y la necesidad de adoptar medidas para garantizar la aplicación de los derechos que se recogen en la Convención”¹⁰⁷.

¹⁰⁵ *Vid.* Observación General N.º 4/2016 sobre el derecho a la educación inclusiva, párr. 10.

¹⁰⁶ Declaración Universal de los Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), interpretado a la luz de la Declaración Mundial sobre la Educación para Todos (Jomtien, Tailandia, 1990) (art. 1), del Comité sobre los Derechos del Niño (CRC) (art. 29 (1)), de la Declaración de Viena y el Programa de Acción (Parte I, párrafo 33 y Parte II, párrafo 8) y del Plan de Acción del Decenio de las Naciones Unidas para la educación en la esfera de los Derechos Humanos (párrafo 2).

¹⁰⁷ *Vid.* Observación General N.º 4/2016 sobre el derecho a la educación inclusiva, párr. 44.

1.4. Trabajo

La constitución de la Organización Internacional de Trabajo (OIT) alude a la función social del trabajo, y señala que “todos los seres humanos, sin distinción de raza, credo o sexo tienen derecho a perseguir su bienestar material y su desarrollo espiritual en condiciones de libertad y dignidad, de seguridad económica y en igualdad de oportunidades”¹⁰⁸. Esta formulación refleja la idea de que el trabajo sirve para atender necesidades materiales, y que además guarda relación con la realización personal; a lo que habría que añadirse el papel del trabajo como elemento de cohesión de las personas en una sociedad. Por tanto, el trabajo es esencial para el bienestar de las personas. Además de generar un ingreso, el trabajo facilita el progreso social y económico, y fortalece a las personas, sus familias y sus comunidades. Sin embargo, dichos progresos dependen de que el trabajo sea decente.

De acuerdo con la Organización Internacional del Trabajo (OIT 2015)¹⁰⁹ “el trabajo decente (...) resume las aspiraciones de la gente durante su vida laboral. Significa contar con oportunidades de trabajo que sea productivo y que produzca un ingreso digno, seguridad en el lugar de trabajo y protección social para las familias, mejores perspectivas de desarrollo personal e integración a la sociedad, libertad para que la gente exprese sus opiniones, organización y participación en las decisiones que afectan sus vidas e igualdad de oportunidades y trato para todas las mujeres y hombres”. Este concepto reconoce al trabajo como fuente de dignidad personal, estabilidad familiar y paz en la comunidad, y como punto de convergencia de cuatro objetivos estratégicos (OIT 1999)¹¹⁰: 1) Crear empleo e ingresos, ya que sin un empleo productivo resulta vano pretender alcanzar un nivel de vida digno, el desarrollo social y económico y el pleno desarrollo personal.; 2) Garantizar los derechos de los trabajadores en general y en particular de aquellos trabajadores desfavorecidos que necesiten representación, participación y leyes adecuadas que se cumplan y estén a favor de sus intereses; 3) Extender la protección social, para la inclusión social y la productividad al ga-

¹⁰⁸ Artículo 2a) de la Declaración de Filadelfia. La Declaración de Filadelfia, promulgada el 10 de mayo 1944, es la actual carta de la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

¹⁰⁹ (OIT) Organización Internacional del Trabajo (2015): Trabajo decente. Una lucha por la dignidad humana.

¹¹⁰ (OIT) Organización Internacional del Trabajo (1999): Trabajo decente. Conferencia internacional del trabajo 87 reunión.

rantizar que hombres y mujeres disfruten de condiciones seguras en el trabajo, tiempo libre y descansos adecuados, teniendo en cuenta valores familiares y sociales que contemplen una retribución adecuada en caso de pérdida o reducción de los ingresos y que permita el acceso a una asistencia sanitaria adecuada; 4) Promover el diálogo social, incluyendo todos los tipos de negociación, consulta e intercambio de información entre representantes de gobiernos, empleadores y trabajadores sobre temas de interés común.

El trabajo no se limita a un mero acto para poder cubrir las necesidades materiales, sino que contribuye a la realización de la persona. Realizar una labor con sentido es una característica distintiva y una necesidad del ser humano, de ahí la importancia decisiva de acceder a un trabajo significativo que ofrezca un espacio para la autonomía, la creatividad y la dignidad. Sobre esta base conceptual podemos afirmar que el empleo decente es la principal vía de socialización, realización personal, participación y aportación a la sociedad para cualquier persona. Actúa como elemento que permite la mejora de los estándares de vida y las cotas de bienestar personal y social y, en definitiva, permite a las personas llevar una vida más digna.

Para la población con discapacidad, la importancia que tiene el trabajo respecto al desenvolvimiento de sus vidas se multiplica en relación con el resto de la población. El empleo no solo es una fuente de ingresos que ofrece seguridad e independencia económica, sino que se constituye en una vía ineludible de participación e inclusión comunitaria. El empleo vincula a las personas con discapacidad con la sociedad y la economía en las que viven. El acceso a un trabajo seguro, productivo y remunerado de manera justa -asalariado o por cuenta propia- es un factor fundamental para la autoestima de las personas con discapacidad, que les afirma su sentimiento de pertenencia a una comunidad, y les permite hacer una contribución a ella. Además, el trabajo les ofrece un propósito de vida, un espacio para la autonomía, la creatividad y la dignidad, y también es un estímulo a su salud mental, y contribuye a su aceptación e inclusión a través de las relaciones interpersonales que entabla dentro del contexto laboral. Sin una ocupación es casi imposible llevar una vida autónoma, independiente y decidir por uno mismo. El trabajo, por tanto, para las personas con discapacidad actúa como una oportunidad para satisfacer necesidades materiales y cubrir condiciones objetivas de vida, para ajustar sus expectativas (Bienestar personal), y para cubrir aspectos interpersonales (Bienestar social).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vino a reiterar, reforzar y actualizar los derechos en materia laboral que figuran en otros instrumentos internacionales, confirmando que tales derechos se aplican a las personas con discapacidad. Sin embargo, la Convención reclama, de acuerdo con su filosofía inclusiva, que la adaptación o reorganización del mercado de trabajo debe hacerse teniendo en cuenta la diferencia que la discapacidad representa, por lo que queda proscrito cualquier relegación sistemática al empleo en entornos segregados, o la promoción y favorecimiento de su inserción o integración en entornos diseñados para el modelo de trabajador sin discapacidad.

En este sentido, el artículo 27 de la CDPC que hace una amplia mención al “trabajo y empleo”, reconoce a las personas con discapacidad “el derecho a trabajar en igualdad de condiciones que los demás” lo “que 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”. La disposición abarca a las personas con discapacidad que buscan un empleo, las que quieren ascender profesionalmente y aquellas que adquieren una discapacidad durante el empleo y desean conservar su puesto de trabajo. La Convención reconoce asimismo que, para muchas personas con discapacidad, el empleo por cuenta propia puede ser la primera y, a veces, la única opción. Por todo ello, se exhorta a los Estados Parte a que salvaguarden y promuevan el derecho al ejercicio del derecho al trabajo adoptando las medidas pertinentes, entre ellas: a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables; b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos; c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás; d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua; e) Alentar las oportunidades de empleo y la promo-

ción profesional de las personas con discapacidad en mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias; g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público; h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas; i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo; j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto; k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General N.º 6 sobre Igualdad y No discriminación ha concretado, además, algunos de los elementos clave para la realización del modelo de empleo inclusivo: “a) Facilitar la transición desde entornos laborales segregados para las personas con discapacidad y apoyar la participación de esas personas en el mercado de trabajo abierto y, entre tanto, garantizar también la aplicabilidad inmediata de los derechos laborales a esos entornos; b) Promover el derecho al empleo con apoyo, lo que incluye la asistencia laboral, la preparación individual al trabajo y programas de cualificación profesional; proteger los derechos de los trabajadores con discapacidad; y garantizar el derecho a elegir libremente el empleo; c) Velar por que las personas con discapacidad reciban una remuneración no inferior al salario mínimo y no pierdan las prestaciones por discapacidad cuando empiecen a trabajar; d) Reconocer expresamente la denegación de ajustes razonables como discriminación y prohibir la discriminación múltiple e interseccional y el acoso; e) Asegurar a las personas con discapacidad una transición adecuada y no discriminatoria al empezar a trabajar o cesar en un empleo. Los Estados parte están obligados a garantizar el acceso efectivo y en condiciones de igualdad a prestaciones y derechos, como la jubilación o las prestaciones por desempleo. La exclusión del empleo menoscabaría esos derechos y exacerbaría la situación de exclusión; f) Promover el trabajo en entornos laborales inclusivos y accesibles, en condiciones de seguridad e higiene, en los sectores público y privado; g) Velar por que las personas con discapacidad gocen de igualdad de oportunidades en lo que respecta a la promoción profesional mediante reuniones periódicas de evaluación con sus superiores y definiendo los objetivos que deben alcanzar, como elemento de una estrategia amplia; h) Garantizar el acceso de

los empleados con discapacidad a la formación, el perfeccionamiento y la educación, lo que incluye la formación profesional y el fomento de la capacidad, y la capacitación acerca del empleo de personas con discapacidad y los ajustes razonables para los empleadores, las organizaciones que representan a empleados y empleadores, los sindicatos y las autoridades competentes; i) Promover medidas de aplicación universal en materia de seguridad e higiene en el trabajo para las personas con discapacidad, como reglamentos sobre seguridad y salud ocupacional que no sean discriminatorios y fomenten la inclusión de las personas con discapacidad; j) Reconocer el derecho de las personas con discapacidad a tener acceso a las organizaciones gremiales y sindicales.

1.5. Inclusión

Históricamente la discapacidad siempre se ha planteado en términos negativos. La sociedad no ha tenido en cuenta o ha excluido la diferencia implícita en la discapacidad a la hora de regular las condiciones de acceso y de participación en el contexto social, sometiendo a las personas con discapacidad a penosas circunstancias que han impedido el reconocimiento de su valor y ha generado una categoría de personas que se han visto sistemáticamente desempoderadas y como un grupo socialmente excluido.

Como ya se indicó, el modelo social cambia el eje de caracterización de las personas con discapacidad al pasar de un modelo en el que estos individuos son tratados como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social a un modelo en el que son reconocidos como titulares de derechos humanos, activos en las decisiones que influyen en su vida y capacitados para reivindicar sus derechos.

El modelo social trajo consigo una perspectiva inclusiva de entender y tratar la discapacidad que busca que todas las personas, con y sin discapacidad, participen y compartan los mismos ámbitos. Se pasa de centrarse en el individuo, que antes se consideraba fuera de la norma, a poner el énfasis en el entorno, que es el que debe adaptarse a la persona. La dignificación de la persona con discapacidad mediante la igualdad y el desarrollo de su participación social constituye un ejercicio de inclusión y aceptación de la diferencia.

En el orden internacional, el documento clave que ha trasladado formalmente la inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos huma-

nos es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En España, el modelo de los derechos y de inclusión se materializa en la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y por el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los Derecho de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

El reconocimiento de que la inclusión es fundamental para lograr hacer efectivo los derechos de las personas con discapacidad está consagrado en la CPCD y se refleja en todo su articulado, especialmente en los principios recogidos en el artículo 3 que plasma la filosofía del modelo social de la discapacidad y el enfoque de derechos humanos a saber, el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; 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 humanas; 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.

Los principios fundamentales caracterizan e ilustran lo que es la inclusión y deben entenderse y abordarse desde una manera holística. De su interpretación se deduce que la inclusión es un derecho, y que garantizarlo conlleva una transformación de la cultura, la política y la práctica en todos los entornos y estructuras sociales para dar cabida a la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad. También supone compromiso de eliminar los obstáculos que impiden esa posibilidad, y entraña el fortalecimiento de la capacidad de los diversos sistemas públicos (salud, educación, trabajo, etc.). Implica, además, la accesibilidad, la asistencia y apoyo a quienes así lo requiera, en particular de aquellos que, por diferentes razones, están en situación de exclusión o pueden ser objeto de marginación. Requiere asimismo una profunda transformación de la legislación, las políticas y demás agentes públicos para diseñar, administrar, legislar o supervisar la efectividad de la inclusión en todas las esferas. La inclusión implica permitir a las comunidades, los sistemas y las estructuras luchar contra la discriminación, incluidos los estereotipos y estigmas, reconocer la diversidad, promover la participación y superar los obstáculos que dificultan la participación de todos centrándose en el bienestar de las personas con discapacidad.

Dentro de los principios fundamentales consagrados en el artículo 3 CPCD, destacamos tres: la igualdad inclusiva, el respeto por la diferencia y la participación e inclusión plena, si bien, como se expuso, todos los principios de manera holística constituyen la esencia de la inclusión.

La igualdad inclusiva se plasma como un modelo de igualdad sustantiva al tiempo que amplía y detalla el contenido de la igualdad en las siguientes dimensiones: a) una dimensión redistributiva justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad, y d) una dimensión de ajustes para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana¹¹¹.

El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, entraña aceptar a las personas con discapacidad en un contexto de comprensión mutua. Aprender a convivir con las diferencias significa entender que la sociedad se compone por personas que difieren en múltiples aspectos pero que todas ellas tienen los mismos derechos y la misma dignidad. Abrazar las diferencias es aceptar la diversidad y, por tanto, reconocer que las personas con discapacidad tienen su propia forma de realización personal, específicos potenciales de logro en todos los ámbitos de la vida, y maneras y desempeños particulares de participar en la vida comunitaria.

La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, significa que la sociedad, tanto en su dimensión pública como privada, está organizada para permitir que todas las personas participen plenamente. Esos conceptos denotan que la sociedad y los agentes pertinentes valoran a las personas con discapacidad y las reconocen como participantes en igualdad de condiciones que los demás.

¹¹¹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comentario General N.º 6. Artículo 5. Igualdad y No discriminación, CRPD/C/GC/6, marzo de 2018.

Aunque la diversidad y la inclusión suenan bastante similares, y sin duda se encuentran vinculadas, connotan conceptos diferentes. Se podría decir que la diversidad es el espectro completo de diferencias humanas ya que incluye las dimensiones de edad, origen étnico y cultural, género y discapacidad, entre otras muchas más; mientras que la inclusión ocurre cuando esa diversidad de personas se siente aceptadas, valoradas y respetadas, tienen acceso a oportunidades y recursos y se les anima a participar plenamente para que con sus perspectivas y talentos se pueda lograr una mejor sociedad.

Acorde con lo dicho, y al contrario de lo que algunos pueden suponer, la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad no implica necesariamente inclusión. Evidentemente, la diversidad es el primer eslabón para alcanzar la inclusión y no se sostendría sin esta. Sin embargo, no son lo mismo. Si en los contextos laborales y circuitos educativos ordinarios, por poner un ejemplo, se incorporan personas con diferente tipo de discapacidad, esto conlleva mayor diversidad de tales entornos, pero no necesariamente cambia la cultura de tales ámbitos ni asegura que estas personas subrepresentadas se sientan completamente incluidas y valoradas.

Es cierto que la diversidad y la inclusión trabajan juntas, pero entenderlas como cosas fundamentalmente diferentes es esencial porque, por una parte, con ello se puede comprender como a pesar de los grandes avances normativos, las personas con discapacidad siguen envueltas en un contexto social que les sigue discriminando y excluyendo; y, por otra parte, clarifica el desafío principal de todos los agentes sociales en su conjunto: comprender el aporte enriquecedor que tiene la discapacidad en el crecimiento y fortalecimiento de la sociedad y la creación de un entorno que invite y fomente la participación de las personas con discapacidad a que contribuyan con su talento a este crecimiento y al logro de mayores niveles de bienestar social.

En nuestro país, como ya se aludió, si bien se han desplegado medidas de todo tipo para incorporar el paradigma inclusivo y de derechos de la CPCD, aún se observan discrepancias en la interpretación del enfoque inclusivo que explican las contradicciones tanto a nivel normativo, como en las políticas públicas, así como en la percepción social que mantiene una visión condicionada negativa de las personas con discapacidad que incide en los déficits y limitaciones. Por ello, a pesar de los cambios hacia una orientación positiva de principios y directrices de actuación para reducir y eliminar la exclusión con planteamientos de

mayor participación y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, perduran prácticas que reflejan modos de actuación que responden a paradigmas ya superados, y aún existen grandes dificultades para generalizar el modelo inclusivo.

Por lo tanto, si bien por mandatos legislativos, políticos o programáticos, la discapacidad se incorpora a los diversos ámbitos de la sociedad como un elemento de diversidad, no podremos hablar de inclusión plena hasta tanto todas las personas con discapacidad tengan un verdadero sentido de pertenencia en la sociedad que les cobija, sean tomadores de decisiones, con libertad para expresarse y participar activa y comprometidamente con ella.

La diversidad sin inclusión no pasa de ser un mero simbolismo si no se abordan los desafíos sistemáticos a los que se enfrentan las personas con discapacidad diariamente que no solo tienen que ver con sus específicas necesidades en las diferentes esferas de su vida, sino también con un cambio de mentalidad y actitud que rompa con vetustas prácticas culturales y sociales, no siempre conscientes, pero que tienen consecuencias que se traducen en discriminación y exclusión.

2. Las relaciones interpersonales

En el capítulo anterior se aludía a la fuerte correlación existente entre el bienestar del individuo y la solidez de sus relaciones con la familia, amigos, pareja, comunidad; y que esos lazos son absolutamente determinantes, es más, son los principales predictores de vidas largas y felices. Esta conclusión, a la que llegó, recordemos, el estudio de la Universidad de Harvard sobre el desarrollo de adultos fue realizado siguiendo la vida de los participantes de la investigación por casi 80 años. Pero si pudiéramos ver vidas enteras de personas con discapacidad conforme se desarrollan en el tiempo, tal vez descubramos que sus historias de vida están teñidas de soledad y aislamiento. Estas son experiencias dolorosas y que generan sufrimiento en gran parte de la población con discapacidad que, o bien carecen de relaciones o muchas de ellas son impuestas, no queridas por la persona a quienes ni siquiera se les suele consultar, dando por sentado muchas cosas, creyendo en los mejores casos, que son en pro de su bienestar.

En las pocas ocasiones en que se les pregunta a las personas con discapacidad sobre sus condiciones de vida, tanto las estadísticas macro como las in-

investigaciones cualitativas más delimitadas, recogen el sentir unánime y coincidente de que lo peor que llevan en sus vidas no se relaciona con la falta de recursos y oportunidades para satisfacer sus necesidades y desarrollar el modo de vida que ellos decidan –si se lo permiten–; tampoco tiene que ver con los problemas de accesibilidad para hacer efectivo sus derechos, ni incluso sienten que lo más difícil y doloroso sea la discriminación basada en la burla, el rechazo y el desconocimiento de la discapacidad, sino lo que más sienten es la ausencia o escases de relaciones interpersonales. Hay que matizar que si bien esta percepción de la soledad como lo que peor llevan las personas con discapacidad en su día a día ha asomado hasta hace muy poco, no significa que este sentimiento no haya siempre estado en su fuero interno, sino que más bien, los estudios cualitativos y cuantitativos sobre la discapacidad no habían abordado este particular e insidioso asunto de la soledad no deseada ya que se ponía el foco en aspectos más globales como la discriminación con ocasión del estigma. Sin embargo, el tema ha cobrado relevancia en los últimos años debido a la alerta mundial que ubican la soledad como un problema social de enorme magnitud y, por supuesto, a la pandemia del COVID-19 que lo ha agravado, y puesto en evidencia de una manera dramática.

Cuando nos referimos a las relaciones interpersonales estamos hablando de todo tipo, pues, en sentido estricto, el concepto involucra asociaciones, conexiones o afiliaciones sociales entre dos o más personas. De tal manera que nos podemos encontrar con relaciones familiares (vínculos dentro de la propia unidad familiar –entorno más cercano: padres, hijos, hermanos, así como la familia extensa –abuelos, tíos, primos–); relaciones afectivas (se trata de lazos de enorme confianza y que buscan perdurar en el tiempo, asociados a sensaciones placenteras y de solidaridad, como las amistades); relaciones superficiales (aquellas que se manejan en una capa inicial del conocimiento de los individuos, o sea, en las etapas formales y no muy profundas, ya sean placenteras o no, como por ejemplo las personas que conocemos en un bar); relaciones circunstanciales (nexos que ahondan en el espectro intermedio entre lo íntimo y lo superficial, ya que involucran a personas con las que compartimos a menudo (compañeros del trabajo, de la escuela); y relaciones que podríamos denominar de choque o conflicto que son las resultantes de la interacción entre la persona y un entorno social hostil que le impide o dificulta el ejercicio de sus derechos.

Sabemos que el ser humano es por naturaleza relacional que necesita vivir en comunidad para desarrollarse y enriquecerse recíproca y mutuamente con

los otros, pero las personas con discapacidad padecen de una miseria relacional que trae consigo un pobre bienestar social y emocional. La realidad de estas personas muestra como la discapacidad les castiga socialmente y merma considerablemente sus vínculos sociales tanto en número, como en tiempo e intensidad. Las posibilidades de las personas con discapacidad de obtener y mantener relaciones interpersonales son significativamente menores que las que tienen las personas sin discapacidad y, además, son efímeras, de escasa perdurabilidad en el tiempo y, generalmente, pasajeras y superficiales.

La trascendencia de las relaciones sociales como un elemento más en la vida de las personas con discapacidad es incuestionable. De tal manera que es esencial considerarlas como un determinante que ofrece una comprensión más amplia y profunda del bienestar integral del individuo con discapacidad ya que conecta con lo más íntimo, con lo que guarda la persona para sí, sus sentimientos, su forma de pensar, sus creencias, su valoración sobre la satisfacción de la vida. Pero también, es un asunto que enlaza con el bienestar objetivo, con los estándares explícitos y ecuánimes de un buen nivel de vida, porque la soledad no deseada de las personas con discapacidad es en sí misma una forma de exclusión que reduce su participación e interacción con los demás, su desarrollo personal, sus proyectos vitales, su deseo de compartirlos, su felicidad. La soledad no deseada crea bolsas de privación y exclusión social, un hecho lamentable donde la persona con discapacidad debe vivir bajo el estigma de una cultura ambiente donde la participación social es la norma.

El tema de la soledad no es algo baladí, todo lo contrario, se ha identificado como un problema social creciente, con enormes costes de todo tipo, por lo que debe ubicarse en primera línea de las agendas públicas y sociales del país. Basta con echar un vistazo a los resultados del Informe *Vidas largas y felices. Un estudio sobre las cargas de bienestar actuales y futuras de los adultos europeos*—referido en el capítulo anterior— que advierten de manera categórica que la soledad es la mayor amenaza para el bienestar en Europa.

Esta información es muy inquietante para nuestro país en donde de acuerdo con los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre envejecimiento en España¹¹², la proporción de adultos mayores no para de aumentar.

¹¹² Instituto Nacional de Estadística (2020), *Proyecciones de Población 2020-207*. Cifras INE www.ine.es

Según el INE, España ha vuelto a registrar un máximo histórico de envejecimiento, del 125,7 % o, lo que es lo mismo, ya se contabilizan 125 mayores de 64 años por cada 100 menores de 16. Esta cifra supone el mayor crecimiento de la serie histórica desde 2014, de casi 3 puntos porcentuales: del 122,8 % de 2019 al 125,7 % actual, un incremento del 2,4 %. La esperanza de vida continúa su tendencia imparable y alcanza hoy su máximo histórico (83,2 años). Se calcula que en 2030 los mayores de 65 supondrán el 30 % de la población, frente al 18 % actual.

Si bien esta tendencia al alza de la esperanza de vida es prueba de una mejora continua de las condiciones sanitarias, sociales, económicas, y los estilos de vida, no hay garantía que esos años adicionales sean necesariamente buenos años de vida, porque como ya se ha puesto de relieve, el bienestar de los ya mayores y, de aquellos que lo serán en el futuro, se ve amenazado por las tasas de soledad y los problemas de salud mental.

De igual manera se debe considerar que el envejecimiento de la población es un fenómeno que tiene un gran impacto en las tendencias de la discapacidad, ya que, a más edad, más probabilidades de adquirir una discapacidad¹¹³. Bajo estas tendencias el enfoque del envejecimiento activo se ha convertido en un paradigma al fundamentarse en los componentes positivos del envejecer. El envejecimiento activo es considerado como un concepto multidimensional que abarca, trasciende y supera la buena salud y que está compuesto por un amplio conjunto de factores bio-psico-sociales que permite que las personas realicen su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de toda su vida y que participen en la sociedad¹¹⁴.

¹¹³ Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) la edad es el factor decisivo en la variación en las tasas de incidencia de discapacidad, que crecen exponencialmente, tanto en hombres como mujeres, especialmente a partir de los 65 años.

¹¹⁴ La noción de envejecimiento activo fue acuñada en los años 90 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para formular una visión más inclusiva de lo que hasta entonces se conocía como envejecimiento saludable, que ponía en acento en los factores sociosanitarios y de salud. Se fundamenta en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, cuidado y autorrealización. Así fue promulgado en la 52 Asamblea Mundial de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), realizada el 22 de mayo de 1999.

Esta es una perspectiva que también debe aplicarse a las personas con discapacidad, quienes a lo largo de su proceso de envejecimiento deben enfrentar las mismas dificultades que afectan al resto de la población por razón de edad (soledad, depresión...), pero además tienen que hacer frente a problemas concretos derivados de su propia situación, como por ejemplo, una alteración o agravamiento de la propia discapacidad por el hecho de llegar a determinada edad, un deterioro más temprano en las habilidades personales o una menor participación social que la que tiene cualquier persona mayor, sufriendo en consecuencia una doble discriminación a causa de la propia discapacidad pero también por motivo de la edad. Por lo tanto, las personas con discapacidad tienen el derecho a disfrutar de un envejecimiento activo, participativo y saludable, en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos y, además, tienen el derecho a reivindicar ante la sociedad el papel enriquecedor que pueden desarrollar por su doble experiencia de vida (por razón de su edad) y en la gestión y superación de retos (por razón de su discapacidad). En este sentido, la Red de Envejecimiento Activo del CERMI (REAC), que nace en el marco del proyecto “SOS Soledad” del CERMI es una buena práctica para promover el empoderamiento de las personas mayores con discapacidad, ofreciéndoles, además, un espacio de participación que contribuye a visibilizar a este grupo social.

Por otra parte, es importante tener en cuenta que las relaciones personales incluyen la faceta de la participación de las personas con discapacidad en la comunidad mediante el ocio en todas sus dimensiones –deporte, cultura, recreación, turismo–, que se considera un indicador de bienestar, de satisfacción de la calidad de vida en general, y un derecho.

El acceso al ocio¹¹⁵ se plasma en el artículo 30 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que lo destaca como un bien común y recoge el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con los demás tanto en la vida cultural –a fin de desarrollar su potencial creativo, artístico e intelectual en su propio beneficio y en el enriquecimiento de la sociedad– así como en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas. Sin embargo, y a pesar de que el ocio se enmarca en el modelo social de la discapacidad y se le aplica el principio de inclusión ha sido

¹¹⁵ Sobre el acceso al ocio, véase, Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Derechos: Prestaciones y obligaciones de los poderes públicos” en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.

uno de los últimos derechos reconocidos y que, si bien cada vez adquiere más presencia, su ejercicio no alcanza a ser entendido como derecho vinculado a la autorrealización y autonomía de la propia persona con discapacidad y todavía, en muchos casos, se le sigue asignando una finalidad terapéutica que, además, es dirigida por terceros, convirtiéndose la actividad de ocio así más en una obligación que en un disfrute.

El ocio inclusivo representa un medio de desarrollo personal y social que influye directamente en la vida de las personas con discapacidad. Posibilita su integración en el entorno comunitario por medio de diversas actividades culturales, cívicas, sociales, deportivas, recreativas, etc. El ocio es un marco especialmente idóneo para la interacción con otros individuos y el establecimiento de contactos sociales. Además, proporciona sentido de pertenencia, incrementa la autosuficiencia, aumenta la salud de la persona pues produce mejoras en las funciones cognitivas, psicomotoras y neuromusculares. También incrementa la autoestima y la confianza personal al desarrollar facultades cognitivas, sociales y prácticas que fortalecen sus capacidades, mejoran su rendimiento, e incluso amplían sus perspectivas profesionales. Otro efecto beneficioso del ocio inclusivo en los individuos con discapacidad es que amplía la autonomía y la autodeterminación para la acción al producir o descubrir cambios personales en sus habilidades y aptitudes. Esto conlleva el desarrollo de un pensamiento autónomo para elegir dentro de la oferta de ocio lo que más le guste e interese. Asimismo, coadyuva a evitar situaciones discriminatorias y a definir nuevas fórmulas de participación desde la visión de una sociedad para todos.

Diversos estudios confirman la relación positiva entre ocio y salud mental y muestran que la cohesión social en la comunidad puede contribuir a la participación de la actividad física en el tiempo libre y al bienestar psicológico, mientras que las personas que viven en vecindarios donde perciben una baja cohesión social y seguridad presentan una mayor probabilidad de desarrollar padecimientos mentales¹¹⁶. Las prácticas de ocio producen cambios en la persona con problemas de salud mental, principalmente a nivel emocional, físico y en las relaciones interpersonales¹¹⁷.

¹¹⁶ Jaehyun Kim *et al.* (2019). "Leisure Time Physical Activity Mediates the Relationship Between Neighborhood Social Cohesion and Mental Health Among Older Adults" in *Journal of Applied Gerontology* 39(3).

¹¹⁷ (AVIFES) Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. *Ocio y salud mental. Proyectando el futuro*. AVIFES.

Sin duda la participación en actividades de ocio es beneficiosa para cualquier persona, pero en el caso de las personas con problemas de salud mental se hace imprescindible. Es la idea base que maneja la Confederación Salud Mental España que con su Programa de Ocio y Tiempo Libre¹¹⁸ corrobora que en la satisfacción del ocio se encuentra una de las principales fuentes de bienestar.

3. Libre determinación y autorrealización personal

La libre determinación o autodeterminación tiene dos significados principales para comprender el término: “Concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupo de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno”¹¹⁹. El *Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española* (2021) también recoge las dimensiones política y personal del concepto: “*De auto y determinación: 1. Decisión de los ciudadanos de un territorio determinado sobre su futuro estatuto político; 2. Capacidad de una persona para decidir por sí misma algo*”¹²⁰.

La autodeterminación como concepto personal surgiría a principios de la década de los cuarenta con el desarrollo de la psicología de la personalidad¹²¹ y está relacionada con la teoría de la autodeterminación en psicología que proporciona un marco para comprender los factores que promueven la motivación y el funcionamiento psicológico y conductual saludable. La teoría de la autodeterminación surgió del trabajo de los investigadores Edward L. Deci y Richard M. Ryan¹²² en los años ochenta y noventa del siglo XX e identifica tres necesidades psicológicas innatas y universales: la necesidad de competencia, la necesidad de conexión y la necesidad de autonomía de las personas, y cómo el

¹¹⁸ Según la Confederación Salud Mental España en 2019, 1.156 personas con algún problema de salud mental, un 20,9 % más que en 2018, han disfrutado de varios días de vacaciones a través del Programa de Ocio y Tiempo Libre, www.consalmudmental.org.

¹¹⁹ WEHMEYER, M. L. (2001): “Autodeterminación. Una visión de conjunto conceptual y análisis empírico”. En *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 32, N.º 194, págs. 5-15.

¹²⁰ *Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia Española*. Disponible online: <https://dle.rae.es/autoderminacion>

¹²¹ Sería esta tendencia la que guiaría al principio y de forma directa su aplicación en el ámbito de la discapacidad.

¹²² Ryan, R. M. & Deci, E. L. (Eds.), (2002). “Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being”. *American Psychologist*, 55, 68-78.

apoyo o la frustración en la satisfacción de estas necesidades afectan a su bienestar. Desde entonces, esta teoría ha crecido y expandido de tal modo que hoy día la autodeterminación no solo se relaciona con comportamientos autorreguladores y autodirectivos sino también con el concepto de libertad y, además, es una pieza clave para el bienestar.

Esta teoría humanista también explica que todos los seres humanos tienen una tendencia innata y universal a internalizar las reglas y comportamientos que se les requieren para funcionar de manera óptima en su entorno social. Aunque este proceso de internalización es natural, tiende a facilitarse cuando se satisfacen las necesidades básicas, mientras que se dificulta cuando se frustran las necesidades¹²³. Es importante señalar que una persona es autodeterminada cuando actúa de acuerdo con sus intereses, necesidades y valores. No se trata de "no depender de nadie", sino de sentir que nuestras acciones provienen de nosotros mismos en lugar de estar controladas por fuerzas externas (por ejemplo, recompensa, castigo) o internas (por ejemplo, evitar sentir vergüenza).

Diferentes investigaciones han explicado que cuanto más autónomas se sienten las personas, mejor aprenden, se desempeñan y se sienten. Este vínculo se ha demostrado en los diferentes períodos de desarrollo (infancia, adolescencia, edad adulta) y en diversos contextos (educativo, laboral, de salud, deportivo, etc.)¹²⁴. Sin embargo, y a pesar del reconocimiento de la importancia de la autodeterminación para experimentar un mayor bienestar, se ha comprobado que resulta ser un desafío para las personas con discapacidad, especialmente, para las personas con discapacidad intelectual y las personas con necesidades intensas de apoyo¹²⁵.

La autodeterminación fue recogida hace tiempo como uno de los dominios de calidad de vida¹²⁶ y se ha visto reflejada como objetivo educativo prioritario

¹²³ Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000): *The what and why of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviour*. *Psychological Inquiry* 11, 227–268.

¹²⁴ Vid. *The what and why of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviour*.

¹²⁵ Al respecto: Pérez Bueno, L. C. (2012): La libre elección como parte de la dignidad, autonomía e independencia de las personas con discapacidad: su reconocimiento en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su reflejo en la ley 39/2006. Actas de la Dependencia de la Fundación Caser para la Dependencia.

¹²⁶ Puede verse el modelo Schalock, R. L. *et al.* (2002): *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of*

en el itinerario formativo de las personas con discapacidad intelectual¹²⁷. Podemos contar con un cuerpo interesante de pruebas sobre la autodeterminación como uno de los indicadores de calidad de vida en el campo de la discapacidad intelectual. Sin embargo, el reconocimiento de su importancia como un derecho de la persona con discapacidad ha cobrado fuerza debido a la profundidad y alcance que le ha otorgado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPCD) a través de todo su articulado.

Para las personas con discapacidad, el ejercicio de la ciudadanía –conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad– y su ejercicio efectivo, es a todas luces inferior con respecto a la población sin discapacidad. El no estar reconocidos completamente como ciudadanos implica que se les ubique en espacios sociales de marginación sumamente discriminatorios. La ciudadanía plena no solo garantiza la satisfacción de necesidades básicas en esferas como la educativa, la salud o el empleo, sino que también abarca una dimensión más activa ligada a la autonomía y a la participación. La participación activa como ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad abarca todos los procesos de toma de decisiones que afectan sus vidas, incluyendo el reconocimiento pleno de su capacidad jurídica, el derecho a la libertad y seguridad de la persona, el derecho a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad, el derecho a la participación política y otros derechos relacionados.

La desigualdad que sufren las personas con discapacidad, consideradas de alguna manera como ciudadanos de segunda categoría, está en parte condicionada por las representaciones que el imaginario social mantiene de la discapacidad como una presunta condición de inferioridad. Estas representaciones empanan el entramado social y se integran a la experiencia vital de los individuos

Experts. *Mental Retardation* 40, pp. 457-470; o el trabajo de Schalock, R. L. *et al.* (2008): “Conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities”. *Evaluation and Program Planning* 31 (2), pp. 181-190. Asimismo, y de valor especial para la aplicación en España: Verdugo, M. A., *et al.* (2010): “Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 10, n.º 1, enero 2010, pp. 105-123.

¹²⁷ Peralta López, F. y Arellano Torres, A. (2014): “La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España”. *Revista CES Psicología*. ISSN 2011-3080, volumen 7, número 2, julio-diciembre 2014, pp. 59-77.

definiendo su identidad y determinando el nivel inferior de las personas con discapacidad en la estructura social. Esta posición social puede verse agravada por la clase social, el género o el tipo de discapacidad, siendo en la discapacidad intelectual, donde de manera manifiestamente infame, la dimensión activa de la ciudadanía es claramente impedida en virtud de una creencia fundada en la incompetencia de la persona, en la anulación de su capacidad y en la necesidad de sustituirla¹²⁸.

Es debido a la gravedad de esta omisión de derechos de las personas con discapacidad por lo que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recoge y reconoce con rotundidad que la autonomía y la libertad de tomar las propias decisiones, junto a la dignidad, son los principios que deben vertebrar el nuevo paradigma de la discapacidad, queriendo con ello destacar el perenne olvido de la sociedad en reconocer la libertad de los individuos con discapacidad para decidir por sí mismas en todo lo concerniente al desarrollo de su personalidad y de crear y gobernar su vida conforme a su elección.

La autodeterminación, la libre determinación, la autonomía personal, la libertad de elección, de opción de tomar las propias decisiones, como prefiera llamarse, constituye un componente de la dignidad de todo ser humano, sin excepción, y es entendida como la capacidad que tiene una persona para decidir por sí misma sobre aquello que le concierne. Es decir, cada uno tiene el poder de tomar las decisiones y determinar el propósito de su vida de acuerdo con su voluntad. Es por ello por lo que la autonomía implica el respeto por la opinión ajena, la capacidad de valorar y reconocer la singularidad y libertad del otro permitiendo aceptar las diferencias para la construcción de una sociedad diversa e inclusiva, pues la autonomía es condición indispensable para la vida en comunidad. La autonomía es entonces “presupuesto y fundamento de derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos”¹²⁹; y el impedir su ejercicio constituye una evidente forma de exclusión social.

¹²⁸ Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G.: “Sustrato Social” en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Capítulo I. Aranzadi.

¹²⁹ De Asís, R. (2010): “Sobre el derecho a la promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia”, *Working Papers HURI-AGE*, vol. 4, pp. 1-12.

La CPCD le confiere a la autonomía un gran alcance y aplicación como derecho, y su alusión explícita desde el preámbulo no deja dudas de su significancia para alcanzar mayores cuotas de bienestar: “(...) reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. Además, demostrando la relevancia de la autonomía para el ejercicio de otros derechos, la CPCD la vincula de manera inequívoca al siguiente articulado: El principio de autodeterminación (Artículo 3); implica el derecho a expresar opiniones y tomar decisiones (Artículo 21); el derecho a contar con accesibilidad y ajustes razonables (Artículo 9); el derecho a la consulta en los temas que le conciernen (Artículo 4, inciso 3) que incluye el derecho a ser parte activa de todos aquellos procesos de diseño, implementación, monitoreo y evaluación de la legislación, las políticas y los programas o servicios que afecten de manera directa o indirecta a las personas con discapacidad; el derecho a la participación e inclusión en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás, en todos los aspectos de la vida (Artículo 3); el derecho a la participación política (Artículo 29); el derecho a la vida independiente, a ser incluido en la comunidad, a no ser segregado ni recluso en instituciones (Artículo 19); el derecho y el reconocimiento a la capacidad legal o jurídica para tomar decisiones incluyendo la provisión de sistemas de apoyos y salvaguardas (Artículo 12), que además implica el derecho a tomar decisiones propias y que se le presten los apoyos que sean necesarios para hacer efectivas sus expresiones de gustos, preferencias, interés, voluntad.

Por tanto, las actuales referencias sobre autodeterminación en relación con las personas con discapacidad no solo enfatizan el sentido que recoge la psicología de la personalidad y la motivación, sino que, muy especialmente, la catapultan como un principio y derecho humano que hay que proteger. Tan es así que, en el intento por garantizarla, se han generado y se siguen promoviendo profundos cambios del ordenamiento jurídico ante las prácticas que, hasta hace muy pocos meses en nuestro país, no reconocía o debilitaba esa libertad de la persona de decidir por sí misma, hasta llegar incluso a la pura y simple anulación, produciéndose la sustitución en la toma de decisiones, por personas o instancias distintas y ajenas al propio sujeto con discapacidad. El cambio normativo que plantea la sustitución de la antigua figura de la incapacitación por un sistema de apoyos individualizados¹³⁰ adaptados a las necesidades de cada persona, para

¹³⁰ Nos referimos a la aprobación de la Ley 8/2021, de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE n.º 132.

que sea esta quien tome sus propias decisiones de forma libre e informada, supone un hito que cambiará la vida diaria a muchas personas con discapacidad, entre ellas a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que tenían hasta antes de la reforma legislativa anulada su capacidad jurídica y, en consecuencia, restringidos ciertos derechos. La transición también supone un reto, porque pasar de un modelo restrictivo a un modelo promotor de derechos donde la propia persona pueda llevar las riendas de su propio proyecto vital conlleva una apertura de perspectiva de la sociedad para que apoye y promueva la necesidad de autonomía de las personas con discapacidad para que, en consecuencia, puedan experimentar un mayor bienestar.

4. Accesibilidad

La accesibilidad implica pensar y crear los entornos, productos, servicios y bienes, la información y los dispositivos, entre otros, para que puedan ser comprensibles para cualquier persona y, además, utilizables y practicables por todos en condiciones de seguridad y máxima autonomía. De este modo, la idea de accesibilidad se extiende y beneficia a todas las personas y tiene un efecto enriquecedor del entorno. En España existen datos que cifran como beneficiarios de la accesibilidad a un 40 % de la población: el grupo directo de personas con discapacidad (8,8 %); las de edad avanzada sin discapacidad (10,9 %); y las que, por circunstancias transitorias, tienen reducida su movilidad: accidentes, enfermedades, embarazos avanzados o actividades diversas, como compras, mudanzas, viajes, etc. (19,5 %)¹³¹.

La accesibilidad es una idea esencial en cualquier contexto y que atañe a todos los individuos; de ahí su vocación de universalidad. La accesibilidad universal se proyecta en dos sentidos: debe extenderse a todos los entornos relevantes para el ejercicio regular de los derechos, y se predica de todas las personas. La ausencia de accesibilidad determina la imposibilidad o la merma del derecho y su ejercicio, quedando la persona en una posición de desigualdad por vulneración o insatisfacción de los derechos que tiene como individuo. Sin accesibilidad no hay satisfacción del derecho¹³² –cualquiera que sea–. Por tal

¹³¹ Datos recogidos en CERMI (2016): *Activando la accesibilidad universal. Guía práctica 2016*. Madrid, CERMI, p. 11.

¹³² De Asís, R. (2016). “El Eje de la accesibilidad y sus límites”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, n.º 1, 51-68.

motivo, la accesibilidad universal se convierte en obligación normativa como eje de promoción y protección de los derechos de las personas. Así, la accesibilidad es una idea esencial en el ámbito de cualquier derecho y, por ende, está inexorablemente ligada al bienestar integral de la persona.

Es indudable que la falta de accesibilidad implicará marginación y pérdida de calidad de vida para cualquier individuo; sin embargo, se acentúa en relación con las personas y grupos en situación de vulnerabilidad, y más concretamente con la población con discapacidad. La comprobación diaria de que las personas con discapacidad no ejercen sus derechos con la misma amplitud e intensidad que el resto de los individuos proviene, en gran medida, de la carencia o insuficiencia de accesibilidad.

En el marco de la discapacidad, la accesibilidad, aunque es una exigencia universal, cobra una enorme fuerza, porque el concepto está estrechamente ligado con el principio de no discriminación¹³³. Abordada la discapacidad desde el modelo social, el cual se centra en los procesos de interacción entre las personas con discapacidad y su entorno –físico, intelectual y actitudinal–, se comprende la importancia de la accesibilidad que busca superar las barreras que impiden el disfrute de los derechos. Por eso en materia de discapacidad se concibe la accesibilidad en un sentido amplio, pues ella se proyecta en productos, objetos, instrumentos, herramientas, entornos, servicios...; pero también, en bienes y derechos, puesto que con la accesibilidad se busca superar los obstáculos físicos, ambientales, culturales, psicológicos o cognitivos, los cuales dificultan o impiden el acceso de las personas con discapacidad a cualquier ámbito de la vida social.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, además de recoger la accesibilidad como uno de los grandes principios que acompañan el tratamiento de la discapacidad, se refiere a ella en el artículo 9,

¹³³ La construcción de la accesibilidad como derecho o como contenido de los derechos, permite relacionarla con la no discriminación. Sobre la posibilidad de concebir la accesibilidad de cuatro formas diferentes, no excluyentes sino complementarias: como un principio jurídico, como parte del contenido esencial de todo derecho fundamental, como una exigencia de no discriminación y como un derecho a la accesibilidad de bienes, productos y servicios no relacionados con los derechos humanos, remitirse a los trabajos del profesor Rafael de Asís: De Asís Roig, R. (2013): *Sobre Discapacidad y Derechos*. Madrid, Dykinson; De Asís Roig, R. y otros (2007): *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Madrid, Dykinson.

afirmando: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”. La disposición relaciona la accesibilidad con ciertos ámbitos: entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, y otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público; pero también refiere a tres grandes derechos: vida independiente, de la participación en la vida social y de la igualdad de oportunidades. Es la articulación de estos tres derechos lo que justifica hablar de una concepción integral de la accesibilidad y entenderla como el eje del sistema de los derechos de las personas con discapacidad.

El artículo 9 de la CPCD consagra claramente la accesibilidad como la condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente, participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad y disfrutar de manera irrestricta de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás. La norma impone la obligación a los Estados de proporcionar la accesibilidad como una parte esencial del nuevo deber de respetar, proteger y hacer realidad los derechos a la igualdad. Por lo tanto, la accesibilidad debe considerarse en el contexto del derecho al acceso, visto desde la perspectiva específica de la discapacidad. El derecho al acceso de las personas con discapacidad se garantiza mediante la estricta aplicación de las normas de accesibilidad.

Por su parte, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGDPD), en su artículo 2, al definir la accesibilidad, concreta la idea de acceso, haciendo referencia a la comprensión, el uso y la práctica: “es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, 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”¹³⁴.

¹³⁴ BOE n.º 289, de 3 de diciembre de 2013. El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social se constituye en el marco normativo que garantiza de manera global las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad.

Para atender al sentido amplio que de ella se ofrece, la accesibilidad aparece a lo largo de toda la CPCD y de la LGDPD enlazándose convenientemente con otros artículos previstos en estas normas. En la CPCD se presenta como acceso a la información (arts. 9 y 21), a la justicia (art. 13), la movilidad personal (art. 20), la educación (art. 24), la salud (art. 25), el empleo (art. 27), la protección social (art. 28), la participación política (art. 29) o la participación en el ocio, la cultura y el deporte (art. 30). En la norma española la accesibilidad aparece en los artículos 5 y 22 vinculada a ámbitos como las telecomunicaciones y sociedad de la información; los espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; los transportes; los bienes y servicios a disposición del público; las relaciones con las administraciones públicas; la Administración de justicia; el patrimonio cultural; el empleo.

Se suelen destacar tres estrategias a través de las cuales se satisface la exigencia de la accesibilidad en sentido amplio o integral: el diseño inclusivo (diseño universal o diseño para todos), las medidas de accesibilidad y los ajustes razonables (a los que hay que unir los apoyos).

El diseño universal o diseño para todos es definido por el artículo 2 de la CPCD como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”. Es esta una definición estricta del diseño universal que en la LGDPCD tiene más alcance acorde con la manera amplia de entender la accesibilidad, y en la que se incluye: procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas.

Las medidas de accesibilidad son actuaciones destinadas a corregir situaciones en las que el diseño universal no se ha satisfecho de manera justificada, esto es, porque no era posible. Su finalidad es transformar el entorno, producto, servicio programa, y/o derecho para que sea comprendido, utilizado, ejercido y practicado. Estas medidas no se contemplan como tales en la CDPD si bien pueden equipararse al diseño universal. El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la Observación General N.º 2 sobre accesibilidad se ha referido implícitamente a ellas en el párrafo 24: “Debe hacerse una clara distinción entre la obligación de garantizar el acceso a todos los nuevos objetos, infraestructuras, bienes, productos y servicios que se diseñen, construyan o produzcan, y la obligación de eliminar las barreras y asegurar el acceso al entorno físico y el transporte, la información y la comunicación, y los servicios abiertos al

público que ya existan”. La LGDPD se refiere a ellas como exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y las recoge en los artículos. 63, 65 y 66.

Los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (art. 2 CDPD). Por su parte, la LGDPD añade que los ajustes están para facilitar la accesibilidad y la participación. Cuando los objetivos de la accesibilidad universal a través del diseño universal o las medidas de accesibilidad no se cumplen, entran en juego los ajustes razonables como una estrategia específica e individual. Sin embargo, debe dejarse claro que la función de los ajustes razonables no es reemplazar los incumplimientos de las condiciones de accesibilidad, sino de preservar el derecho concreto de la persona en situaciones particulares cuando las medidas de accesibilidad y de diseño para todos, resultan ineficaces o inexistentes. En este orden de ideas, los ajustes razonables se convierten en auténtico derecho que ofrece soluciones aceptables a necesidades concretas de una persona.

Resulta difícil encontrar un ámbito en el que la accesibilidad no sea indispensable para mejorar el bienestar y disminuir la brecha de desigualdad de las personas con discapacidad. Estando la accesibilidad forzosamente relacionada con el goce y ejercicio de todos los derechos y, de forma específica con la vida independiente y con la participación plena en la vida social en igualdad de oportunidades, ella se convierte en una exigencia para garantizar el bienestar de la población con discapacidad.

5. Factores individuales. La percepción del propio bienestar

Que todas las personas, con o sin discapacidad, deseen alcanzar los mayores niveles de bienestar posible en todos y cada uno de los aspectos de la vida es una obviedad. Aunque es un meta difícil, la mayoría de las personas podemos sentirnos, cuando menos, satisfechos con nuestras vidas. Sin embargo, como se ha venido explicando, las personas con discapacidad constituyen un grupo poblacional que se enfrentan a situaciones de desventaja, algunas de las cuales están directamente asociadas con la discapacidad en términos de derechos que afecten a sus niveles de vida en diferentes ámbitos (salud, educación, trabajo,

ocio...) y otras, que sin tener necesariamente un vínculo directo con las condiciones materiales de vida de la persona, se ven afectados por la sombra que aún parece desprender la discapacidad.

En los dos casos existen especiales circunstancias emocionales ligadas a la discapacidad: sentimiento de desgracia, ninguneo, debilidad, vergüenza, aislamiento, pérdida, desesperación, frustración, falta de apoyo, desesperanza, rabia, etc. Es decir, además de las manifestaciones inherentes en la búsqueda de bienestar para cualquier persona, en el ámbito de la discapacidad se revelan circunstancias que le son propias, necesidades concretas que deben ser satisfechas.

Es indispensable comprender las implicaciones que la particularidad de la condición de discapacidad supone para las personas en su día a día. Esta situación particular conlleva un ámbito de actuación determinado y, a la vez, una suerte de legado adquirido respecto a la opinión que su discapacidad significa en el entorno en que se desarrolla. “Se sabe condicionada por sus limitaciones particulares para el desenvolvimiento cotidiano, y se sabe condicionada por la representación que dichas limitaciones conllevan”¹³⁵. Este doble condicionamiento es el marco de referencia, práctico y representacional en el que diariamente tiene que vivir la persona con discapacidad.

Sin entrar a escenificar todos los espacios cotidianos de las personas con discapacidad, toda vez ello dependerá del tipo de discapacidad, la intensidad de esta, y las circunstancias que le acompañen, a continuación, ofrecemos una panorámica contextual de la existencia diaria de cada discapacidad que permita revelar, por lo menos parte, de su realidad social y las difíciles situaciones que deben enfrentar en la búsqueda de su bienestar¹³⁶.

Las personas con discapacidad auditiva han de desenvolverse en un espacio social sonoro: las voces, los ruidos de la calle, la música... este tipo de discapacidad influye en la personalidad del sujeto en su conjunto y afecta a áreas tan

¹³⁵ Ferreira, M. A.: “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, en Nómadas. *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* n.º 17, 2008.

¹³⁶ Álvarez Ramírez, G. (2013): *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Colección CERMI n.º 64. Ediciones Cinca, p. 147.

importantes como la comunicación, el lenguaje, la socialización, los procesos cognitivos y la memoria. La pobreza de información a la que se ven sometidas, el no entender en toda su complejidad las opiniones y matizaciones de los demás, el quedar reducidas a explicaciones breves e incompletas, conlleva un lenguaje de menor calidad, menor motivación para interactuar, y un déficit de experiencias que contribuye a una interacción social menos extensa que la de las personas oyentes.

Las personas con discapacidad visual han de desenvolverse en un entorno determinado por referencias visuales: señales, luces, anuncios, escritura... La visión es el sentido que más información nos proporciona, por lo que tener una discapacidad visual conlleva un conocimiento del medio limitado y fragmentado con la consiguiente falta de riqueza y pluralidad que de la realidad nos ofrece la vista. Los problemas visuales repercuten en una gran dificultad para el acceso a la información y para la movilidad autónoma, con todo lo que esto conlleva en el campo de las relaciones y actividades sociales; implican también grandes dosis de esfuerzo de concentración al tener que potenciar las percepciones táctiles, auditivas y cinestésicas; generan obstáculos para observar situaciones alejadas de sí e imitar gestos y acciones de los demás, impidiendo una perspectiva global de las cosas, dándose, por tanto, una especial dificultad en el conocimiento de la relación que une unos aspectos o situaciones con otros. Su discurso lógico puede presentarse ocasionalmente fragmentado, sin tener en cuenta las relaciones entre varios conceptos o elementos.

Las personas con discapacidad física han de manejarse en un entorno diseñado para cuerpos ágiles: bordillos, escaleras, escalones, desniveles, falta de ascensores... Para las personas con movilidad reducida, las barreras arquitectónicas, tanto urbanísticas como de edificación y transporte, impiden o dificultan el acceso a su lugar de residencia, de trabajo, de formación, de ocio, de culto, limitando su actividad y su vida; asimismo, la falta de adaptación curricular y de actividades para alumnos con discapacidad física influye negativamente en su integración educativa y social.

Las personas con discapacidad intelectual están inmersas en un contexto cotidiano maquillado, estéticamente perfecto, funcional, normal y con éxito. La experiencia vital de tener características físicas no acordes con este modelo social, habilidades intelectuales y adaptativas reducidas, crea una vulnerabilidad que comparten los miembros de este grupo. Las representaciones sociales de los

individuos con discapacidad intelectual –seres asexuados, eternos niños, no deben procrear, no están preparados para el matrimonio, no deben compartir todos los espacios vitales con el resto de individuos normales...– producen acciones marginadoras: negación de la discapacidad o sobreprotección que limita el desarrollo; se enfatiza la indiferencia y el aislamiento social; se restringe sus oportunidades de aprendizaje; se les impide o dificulta la toma de decisiones al subestimar sus capacidades. Además, el impacto de la discapacidad intelectual puede verse aumentado por la falta de acceso a la atención de salud mental, médica, nutricional; o a áreas en las que los retos sociales son especialmente difíciles como el empleo o la vivienda, y los sistemas de respuesta a menudo inadecuados aumentando la vulnerabilidad en la vida cotidiana de estas personas.

Las personas con discapacidad psicosocial y problemas de salud mental viven en la invisibilidad porque estas discapacidades no suelen detectarse a simple vista y debido a ello no están adecuadamente diagnosticadas impidiendo que reciban el tratamiento y los apoyos necesarios. Además, suele atribuirse a significados socioculturales negativos que conducen al estigma y la exclusión social.

Las personas en situación de pluridiscapacidad, como es el caso de las personas con parálisis cerebral, presentan condicionantes diversos y acumulativos a cada una de sus situaciones de discapacidad. Si bien la parálisis cerebral es una pluridiscapacidad de base física, donde todas las personas tienen dificultades en la movilidad, el control, la coordinación y el tono muscular, la postura y el equilibrio, uno de cada dos tiene discapacidad intelectual, uno de cada cuatro carece de comunicación oral, uno de cada tres personas con parálisis cerebral es incapaz de caminar, tres de cada cuatro experimentan dolor, uno de cada cuatro presenta conductas disruptivas y uno de cada diez tiene discapacidad visual. Asimismo, la principal característica vinculada a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines son sus grandes necesidades de apoyo. Casi el 80% de estas personas tienen grandes necesidades de apoyo, ya sea a nivel físico, intelectual, comunicacional, o por combinación de dos o más factores. Este hecho conduce necesariamente a la prestación de apoyo humano durante las 24 horas los 7 días de la semana para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria. Como consecuencia, las personas con parálisis cerebral son singularmente vulnerables a la discriminación estructural.

De igual modo hay que señalar que si bien en los últimos años ha habido una actualización discursiva sobre la discapacidad que busca erradicar las connotaciones negativas, peyorativas y discriminatorias, a la luz de la realidad, parece ser que no pasa de ser un buen propósito. A excepción del lenguaje de los organismos públicos que tiene lugar en torno a las nociones e instituciones políticas –corresponde a un lenguaje políticamente correcto que es básicamente eufemístico y cumple con las funciones sociales de dignificar o salvar la imagen de una persona o grupo– no puede afirmarse con rotundidad que la actualización lingüística y discursiva respecto de la discapacidad se haya establecido en el uso cotidiano social, ya que si bien pueden haber cambiado sutilmente las connotaciones, persiste el núcleo fundamental del significado que refleja un desconocimiento de la discapacidad mediante un lenguaje sobreprotector o despectivo. Existen multitud de expresiones peyorativas y discriminatorias que hacen alusión a alguna discapacidad –“sale más caro que un hijo tonto”, “tiene menos miras que un ciego”, “está más sordo que una tapia”, “no hay un cojo bueno”...– denotando que el supuesto progreso en la sensibilidad general respecto de la discapacidad dista mucho de ser inclusiva.

Todas estas circunstancias plantean desafíos especiales para la consecución del bienestar. Las personas con discapacidad parten de una situación objetiva de desventaja que repercute en los procesos de interacción cotidianos en los que han de implicarse para conseguir bienestar. La representación negativa que todavía persiste sobre la discapacidad influye fuertemente en la autoestima de la propia persona e impacta indefectiblemente en su bienestar personal y social. Por tal razón, hay que equipar a las personas con discapacidad de habilidades y conocimientos para que creen factores personales positivos (autoimagen, seguridad, autonomía) que faciliten a su vez el crecimiento de otros factores contextuales personales, ayudándoles a alcanzar su crecimiento personal aprendiendo a motivarse y a afrontar mejor la vida con mayor bienestar.

Dentro de los aspectos que se manejan para fomentar el bienestar, el empoderamiento resulta especialmente relevante. La mayor parte de la literatura sobre este elemento asume implícitamente que conduce al bienestar en un sentido amplio, pero en el caso de la discapacidad son dos los aspectos cruciales que aporta: la autonomía (la experiencia de voluntad, propiedad e iniciativa en el propio comportamiento, y de la cual ya hablamos) y la competencia (ser capaz de actuar con eficacia y tener un impacto en el entorno). Estos aspectos determinan cómo las personas pueden ejercer la elección y el control sobre sus vidas y su bienestar.

Una persona con discapacidad empoderada puede tener el control sobre el manejo de su condición en la vida diaria, con la capacidad de participar en las decisiones relacionadas con su condición en la medida que lo desee; desarrollando la autoconfianza, la autoestima y las habilidades para autorrealizarse. Estos elementos son determinantes importantes y tienen un efecto beneficioso en el bienestar de la persona con discapacidad.

La necesidad y manera de autorrealización puede ser entendida de muchas formas y podemos encontrarnos grandes diferencias en el grado de importancia que le concede cada individuo. Es innegable que cada persona posee una forma única de entender su crecimiento y realización personal. Pero lo importante, por una parte, es desterrar las circunstancias descritas que dificultan o impiden el crecimiento personal de las personas con discapacidad, especialmente, los prejuicios más insidiosos de la sociedad y que, como ya se aludiera en el apartado de las relaciones interpersonales son una nube gris que hace que muchas de las vidas de las personas con discapacidad sean anodinas, con pocos proyectos y emociones. Se requiere de amplios procesos de deconstrucción de ideas, actitudes y formas de actuación social para dar lugar a una concepción de la discapacidad desde la mirada de la dignidad y los derechos. Para ello se necesita del liderazgo de los grupos y del papel fortalecedor de las asociaciones de la sociedad civil y una actuación de los poderes públicos que desarmen los pilares sobre los que se ha erigido la estigmatización y la exclusión.

6. Interseccionalidad

Los determinantes que se han venido exponiendo influyen directamente en el bienestar de la población con discapacidad. Sin embargo, no todas las personas con discapacidad perciben la influencia de estos factores con la misma intensidad. Para entender esta graduación, es necesario recordar que las personas tienen una identidad compuesta por múltiples facetas que afectan la forma en que ellas interactúan y son percibidas por la sociedad. En el caso de las personas con discapacidad, la identidad no se restringe exclusivamente a ciertos elementos (aspectos corporales, habilidades), sino que coexisten otras dimensiones que se producen a través de una variedad de categorías culturales (género, edad, raza, etc.). Cuando además de la discapacidad confluyen en la misma persona otros factores como el género, la edad, el hábitat, el origen racial o étnico, etc., se multiplica la vulnerabilidad y la restricción de opciones de esta población para alcanzar cuotas altas de bienestar, porque los factores interac-

túan casi siempre para fortalecerse mutuamente, para crear más obstáculos a sus derechos y perpetuar experiencias de discriminación aún mayores.

Aunque se ha venido utilizado generalmente el concepto de discriminación múltiple para referirse a aquella situación donde una persona puede experimentar discriminación por uno o varios motivos, en el sentido de que la discriminación es compuesta o agravada, se está mudando a un enfoque de interseccionalidad que resulta de la sinergia de varios factores que unidos producen una forma de discriminación específica y diferente de cualquier otra discriminación de un solo tipo que implica que dichos factores no puedan analizarse de forma separada, ameritando, por tanto, una respuesta diferente a la que se venía ofreciendo. La idea de usar la expresión discriminación interseccional es dar relieve a la dinámica de interacción simultánea entre los diferentes ejes de discriminación.

Es la interseccionalidad una teoría¹³⁷ que alude al estudio de las identidades sociales solapadas o intersectadas y sus respectivos sistemas de opresión, dominación o discriminación. La teoría sugiere y examina cómo varias categorías biológicas, sociales y culturales como la discapacidad, el género, la etnia, la raza, la clase, la orientación sexual, la religión, la edad, la nacionalidad y otros ejes de identidad interactúan en diversos y simultáneos niveles; y propone que debemos pensar en cada elemento o rasgo de una persona como ineludiblemente unido con todos los demás elementos para poder comprender de forma completa la propia identidad.

En el contexto de la discapacidad la interseccionalidad se usa para analizar la desigualdad social de la población con discapacidad, cómo se compone su opresión y marginación, y entender cómo sufren una discriminación sistemática desde una base multidimensional. “En la interseccionalidad, cada discriminación se percibe como un brazo de la desigualdad estructural la cual se construye a partir de la interrelación de todas ellas. En este sentido, la función de la interseccionalidad no consiste en comparar diversas formas de opresión y colectivos discriminados para determinar cuál es más vejado y el que sufre mayor dominación. La interseccionalidad busca dar relevancia a las distintas manifestaciones de discriminación que se impongan sobre el individuo, impidiendo que alguna

¹³⁷ La teoría de la interseccionalidad es desarrollada en 1989 por la activista y académica Kimberlé Williams Crenshaw.

de ellas se torne invisible y sea pasada por alto¹³⁸. Es así como la interseccionalidad aplicada a las personas con discapacidad representa un mecanismo fundamental para desarrollar una base teórica que interrelaciona distintos elementos de estigmatización y opresión que con anterioridad eran invisibles y, por tanto, no tenidos en cuenta por ningún agente social para abordar en su integridad la exclusión social de esta parte de la población.

El enfoque interseccional ofrece posibilidades de gran relevancia para avanzar en la consecución del bienestar de las personas con discapacidad ya que las dinámicas interseccionales muestran una estrechísima relación con la distribución del bienestar. A modo de ejemplo para ilustrar este planteamiento pensemos en alguien extremadamente vulnerable como una persona con problemas de salud mental que está recluida en un centro penitenciario, un ambiente no adecuado para alguien que sufre estas patologías. Además de los factores de discapacidad y de encontrarse privado de libertad en prisión, imaginemos que esta persona es homosexual y es extranjera. La discriminación que sufre se multiplica, acarrea un sufrimiento adicional y conlleva peores niveles de bienestar.

La normativa penitenciaria en nuestro país no tiene en cuenta la realidad de ciertos grupos en situación de vulnerabilidad, como son las personas con discapacidad, y el tratamiento que reciben las personas internas en los centros penitenciarios suele ser estandarizado y no se considera las necesidades y circunstancias específicas de las personas con discapacidad¹³⁹. Asimismo, las personas con problemas de salud mental entran en contacto con el sistema penal y penitenciario, entre otras causas, debido a la falta de recursos de salud mental en la comunidad adecuados a su patología que “convierte a las personas con trastornos mentales en internos de puerta giratoria: exclusión social-delito-prisión-estigmatización-rechazo-exclusión social”¹⁴⁰. La posibilidad de vivir libre-

¹³⁸ Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Igualdad y no discriminación” en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Capítulo I. Aranzadi.

¹³⁹ Sobre este asunto, véase el trabajo de Cuenca Gómez, P. (2019): *La adaptación de la normativa penitenciaria española a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca.

¹⁴⁰ Zabala Baños, C.: (2016): *Prevalencia de trastornos mentales en prisión: Análisis de la relación con delitos y reincidencia*.

mente su sexualidad se rompe con la pérdida de la libertad. Para la ubicación de los internos dentro de la prisión no se tiene en cuenta ni la identidad de género o el gusto por la elección de pareja; lo que acarrea violaciones, acosos y abusos. Las personas extranjeras privadas de su libertad constituyen un grupo de alta vulnerabilidad mediante una mayor estigmatización, persecución e incluso criminalización. Son personas que carecen de redes de apoyo familiar o social, tienen grandes dificultades o imposibilidades en el mantenimiento de los vínculos familiares, y pueden presentar complicaciones de comunicación en la convivencia intramuros producto de las barreras idiomáticas y culturales y los problemas de salud vinculados a los diversos hábitos alimenticios. Todo lo expuesto coloca a la persona en una particular situación de vulnerabilidad; aún mayor, que el resto de la población reclusa y acrecienta el encierro que la cárcel genera, potenciando su aislamiento y un deterioro generalizado de su bienestar.

Si se reconocen las dinámicas interseccionales se podría abordar integralmente una situación tan compleja como la expuesta. La interseccionalidad representa un mecanismo fundamental para desarrollar intervenciones que impidan exacerbar las diferentes formas de discriminación que enfrentan las personas con discapacidad. Detectar los factores que se intersectan e interactúan con el factor de la discapacidad, permite, además, orientar políticas y diseñar estrategias de desarrollo y bienestar específicas en función de los distintos contextos, pues el bienestar, recordemos, es concebido de forma distinta y acumula muchas brechas diferentes para cada persona.

Aunque como ya quedó dicho, el género no es el único elemento para tener en cuenta en la interseccionalidad, es indispensable un mayor acercamiento a esta dimensión, dada la aguda desventaja de las condiciones en todos los ámbitos vitales de las mujeres y niñas con discapacidad en relación no solo con las personas sin discapacidad, sino también dentro del grupo de personas con discapacidad¹⁴¹.

¹⁴¹ Un detallado estudio sobre la interseccionalidad de género en: Caballero Pérez, I. (2016): “La interseccionalidad de género y discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. En: Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Dir.) *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad – 2006/2016: una década de vigencia*, 93-127. Madrid: Ediciones Cinca.

Las mujeres con discapacidad al poseer más de una identidad experimentan invisibilidad interseccional por no pertenecer al prototipo del grupo al que pertenecen, el de mujeres y el de personas con discapacidad y, en consecuencia, no son plenamente reconocidas como miembros de esos grupos. Opera, por un lado, el estigma, los prejuicios y las inequidades que sufren las personas con discapacidad, y por otro, la exclusión como consecuencia de la discriminación de género. Esto reduce considerablemente sus posibilidades de obtener atención en las esferas de la salud, educación y formación profesional, empleo o beneficiarse de la inclusión plena en la vida social, política o económica. Si en la intersección discapacidad-género converge el factor de edad, bien por infancia o por envejecimiento, se produce un mayor grado de exclusión y más dificultades para acceder en igualdad de oportunidades al ejercicio de los derechos. La discriminación surge no solo de la naturaleza intrínseca de la discapacidad, de la perspectiva de género, sino también por la condición de infante o situación de vejez, todas ellas variables socialmente consideradas inferiores, y que condenan a una vulnerabilidad particular, más compleja y especialmente intensa, y a una mayor exposición a padecer diversas formas de violación de sus derechos.

Cuando se incorpora la perspectiva de género se trabaja de modo concomitante con dos constructos sociales como es el género y la discapacidad, otorgando notoriedad a formas de desigualdad muy específicas que por norma general no son tenidas en cuenta por la inmensa mayoría de las iniciativas enfocadas en mejorar las situaciones de exclusión social. “Al incluir un enfoque de género se aborda explícitamente las causas fundamentales de la desigualdad de género, especialmente las desigualdades en las relaciones de poder de género, normas sociales y legislación discriminatorias. De este modo, no solo se mejora las condiciones diarias de mujeres y niñas con discapacidad, sino también, se avanza su posición y valoración en la sociedad¹⁴².

La Convención sobre la eliminación de todas las formas de Discriminación contra la mujer (CEDAW) adoptada en 1979 aborda el avance del estatus de mujeres. Si bien la CEDAW no hace referencia explícita a las mujeres y niñas con discapacidad, la Declaración de Beijing y la Plataforma de Acción reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan múltiples barreras para la

¹⁴² Pérez Bueno, L. C., Álvarez Ramírez, G.: “Sustrato Social” en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.

plena igualdad y el avance, y el disfrute de los derechos humanos, e identifica acciones específicas para velar por el empoderamiento de las mujeres con discapacidad en diversas esferas, entre las que se incluyen: la mejora de la auto-suficiencia de las mujeres con discapacidad (párrafo 175 d)); igualdad de acceso a una educación y una formación profesional adecuadas para su plena participación en la vida (párrafo 280 c)); mejora de sus oportunidades laborales (párrafo 82 k)); creación de programas y servicios de salud que aborden las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad (párrafo 106 (c)); promoción de la equidad y programas de acción positiva para abordar discriminación sistémica contra las mujeres con discapacidad en la fuerza laboral (párrafo 178 f)); y mejoras en los conceptos y métodos de recopilación de datos sobre la participación de mujeres y hombres con discapacidades, incluido su acceso a los recursos (párrafo 206 k)).

Sin embargo, no fue hasta la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPCD) que la comunidad internacional estableció disposiciones dedicadas a las mujeres y niñas con discapacidad. La CPCD pide un enfoque de doble vía en este respecto: la igualdad de género se establece como un principio general, para tener en cuenta en la implementación de cada artículo de la Convención, y la CPCD también incluye un artículo independiente sobre mujeres con discapacidades, artículo 6. Este artículo reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y establece que los Estados Parte deben tomar todas las medidas apropiadas para asegurar su pleno desarrollo, avance y empoderamiento. La CPCD estipula además que los Estados Parte deberían poner en práctica leyes y políticas eficaces con un enfoque en las mujeres con discapacidad para protegerlas. contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16, párrafo 5)), y debe prestar especial atención a las mujeres y niñas con discapacidad en el acceso a programas de protección social y programas de reducción de la pobreza (artículo 28, párrafo 2 b)).

La propia CPCD se hace eco de esta circunstancia de mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad y exposición a sufrir violencia, y en su preámbulo reconoce que “las mujeres y niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación” y subraya “la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y libertades fundamentales por las personas con discapacidad”.

Si bien la interseccionalidad es un concepto establecido, es un enfoque que aún dista mucho de ser operativo en el sector de la discapacidad, y todavía hay poca orientación práctica y poca comprensión sobre cómo implementarlo en un contexto de políticas de desarrollo. Especialmente, la amalgama de género y discapacidad sigue siendo aún un asunto poco desarrollado, pero es indispensable que ella se incluya en los aspectos que guardan relación con los determinantes del bienestar de las personas con discapacidad ya que se viene demostrando que la interseccionalidad está mucho mejor equipada para hacer justicia al análisis de relaciones complejas de desigualdad.

En un estudio sobre el bienestar de las personas con discapacidad, poner en contacto distintos ejes de discriminación que no se habían tenido en cuenta por hacer caso exclusivo a la hegemonía de la discapacidad es, probablemente, el mayor reto al que se enfrentan todos los actores sociales en la tarea de promover el bienestar de este grupo social.

CAPÍTULO IV BIENESTAR Y DESARROLLO SOSTENIBLE

El desarrollo sostenible es un concepto que aparece por primera vez en 1987 con la publicación del Informe Brundtland, también llamado Nuestro futuro común, que alertaba de las consecuencias medioambientales negativas del desarrollo económico y la globalización, y trataba de buscar posibles soluciones a los problemas derivados de la industrialización y el crecimiento poblacional. En la actualidad, la sostenibilidad es el desarrollo que satisface las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de futuras generaciones, garantizando el equilibrio entre el crecimiento económico, el cuidado del medio ambiente y el bienestar social.

El concepto de desarrollo sostenible nace entonces como un proceso de cambio, reconociendo al mismo tiempo el bienestar como el objetivo final de todo desarrollo. Sin embargo, y a la luz de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) en 2000 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en 2015, parece que la sostenibilidad sigue siendo un gran desafío que amerita cambios en la manera de abordarla.

En este sentido, en los últimos años desde diferentes instancias se ha comenzado una transición genuina hacia la sostenibilidad. El objetivo final del desarrollo sostenible ha pasado de entenderse de forma restringida y, principalmente, dominado desde una cosmovisión económica a un paradigma que reconoce plenamente la interconexión del bienestar humano y la vitalidad de los ecosistemas. Es decir, se plantea cada vez más la necesidad de poner atención a otras dimensiones, además del crecimiento económico (o del modo tradicional de concebirlo), para enfocarse en lo que realmente importa cuando se aspira al desarrollo. En este contexto, se habla del potencial del bienestar subjetivo, como medio para crear un proceso diferente para el cambio sostenible.

Por lo tanto, el desarrollo sostenible debe ser un reflejo holístico del bienestar general de la población, de manera que para aumentar las posibilidades de una transición hacia una verdadera sostenibilidad es indispensable enriquecer la comprensión del bienestar a partir de un modelo relacional, en el que se asimile que el bienestar humano depende de la robustez de los ecosistemas, por lo cual la sostenibilidad debe permear todas las dimensiones del bienestar, incluido el bienestar subjetivo que da cuenta sobre cómo las personas experimentan la calidad de sus vidas. Pero, además, hay que interiorizar que el bienestar sostenible solo se logra cuando la mejora del bienestar individual se correlaciona con la mejora del bienestar de otros miembros de la sociedad y el entorno natural. Hablamos entonces de un desarrollo inclusivo como estrategia para acortar las brechas de desigualdad y contribuir a la reducción de las vulnerabilidades estructurales.

1. Objetivos de Desarrollo Sostenible y bienestar de las personas con discapacidad

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son en esencia una agenda de transformación de la vida de los individuos a través del ejercicio pleno de los derechos humanos al poner la igualdad y dignidad de la persona en el centro del desarrollo sostenible. Se gestaron en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Desarrollo Sostenible, celebrada en Río de Janeiro en 2012 sustituyendo a los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM, 2000). Tras un proceso de negociación sobre los ODS que involucró a 193 estados miembros de la ONU, en septiembre de 2015 se aprueba la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible¹⁴³, que establece una visión transformadora hacia la sostenibilidad económica, social y ambiental bajo el planteamiento de 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible con 169 metas y 232 indicadores.

A diferencia de los ODM, Agenda de Desarrollo también promovida por Naciones Unidas y aprobada en 2000 como alianza mundial para reducir los índices de pobreza con 8 objetivos a 2015, los ODS de la Agenda 2030 sí incluyen a las personas con discapacidad refiriéndose a ellas, de manera directa en 5 de los

¹⁴³ Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

ODS, de manera indirecta 18 veces cuando hace mención a las personas “vulnerables” y cuando se refiere a que la Agenda es “para todos”, “no dejar a nadie atrás” o de manera general bajo el enfoque de diversidad, igualdad e inclusión que adopta los ODS. En este sentido se expresa un compromiso por parte de los gobiernos de empoderar a las personas con discapacidad en la elaboración de los planes y estrategias para implementar los ODS en una sociedad inclusiva donde las personas con discapacidad, como titulares de derechos y sujetos activos del desarrollo, participen activamente para alcanzar los ODS.

Uno de los principales ejes de la Agenda 2030 es el reconocimiento de que los individuos se encuentran en el centro del desarrollo sostenible (global e incluyente). Desde un enfoque de derechos, ubicar al individuo en el seno de la preocupación de los ODS supone reconocer que el desarrollo sostenible es un derecho al que todas las personas deberían acceder y ejercitar en el marco de la realidad, capacidades y niveles de desarrollo de cada país en particular. En otras palabras situar a la persona en el centro del desarrollo supone que el diseño y la puesta en marcha de la Agenda está estructurada en torno al cumplimiento de los derechos humanos y del derecho al desarrollo, tomando en cuenta atributos esenciales de dichos derechos: cobertura universal, calidad en la provisión de servicios básicos, transversalidad de enfoques incluyentes y equitativos en las políticas públicas, así como mediciones multidimensionales en un entorno de transparencia, rendición de cuentas y Estado de Derecho.

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible se fundamenta en los derechos humanos. La Agenda hace referencia explícita a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los tratados internacionales de derechos humanos en todo su texto. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible afirma que con los ODS “se pretende hacer realidad los derechos humanos de todas las personas”¹⁴⁴, y la gran mayoría de sus metas reflejan disposiciones de los instrumentos internacionales de derechos humanos. Por lo tanto, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible son instrumentos interconectados y complementarios que se refuerzan mutuamente.

¹⁴⁴ Así se recoge en la Resolución aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 25 de septiembre de 2015 A/RES/70/1. Disponible en: <http://undocs.org/A/RES/70/1>.

Esto tiene gran importancia, especialmente, a nivel operativo para el bienestar de las personas con discapacidad. Si los Estados se comprometen, buscan y ponen en práctica estrategias para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos a partir de la inclusión social, en sus esfuerzos de implementación hacia la Agenda 2030, ello se traducirá a la vez en que el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible tendrá un impacto positivo en los derechos humanos. Es decir, mayores niveles de desarrollo pueden conducir a mayores niveles de logro de los derechos humanos y, por ende, de bienestar. Por lo tanto, es necesario usar enfoques integrados para conseguir marcos interrelacionados de derechos humanos y desarrollo sostenible que redunden en beneficios claros de un bienestar integral de las personas con discapacidad.

Los ODS son una hoja de ruta para la humanidad. Abarcan prácticamente todos los aspectos del bienestar de las personas y, de alcanzarlos, permitirán que todos llevemos una vida estable y próspera. Por consiguiente, los ODS son a la vez una reflexión y un llamado a la acción no solo de gobiernos, sino del sector privado, tercer sector, y sociedad en su conjunto, como catalizadores de desarrollo que somos. Porque, en definitiva, todos somos agentes sociales capaces de analizar críticamente las condiciones en las cuales vivimos e identificar las oportunidades que se pueden generar para transformarlas en caso de que constituyan un obstáculo para nuestro bienestar.

A continuación, se explorará los vínculos entre los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la discapacidad tratando de conectar la sostenibilidad con los diferentes determinantes del bienestar. Si bien el índice de los ODS es transversal e impacta de diversas formas en las personas con discapacidad, algunos de ellos pueden ser más relevantes que otros para el bienestar de esta población. Por este motivo aplicaremos una especie de descomposición para considerar aquellos ODS que correlacionan con las diversos determinantes del bienestar que han sido considerados en el capítulo anterior.

La salud

Existe una estrecha relación entre la salud y el bienestar de las personas, y ambas son esenciales para garantizar un buen desarrollo de la población y, por ende, para que existan sociedades prósperas. Es por esta razón que Naciones

Unidas ha incorporado, dentro de sus Objetivos de Desarrollo Sostenible, la salud y el bienestar¹⁴⁵.

El ODS número 3 se inscribe bajo el título *Salud y Bienestar*, cuyo fin es *Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades* y asegurar así el desarrollo sostenible.

Para comprender por qué se recoge salud y bienestar en un mismo ODS, hay que recordar que la OMS, organismo de Naciones Unidas, definió la salud, en su constitución de 1948, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad o dolencia”. La definición señala que la salud presenta diversas dimensiones: sociales, físicas y psicológicas y sugiere que el objetivo final no es solo tener una mejor salud sino alcanzar un mayor bienestar. En este sentido, el organismo internacional entiende que la salud no es sinónimo de bienestar, pero interpreta que la salud es a la vez un componente intrínseco y determinante del bienestar. Por otra parte, tampoco habla de bienestar subjetivo y mantiene que es un constructo proveniente de abundante literatura que está buscando hacer operativo el término mediante su inclusión en la métrica de desarrollo, y así lo indica: “El consenso actual sobre la conceptualización del bienestar, o "bienestar subjetivo", como también se le llama, se basa en dos perspectivas: (i) una perspectiva enfatiza la experiencia directa de placer o positivo emociones; y (ii) el otro a menudo se expresa en términos de la medida en que un individuo se ha dado cuenta talentos y potencialidades de uno o descubrió un propósito en la vida. Como ambas perspectivas son subjetivas, la información sobre el bienestar subjetivo solo puede ser autoinformada por los individuos. Actualmente existe un cuerpo considerable de literatura que está operacionalizando la medición de este constructo y el uso de esta información para anunciar políticas. Además, el bienestar también se puede inferir midiendo las cosas que hacen que una vida vaya bien, como los ingresos, vida familiar, educación y salud. Estrictamente hablando, estas cosas objetivamente buenas de la vida son determinantes de bienestar subjetivo. Sin embargo,

¹⁴⁵ Al respecto, véase el informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos que examina cómo las normas internacionales sobre el derecho a la salud contribuyen a hacer frente a los desafíos que plantea la aplicación de los Objetivos relacionados con la salud. Informe Contribuciones del marco del derecho a la salud en el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible relacionados con la salud (2018). A/HRC/38/37.

el hecho de que estas condiciones objetivas sean más fáciles para recopilar datos y medir, las ha hecho populares en la investigación del bienestar¹⁴⁶.

Entre las metas del ODS 3 se encuentran la cobertura universal de salud, la reducción de la tasa mundial de mortalidad materna y poner fin a las muertes evitables de los recién nacidos y menores de cinco años. Se persigue el fin de las epidemias y enfermedades transmisibles y no transmisibles mediante prevención y tratamiento, facilitando, además, medicamentos y vacunas seguras y eficaces para todos. El más alto nivel posible de salud y bienestar es una condición previa para una vida plena y productiva para las personas con discapacidad porque afectan la capacidad de la persona para participar plenamente en la sociedad a través del trabajo, la educación, el ocio, etc. La meta 3.4 del ODS 3, indica que, para lograr un nivel de salud, es esencial tener acceso a servicios de atención de salud de buena calidad, efectivos, asequibles y accesibles.

Además, todas las metas del ODS 3 son relevantes para las personas con y sin discapacidad. La meta 3.8 relativa a la cobertura sanitaria universal¹⁴⁷ es de notable importancia, porque es el mecanismo principal para lograr otras metas del ODS 3 y porque las personas con discapacidad tienden a tener menos acceso a la atención médica.

Las metas del ODS 3 que se centran en el estado y los servicios de salud solo pueden alcanzarse para las personas con discapacidad si su implementación está en línea con el artículo 25 de la CDPD referente a la salud; pero también con el artículo 10 sobre el derecho a la vida; el artículo 16 sobre la protección contra la explotación, la violencia y el abuso; y el artículo 26 referido a la habilitación y rehabilitación.

Asimismo, el ODS 3 debe interpretarse en consonancia con otros ODS debido a su impacto en la salud. Esto es porque los determinantes de la salud son parte integral de muchos otros objetivos. El estado de salud de una persona es

¹⁴⁶ UNITED NATION. DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS (2019): *Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. 2018. United Nation.

¹⁴⁷ Sobre este aspecto véase el Informe de la Alta Comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2019): Cobertura sanitaria universal y derechos humanos. E/2019/52.

determinado por las características del entorno social: pobreza (ODS 1), hambre (ODS 2), educación (ODS 4), trabajo (ODS 8), género (ODS 5), desigualdad económica (ODS 10) y paz (ODS 16), y el medio ambiente: agua potable y saneamiento (ODS 6), energía (ODS 7) y clima (ODS 13). La salud de las personas con discapacidad, como la salud de todos, también se ven afectadas por estos determinantes.

El derecho a la salud sexual y reproductiva es una parte integrante del derecho a la salud consagrado en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, así como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en los artículos. 23 y 25; y en el artículo 12 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. En la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible se han incluido objetivos y metas en la esfera de la salud sexual y reproductiva que incluyen a las mujeres y niñas con discapacidad¹⁴⁸.

Actividad física y deporte

En 2018, la Asamblea Mundial de la Salud acordó una meta mundial para reducir la inactividad física en un 10 % para el año 2030 y alinearse con los ODS. Los compromisos contraídos por los líderes mundiales de preparar ambiciosas respuestas nacionales a los ODS ofrecen la oportunidad de reorientar y renovar las iniciativas para promover la actividad física.

El conjunto de instrumentos de la OMS ACTIVE, puesto en marcha en 2019, proporciona una orientación técnica más específica sobre la manera de iniciar y aplicar las 20 recomendaciones de política esbozadas en el plan de acción mundial.

El plan de acción mundial y ACTIVE proponen opciones de política que pueden adaptarse y ajustarse a la cultura y los contextos locales para ayudar a aumentar los niveles de actividad física en todo el mundo, entre las que cabe

¹⁴⁸ Naciones Unidas, Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, aprobada por la Asamblea General en septiembre de 2015. El objetivo 3 de la Agenda 2030 es “Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades”, y el objetivo 5 “Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas”.

mencionar: la elaboración y aplicación de directrices nacionales sobre actividad física para todos los grupos de edad; el establecimiento de mecanismos nacionales de coordinación en los que participen todos los departamentos gubernamentales pertinentes y las principales partes interesadas no gubernamentales para elaborar y aplicar políticas y planes de acción coherentes y sostenibles; la puesta en marcha de campañas de comunicación a escala comunitaria para aumentar la conciencia y el conocimiento de los múltiples beneficios sanitarios, económicos y sociales de la actividad física; la inversión en nuevas tecnologías, innovación e investigación para desarrollar enfoques costo eficaces para aumentar la actividad física, particularmente en contextos de bajos recursos; la garantía de una vigilancia y un seguimiento regulares de la actividad física y la aplicación de las políticas¹⁴⁹.

Alimentación

La alimentación se encuentra también en el corazón de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible. La finalidad del ODS 2 es *Poner fin al hambre, lograr la seguridad alimentaria y la mejora de la nutrición y promover la agricultura sostenible*. Por tanto, este objetivo está estrechamente relacionado con el ODS 3 Salud y Bienestar, si se tiene en cuenta que las enfermedades que conducen a la muerte de la mayor parte de europeos son consecuencia de una mala alimentación, por lo que no se pueden eludir las medidas necesarias para un tipo de alimentación que prevenga estas enfermedades.

En abril de 2016, la ONU declaró el inicio del Decenio Internacional de Acción sobre la Nutrición para intensificar los esfuerzos nacionales e internacionales para cumplir con los objetivos relacionados con la nutrición de la nueva Agenda de Desarrollo Sostenible.

En este sentido, la Agenda 2030, mediante la inclusión del indicador la prevalencia de la inseguridad alimentaria reconoce que la inseguridad alimentaria es más que solo hambre. La meta del hambre cero tiene la finalidad no solo de “erradicar el hambre” sino también de “asegurar el acceso de todas las personas [...] a una alimentación sana, nutritiva y suficiente durante todo el año” (meta 2.1

¹⁴⁹ Vid. *Plan de acción mundial sobre actividad física. Personas más activas para un mundo más sano*.

de los ODS) y de “poner fin a todas las formas de malnutrición” (meta 2.2 de los ODS).

El Informe *El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo*, publicado a mediados de 2020, advierte que las previsiones muestran que el mundo no está en vías de lograr el objetivo del hambre cero para 2030 y, pese a que se han realizado ciertos progresos, tampoco lleva camino de lograr las metas mundiales sobre nutrición¹⁵⁰. Es probable que la seguridad alimentaria y el estado nutricional de los grupos de población más vulnerables se deterioren aún más debido a las repercusiones socioeconómicas y sanitarias de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19).

La crisis del COVID-19 junto a la del cambio climático significan que los sistemas alimentarios están en el centro de las agendas internacionales y nacionales como nunca. En septiembre de 2021, la Cumbre de las Naciones Unidas sobre los Sistemas Alimentarios, en el marco del Decenio de Acción para cumplir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Organización, propondrá medidas innovadoras y ambiciosas para lograr sistemas alimentarios inclusivos y sostenibles.

Educación

El derecho a la educación es uno de los principios rectores que respalda la Agenda Mundial Educación 2030, así como el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4. El ODS 4 tiene el propósito de garantizar el disfrute pleno del derecho a la educación como catalizador para lograr un desarrollo sostenible. Señala que una de las metas al año 2030 es “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos”. En particular en este objetivo se establece que se deben “eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad” (ODS 4.5). En este sentido se establece como principal objetivo “Construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos” (ODS 4.a).

¹⁵⁰ Vid. *El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo*, 2019, p. 128.

El objetivo de la UNESCO, como se describe en la “Estrategia de la UNESCO sobre educación para la salud y el bienestar. Contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible”¹⁵¹, es apoyar la contribución de los sectores educativos nacionales para promover una mejor salud y bienestar para todos los niños y jóvenes. La Organización está comprometida con el fortalecimiento de los vínculos entre la educación y la salud y el bienestar, reflejando el creciente reconocimiento internacional de que se necesita un enfoque más integral de la salud escolar y una acción coordinada en todos los sectores.

El ODS 4 está en consonancia con el artículo 24 de la CPCD sobre educación inclusiva que supone fortalecer la capacidad del sistema educativo para alcanzar a todos los estudiantes, y se centra en la participación plena y efectiva, accesibilidad y apoyo, especialmente, de aquellos estudiantes quienes, por diferentes razones –entre las que se incluye la discapacidad–, están en situación de exclusión.

La educación inclusiva se presenta como una estrategia para la inclusión social y, por ello, ha de ser entendida como un derecho fundamental; un principio que valora el bienestar de todos los estudiantes, respeta su dignidad inherente y autonomía, reconoce las necesidades individuales y su capacidad para ser incluidos de manera efectiva y contribuir en la sociedad; y un medio para la consecución de otros derechos humanos, al ser la principal vía a través de la cual las personas con discapacidad pueden liberarse de la pobreza, obtener los medios para participar de forma plena en sus comunidades y estar a salvo de la explotación y acoso¹⁵².

Trabajo

La consecución del empleo pleno y productivo y del trabajo decente para **todos** fue una de las metas establecidas para erradicar la pobreza extrema y el hambre en el marco de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Por su parte, el ODS 8 va más allá, y exige la promoción y crecimiento económico sostenido, in-

¹⁵¹ UNESCO (2016): *Estrategia de la UNESCO sobre educación para la salud y el bienestar. Contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible*. ED.2016/WS/35.

¹⁵² Naciones Unidas: Observación General N.º 4/2016 de 25 de septiembre. Sobre el derecho a la educación inclusiva. CRPD/C/GC/4, 2 septiembre 2016, disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/G1626303.pdf> (última consulta 3 de junio).

clusivo y sostenible, empleo pleno y productivo y trabajo decente para **todos**. Por lo cual, la inclusión de los trabajadores con discapacidad es vital para lograr el trabajo decente y aplicar la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

La aspiración de contar con empleos y medios de vida mejor remunerados y basados en la dignidad y el respeto constituye un objetivo de desarrollo, porque, no hay duda, el desarrollo viene con el empleo. El trabajo vincula a la persona con discapacidad con la sociedad y la economía en las que viven. El acceso a un trabajo seguro, productivo y remunerado es un factor fundamental para la autoestima de las personas con discapacidad y sus familias, que les afirma su sentimiento de pertenencia a una comunidad, y les permite hacer una contribución productiva. El cambio hacia un desarrollo incluyente y sostenible no será posible si se niega a las personas con discapacidad la oportunidad de ganarse la vida en condiciones dignas y equitativas.

El ODS 8 se vincula, de manera específica, con el artículo 27 de la CPCD referente al “trabajo y empleo”, pero también, con el artículo 19 “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” y el artículo 28 “Nivel de vida adecuado y protección social”.

Accesibilidad

La accesibilidad está presente en todos los ODS de múltiples maneras porque es un aspecto esencial para la satisfacción real de todos y cada uno de los derechos humanos y, por tanto, es una idea presente en cualquier contexto.

Cada objetivo tiene metas específicas, algunas de las cuales están directamente relacionadas con la accesibilidad.

ODS 3: Salud y Bienestar en la meta 3.8 “Lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos.

ODS 4: Educación en la meta 4.5 “Eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnera-

bilidad” y la meta 4.7.a “Construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos”.

ODS 7: Energía asequible y no contaminante en la meta 7.3 “De aquí a 2030, duplicar la tasa mundial de mejora de la eficiencia energética”.

ODS 8: Trabajo decente y crecimiento económico, en la meta 8.5 “8.5 De aquí a 2030, lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor; 8.8 Proteger los derechos laborales y promover un entorno de trabajo seguro y sin riesgos para todos los trabajadores, incluidos los trabajadores migrantes, en particular las mujeres migrantes y las personas con empleos precarios.

ODS 11: Ciudades y comunidades sostenibles, en la meta 11.1 “Asegurar el acceso de todas las personas a viviendas y servicios básicos adecuados, seguros y asequibles y mejorar los barrios marginales”; meta 11.2 “Proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad”; y meta 11.7 “Proporcionar acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres y los niños, las personas de edad y las personas con discapacidad”.

ODS 16: Sociedades justas, pacíficas e inclusivas, en la meta 16.3 Promover el estado de derecho en los planos nacional e internacional y garantizar la igualdad de acceso a la justicia para todos”; meta 16.7 “Garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades; 16.10 “Garantizar el acceso público a la información y proteger las libertades fundamentales, de conformidad con las leyes nacionales y los acuerdos internacionales”.

Derecho de autonomía, participación, no discriminación

Debido a la interrelacionalidad que manejan los ODS, los derechos de autonomía, participación y no discriminación, que son determinantes en el bienestar de las personas con discapacidad, están cobijados por todos los ODS de alguna manera. Sin embargo, de modo explícito se enmarcan en el ODS 10 *Reducción de las desigualdades* –desde una perspectiva de la discapacidad– puesto que se reconoce a la población con discapacidad como un grupo que se encuentra en desigualdad, con una aguda desventaja de las condiciones de vida en todos los ámbitos vitales y en el ejercicio de sus derechos. La desigualdad de las personas con discapacidad se refleja en su dificultad para alcanzar una ciudadanía plena al no garantizárseles la satisfacción de necesidades básicas en terrenos como el educativo, la salud o el empleo, pero tampoco las dimensiones ligadas a la autonomía y a la participación.

En este contexto, son especialmente relevantes la meta 10.2, que exige el empoderamiento y la promoción de la inclusión social, económica y política de todos, independientemente de la discapacidad, y la meta 10.3 que tiene como objetivo la eliminación de leyes, políticas y prácticas discriminatorias contra las personas con discapacidad, y que está estrechamente relacionada con la meta 16.b, que pide promover y hacer cumplir leyes y políticas no discriminatorias para el desarrollo sostenible.

El esfuerzo internacional para eliminar la discriminación tiene sus raíces en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), que destaca que todos son iguales ante la ley, derecho a igual protección de la ley, y derecho a igual salario por igual trabajo sin discriminación alguna (artículos 7 y 23); y se refuerza para las personas con discapacidad con la CDPD que reafirma este compromiso y reconoce que la discriminación contra cualquier persona por motivos de discapacidad es una violación de la dignidad y el valor de la persona humana (preámbulo h)). Cuestión que se matiza en el artículo 4, párrafo 1 b) que estipula que los Estados Partes deben garantizar la plena realización de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación, incluida la modificación o derogación de leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyen discriminación contra las personas con discapacidad; y en el artículo 5, párrafo 2 al prohibir discriminación por motivos de discapacidad y garantizando una protección jurídica igual y efectiva contra discriminación por todos los motivos.

Estas disposiciones de la CPCD están estrechamente relacionadas con la meta 10.3, pero también otro articulado que solicita la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad en las áreas de familia (artículo 23), educación (artículo 24), salud (artículo 25), trabajo y empleo (artículo 27), niveles de vida adecuado (artículo 28) y participación política (artículo 29); así como el derecho de igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12) y el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).

Interseccionalidad de género

El ODS 5 *Igualdad de género* reclama la eliminación de todas las formas de discriminación y violencia contra todas las mujeres y niñas, incluidos aquellas con discapacidad. También destaca la importancia de su participación plena y efectiva e igualdad de oportunidades en la vida política, económica y social.

La igualdad y el empoderamiento de las mujeres es uno de los 17 ODS, y también es un elemento esencial de todas las dimensiones del desarrollo inclusivo y sostenible. En definitiva, todos los ODS dependen de que se logre el Objetivo 5.

El alarmante grado de vulnerabilidad y exclusión social a las que están sometidas las mujeres y niñas con discapacidad requiere adoptar medidas urgentes para eliminar las causas profundas de la discriminación que sigue restringiendo sus derechos, tanto en la esfera pública y privada. Esta situación amerita acometer una actuación transversal que permita, entre otras cosas, modificar las leyes discriminatorias y adoptar otras que promuevan activamente la igualdad, la eliminación de cualquier forma de violencia ejercida contra ellas, incluyendo el ejercicio libre de los derechos sexuales y reproductivos, el acceso a una educación inclusiva en todos los niveles, disminuir los índices de desempleo y elevar las tasas de actividad de las mujeres con discapacidad, la eliminación de los estereotipos y prejuicios que recaen sobre las mujeres y niñas con discapacidad tan fuertemente arraigados en la sociedad, o el acceso a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza.

El ODS 5 está alineado con la CPCD que con el enfoque de doble vía establece la igualdad de género como un principio general para tener en cuenta en

la implementación de cada artículo de la Convención, y la inclusión de un artículo independiente sobre mujeres con discapacidades (artículo 6), reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y la necesidad de tomar todas las medidas apropiadas para asegurar su pleno desarrollo, avance y empoderamiento.

2. El bienestar subjetivo como parte del desarrollo

El desarrollo sostenible prácticamente ha sido un eslogan político durante más de tres décadas. Sin embargo, en los últimos años desde diferentes instancias se ha comenzado una transición genuina hacia la sostenibilidad. El objetivo final del desarrollo sostenible ha pasado de entenderse de forma restringida y, principalmente, dominado desde una cosmovisión económica a un paradigma que reconoce plenamente la interconexión del bienestar humano y la vitalidad de los ecosistemas. Es decir, se plantea cada vez más la necesidad de poner atención a otras dimensiones, además del crecimiento económico (o del modo tradicional de concebirlo), para enfocarse en lo que realmente importa cuando se aspira al desarrollo.

En este contexto, se habla del potencial del bienestar subjetivo como medio para crear un proceso diferente para el cambio sostenible. La posibilidad de incorporar el bienestar subjetivo, otros dirán, la felicidad de las personas, como un objetivo más del desarrollo está cada vez más presente, no solo en los foros académicos y sociales, sino que han comenzado a formar parte en la discusión pública internacional y doméstica. Diversos países y líderes vienen realizando una reflexión política en la que empiezan a poner el acento en las consideraciones asociadas a la evaluación que las personas hacen de sus vidas como un objetivo políticamente relevante. Implica que el desarrollo sostenible debe adoptar un enfoque holístico de las nociones de progreso y dar igual importancia a los aspectos no económicos del bienestar.

Este giro de incluir la subjetividad a la discusión del desarrollo, pero no cualquiera, sino uno que sea sostenible e inclusivo, ha puesto de relieve que incorporar lo que sienten y piensan las personas, es una tarea ineludible. Así lo cree, no solo un campo creciente de la literatura que desafía el dominio de los sistemas y procesos existentes, sino las diversas expresiones de malestar, de desigualdad en la sociedad. Por lo tanto, estamos ante una tarea de repensar el desarrollo y considerar hasta qué punto las iniciativas de sostenibilidad contri-

buyen al bienestar subjetivo, pero, lo que es más importante, cuál es el potencial del bienestar subjetivo para proporcionar una nueva narrativa de la sostenibilidad y el papel del bienestar subjetivo individual y colectivo como precursor para lograr los cambios necesarios que dirijan a un desarrollo sostenible e inclusivo.

Preguntar a la población cómo se sienten, qué cosas hacen que su vida merezca la pena, qué les hace felices, son preguntas que cada vez más se toman en consideración para ajustar las políticas públicas. Medir el bienestar y el progreso de un país por medio de la felicidad está planteando un nuevo paradigma en los esfuerzos por alcanzar un desarrollo sostenible.

A la vanguardia de incluir este novedoso indicador para medir el progreso está el Reino de Bután, que en el año 1972 incorporó “La felicidad nacional bruta (FNB)” y desde entonces ha influido en la política económica y social del país y ha capturado la imaginación de otros más allá de sus fronteras. Al crear el Índice Nacional Bruto de Felicidad en 2008, Bután buscó crear una herramienta de medición que fuera útil para la formulación de políticas públicas y la creación de incentivos para que desde otros sectores aumentasen el FNB. Factores como la salud mental, el nivel de vida, la vitalidad de la comunidad, así como la resiliencia ambiental y cultural, se empezaron a medir para informar sus políticas. En 2019, Nueva Zelanda deja de lado el tradicional PIB para adoptar la métrica de la felicidad y el bienestar como parte definitoria de su presupuesto nacional. Con ello, centra las bases no solo de un presupuesto dedicado al bienestar, sino de un enfoque completamente diferente en la toma de decisiones del gobierno. Los presupuestos del Estado, todo nuevo gasto, se hará en función únicamente de promover el incremento del bienestar de la población. Aunque de manera incipiente, esta conversación también se ha instalado en la sociedad española, si bien algunos estudios e iniciativas ya desde hace años vienen abordando la felicidad como indicador para medir el bienestar¹⁵³.

El escrutinio que se hace del PIB como herramienta económica y de planificación, es que solo hace suposiciones sobre los estándares básicos de vida, que pueden ser diferentes en el espectro socioeconómico de una nación. Ade-

¹⁵³ Al respecto véase: Iriarte, L. (2019): “Bridging the Gap between the Sustainable Development Goals and Happiness Metrics” (Tendiendo puentes entre los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) y las métricas de felicidad) *International Journal of Community Well-Being*, 1 (1).

más, mejores niveles de vida no necesariamente equivalen a un mejor bienestar, ya que este último se ve afectado por una variedad de factores que incluyen, entre otros, el bienestar mental, la resiliencia cultural o la salud ambiental. Por lo tanto, la idea de recurrir al índice de la felicidad, un marcador que se centra en el bienestar de los individuos más que en los resultados económicos, se apoya en los beneficios que supondría para los gobiernos a la hora de utilizar sus presupuestos con el objetivo de verdaderamente aumentar el bienestar de sus ciudadanos.

En julio de 2011, la Asamblea General de la ONU adoptó la resolución con el nombre *Felicidad: Hacia una definición holística de desarrollo*¹⁵⁴, invitando a los países miembros a medir la felicidad de su gente y utilizar los datos para ayudar a orientar las políticas públicas. El 2 de abril de 2012, esto fue seguido por la primera Reunión de Alto Nivel de la ONU llamada *Bienestar y Felicidad: Definiendo un Nuevo Paradigma Económico*. Desde entonces se viene publicando anualmente el 20 de marzo el *Informe sobre la felicidad mundial*, coincidiendo con el Día Internacional de la Felicidad de Naciones Unidas. El informe de la ONU utiliza un índice compuesto por varios elementos: PIB (indicadores económicos), y otros factores que explican la felicidad: expectativa de vida sana, relaciones sociales (tener con quien contar), libertad (para tomar las propias decisiones), generosidad y confianza, ausencia de corrupción.

Desde que Bután lo aprobara, el Índice de Felicidad se ha adoptado en diversas formas a fin de mejorar el bienestar de la población en general, al mismo tiempo que se han iniciado debates para determinar si este nuevo enfoque puede ser el más eficaz tanto para las comunidades como para sus respectivas economías. Para muchos, este índice plantea dudas debido a la falta de metas claras y de mecanismos para evaluar sus resultados y por dar por descontado que el progreso en ciertos aspectos llevará a la gente a pensar que también mejora su bienestar.

No cabe duda de que esta nueva forma de medir el desarrollo es todo un desafío. No obstante, a estas alturas de siglo, donde se avanza hacia un desarrollo sostenible e inclusivo, el PIB puede ser una métrica obsoleta cuando se

¹⁵⁴ NACIONES UNIDAS (2011): Resolución 65/309 Felicidad: *Hacia una definición holística de desarrollo*. Resolución aprobada por la Asamblea General el 19 de julio de 2011. A/RES/65/309.

trata de determinar el verdadero bienestar de toda la población de un país y, si bien es una herramienta presupuestaria clave y ofrece indicadores de la salud económica, debe venir acompañada del uso del Índice de Felicidad que podría ayudar a impulsar la inversión del gasto público en los asuntos que realmente mejoren el bienestar de la comunidad y logren la sostenibilidad a través del cambio transformador de sistemas completos.

CAPÍTULO V

BARRERAS Y OBSTÁCULOS PRINCIPALES AL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad se enfrentan cotidianamente a múltiples barreras y obstáculos que les dificultan o impiden satisfacer sus necesidades y demandas, y ejercer sus derechos fundamentales y libertades públicas. Son barreras físicas (arquitectónicas, urbanísticas, de transporte...), barreras sensoriales y de acceso a la información y a la comunicación, barreras legales, organizativas y programáticas, barreras de actitud y de otro tipo que se proyectan en todos los ámbitos de la vida (personal y social) de la persona con discapacidad.

Las barreras a las que se enfrentan los ciudadanos españoles con discapacidad predominan en diferente proporción atendiendo a los distintos tipos de discapacidad¹⁵⁵. Así, las principales barreras que encuentran las personas con discapacidad cognitiva son culturales y sociales (57 %), seguidas de dificultades de comunicación (24 %), mientras que para las personas con discapacidad visual la mayor barrera es de comunicación e interacción (48 %), seguido de barreras en el transporte (19 %) y el entorno (18 %). Las personas con discapacidad auditiva denuncian fundamentalmente la barrera de comunicación e interacción (54 %), y las personas con discapacidad física la barrera en el entorno construido (45 %). Sin embargo, más allá de la incidencia que la clase de barrera pueda tener en el tipo y grado concreto de discapacidad, existe un factor común a toda la población con discapacidad que es la discriminación estructural y sistemática que se produce como consecuencia de tales barreras.

Como se indicó, las barreras en el marco de la discapacidad pueden tener orígenes muy variados y operar en ámbitos también diferentes. Por ello, en este

¹⁵⁵ Así lo expone el estudio: FUNDACIÓN ONCE, CITIBEATS (2019): *Mapa de accesibilidad en Twitter. La ciudadanía opina*. Fundación ONCE, Citibeats.

apartado se realiza tan solo una revisión sucinta de tales obstáculos con el fin de dimensionar la exclusión y desigualdad que sufren las personas con discapacidad como requisito para su eliminación y, por consiguiente, para lograr avances en la ampliación del bienestar de esta población.

1. Cuantificación de la discapacidad

La cuantificación del bienestar de las personas con discapacidad requiere previamente cuantificar los sujetos receptores del mismo, tarea que aún no se ha resuelto y que supone el primer inconveniente para conocer el verdadero grado de bienestar de esta población.

En España el estudio referencia que proporciona una panorámica sobre la realidad social y la calidad de vida de las personas con discapacidad es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)¹⁵⁶. La EDAD 2008 introduce cambios metodológicos significativos en atención a los progresos en la conceptualización y clasificación de la discapacidad, la autonomía personal y la dependencia y, conforme a ello, la identificación de la población con discapacidad no se centra en los datos médicos, sino en las dificultades para realizar las actividades diarias, la manera en que perciben sus limitaciones, la causa de estas, su nivel de dureza y los apoyos que reciben. Según la Encuesta, en España viven casi 4 millones de personas con discapacidad que suponen casi el 9 % de la población (60 % mujeres y 40 % hombres). Debido a su discapacidad, estas personas encuentran restricciones para acceder a la sanidad, a la educación, al empleo o a la participación social en condiciones de igualdad.

Aunque además de las Estadísticas del INE¹⁵⁷ existen otros sistemas de registro¹⁵⁸ que vienen proporcionando información sobre la discapacidad en diver-

¹⁵⁶ La EDAD 2008 es un documento elaborado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), que previamente realizó la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías (EDDM 1986), y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDS 1999).

¹⁵⁷ Previo a la EDAD 2008, el Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986), que supuso el primer hito estadístico referido al ámbito de la discapacidad en nuestro país y, posteriormente, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999).

¹⁵⁸ Algunos de estos registros son: La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), la Encuesta de Población Activa (EPA), Información estadística sobre el Sistema para la Autonomía

sas áreas, su uso es limitado, y la variable discapacidad no se incluye en las operaciones estadísticas de todos los ámbitos componentes del bienestar. Tal como reconoce el CERMI: “A pesar del aumento de material publicado sobre estudios comparativos en el campo de la discapacidad, existe una considerable falta de estadísticas comparativas sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad, la discriminación sistemática y las barreras a las que se enfrentan en su entorno económico y social”¹⁵⁹.

El artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dedicado a la “Recopilación de datos y estadísticas”, dispone que “los Estados Parte recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”. La importancia de esta disposición estriba en que los datos están destinados a mostrar el acceso real de las personas con discapacidad a sus derechos y las barreras que encuentran para ello, y no únicamente para mostrar la prevalencia de la discapacidad, sus tipos u orígenes. Por tanto, la recogida de datos y elaboración de estadística sobre la población con discapacidad, no solo es necesaria para conocer y explicar sus condiciones de vida y grado de bienestar, para adoptar resoluciones de tipo igualitario, o tener indicadores estadísticos para valorar la extensión de la discriminación que puedan sufrir, entre otros fines, sino que es un requisito sine qua non para asegurar que las políticas y actuaciones que se diseñen y adopten respecto a la discapacidad sean coherentes y operativos; y porque también permite la implicación de los operadores sociales (Administración Pública, Tercer Sector, operadores jurídicos...) en su análisis, interpretación, y fundamentalmente en su seguimiento, permitiéndoles desarrollar una percepción objetiva de la situación, haciéndoles parte responsable de la evolución o estancamiento de las prácticas inclusivas para esta población. El mero hecho del seguimiento aumenta la conciencia y la percepción de que se están llevando a cabo actuaciones a favor de discapacidad, y activa, además, un proceso de inspección y revisión de las prácticas antidiscriminatorias, y crea conciencia hacia las personas con discapacidad y su participación en la sociedad¹⁶⁰.

y Atención a la Dependencia (SAAD), o la Información estadística sobre contratación de personas con discapacidad.

¹⁵⁹ CERMI (2003): *Discapacidad y exclusión social*. Madrid: Cinca.

¹⁶⁰ Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Mecanismos”, *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.

2. Exclusión estructural y sistemática

La exclusión es entendida como un proceso mediante el cual los individuos o grupos son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la sociedad en la que viven¹⁶¹. Tal fenómeno da lugar a una privación múltiple que se manifiesta en los planos económico, social y político. La exclusión social explica mejor los profundos cambios que afectan al desarrollo social, ya que supera una visión reduccionista centrada en la carencia o insuficiencia de ingresos, para entender y abordar el proceso de la integración social –que facilita la inclusión– de manera multidimensional y multicausal, entendida como acceso a los bienes, servicios, recursos y derechos básicos.

Por tanto, la exclusión no solo implica la ausencia de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable y digna. En condiciones de exclusión social, la vida puede verse acortada de manera prematura, puede ser enormemente difícil, dolorosa y también peligrosa. La persona puede verse privada del conocimiento o de la comunicación con sus congéneres, de la confianza, del respeto por sí mismo y el de los demás, e incluso, puede verse desprovista de su dignidad como ser humano. Por estas razones, cuando se examina la exclusión social, es menester hablar de insuficiente disposición de recursos económicos (ingresos personales, bienes y servicios públicos) pero también, de la falta de cumplimiento de los derechos humanos.

El VI Informe sobre exclusión social y desarrollo en España (FOESSA 2008)¹⁶² recoge un planteamiento conceptual del fenómeno de la exclusión social, fruto del consenso entre los principales estudiosos de este tema en España¹⁶³, que coinciden en afirmar que a pesar de su complejidad y su carácter dinámico, la exclusión social está sustentada en al menos tres grandes ejes: el eje económico (empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (derechos políticos, educación, vivienda, salud), y el eje de las relaciones sociales

¹⁶¹ European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (1995), *Public Welfare Services and Social Exclusion: The Development of Consumer Oriented Initiatives in the European Union*, Dublin.

¹⁶² FOESSA (2008): *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación FOESSA.

¹⁶³ LAPARRA, M. *et al.* (2007): “Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas”. *Revista Española del Tercer Sector*, número 5 págs. 15-57.

(conflictos familiares, aislamiento). Estos ejes no operan de manera unívoca y unidireccional, sino que se entrelazan afectando al conjunto de los hogares y a los diferentes grupos poblacionales. Es por ello por lo que, si bien cada eje presenta una dinámica con cierta autonomía, la exclusión social debe afrontarse desde una perspectiva multidimensional.

Ilustración 1. *Esquema conceptual sobre exclusión social*

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos
Económico	Participación en la producción	Empleo
	Participación en el consumo	Pobreza económica Privación
Político y social (ciudadanía)	Ciudadanía política	Acceso efectivo a los derechos políticos
	Ciudadanía social	Acceso limitado a los sistemas de protección social: sanidad, vivienda y educación
Social (relacional)	Ausencia de lazos sociales	Aislamiento social. Institucionalizados
		Ausencia de apoyos (familiar, social)
	Relaciones conflictivas, anomia	Conflictos familiares
		Conductas a-sociales
Conductas delictivas		

Fuente: VI Informe sobre Exclusión social en España de la Fundación FOESSA (2008).

Como ya se puso de relieve, la falta de estadísticas actuales sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad¹⁶⁴, la discriminación y las barreras a las que se enfrentan en el orden económico y social, limitan la identificación precisa de las diferencias existentes, en términos de exclusión social, de la población con discapacidad con respecto a la población general. Sin embargo, los estudios que han acometido esta tarea de presentar comparativamente y con evi-

¹⁶⁴ Los informes anuales que la red ANED (Academic Network of European Disability experts; <http://www.disability-europe.net/>) elabora desde el año 2008 en toda Europa son una fuente de referencia para analizar las situaciones de exclusión que persisten en la población con discapacidad.

dencia estadística estas diferencias han revelado que existe una situación objetiva de discriminación de la población con discapacidad, que se enfrenta a una clara exclusión social en comparación con la población general¹⁶⁵.

El Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET) de Fundación ONCE señala en su Informe número 6¹⁶⁶ que, para las personas con discapacidad, la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social¹⁶⁷ se sitúa en el 32,5 % de la población; mientras que el dato para la población general es del 25,3 %, estableciéndose una diferencia de 7,2 puntos porcentuales.

La Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales de la Fundación FOESSA (Fomento de Estudios Sociales y Sociología Aplicada) del 2018 (EINS-FOESSA 2018)¹⁶⁸, investigación dedicada específicamente a la exclusión social en España, destaca que uno de los factores que contribuye en mayor medida a las desigualdades en el bienestar es la presencia de la discapacidad (o la situación de dependencia)¹⁶⁹. Según la EINSFOESSA 2018, casi un 6 % de la pobla-

¹⁶⁵ Uno de los primeros esfuerzos al respecto, fue el estudio de Huet García, A. (2013): “La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2) 7-24.

¹⁶⁶ ODISMET. Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España: (2019): Informe ODISMET 6. Madrid, Fundación ONCE, 2019.

¹⁶⁷ La Estrategia Europea 2020 creó la denominada tasa AROPE (At Risk Of Poverty and Exclusion) con la finalidad de ampliar los parámetros utilizados para medir el riesgo de pobreza y exclusión social, ya que previamente se había tenido en cuenta únicamente los de carácter monetario. Esta tasa contempla tres factores a tener en cuenta: 1) Riesgo de pobreza: Entendido como hogar que cumple esta característica aquel que tenga una renta menor a 684 € al mes por persona integrante de la familia; 2) Baja intensidad laboral: Aplica a todas aquellas personas que han trabajado un 20 % por debajo del total de sus posibilidades para el empleo; 3) Privación material severa: Carecen de capacidad para afrontar 4 conceptos de una lista de 9 (gastos tales como luz, gas o agua; o no disponen de lavadora, teléfono, televisión...).

¹⁶⁸ La investigación VIII Informe FOESSA sobre Exclusión y Desarrollo Social en España 2018 puede consultarse en: <https://www.foessa.es/viii-informe/>. Además, un resumen de las conclusiones de este estudio y, concretamente, las referidas a la discapacidad como factor de vulnerabilidad, puede encontrarse en Fernández Maíllo, G. (2020): “La gran desvinculación, el resultado final de un modelo de desarrollo social: VIII INFORME FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España” en *Anales de Derecho y Discapacidad V*. Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Ediciones Cinca, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, pp. 185-202.

¹⁶⁹ Discapacidad y dependencia son conceptos que suelen confundirse y utilizarse equivocadamente. Sin embargo, se trata de dos realidades diferentes, con particularidades propias, aunque relacionados estrechamente. Las personas en situación de dependencia son personas con discapacidad, pero no todas las personas con discapacidad son personas en situación de dependencia. Para con-

ción en España tiene reconocido algún grado de discapacidad y un 1% un grado superior al 75 %, mientras que en el 2,2 % de los hogares existe alguna persona que tiene reconocida una situación de dependencia.

La EINSFOESSA 2018 subraya que la vinculación de la discapacidad y la situación de dependencia con la desigualdad no se relaciona necesariamente con la presencia o ausencia de la una o la otra. La relación con la desigualdad se deriva, principalmente, de las limitaciones que la discapacidad genera en las actividades cotidianas y el grado en el que dichas limitaciones no pueden abordarse, mitigarse o eliminarse por no disponer de acceso a determinados recursos¹⁷⁰. Esta conclusión claramente se alinea con el modelo social de la discapacidad consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que aborda la discapacidad como un fenómeno complejo producto de un cúmulo de condiciones, la mayoría de ellas creadas por el contexto social, y no atribuibles a la propia persona; en donde es necesario realizar todas las modificaciones y adaptaciones con el objeto de lograr la participación plena del individuo con discapacidad en todas las áreas vitales.

En este sentido, los datos de la EINSFOESSA 2018 sugieren que el porcentaje de hogares en los que alguno de sus miembros sufre una limitación en las actividades de la vida diaria como consecuencia de una discapacidad (también indica el estudio, como consecuencia de alguna enfermedad o problemas de salud) es del 8,3 % (en un 2,8 % de hogares existen limitaciones graves y en un 5,6 % limitaciones moderadas o leves). Señala el informe que en este grupo es

siderar a una persona en situación de dependencia, ésta debe tener una afección de las capacidades propias de la autonomía personal, necesitando, por tanto, de apoyos externos –personales, técnicos o ambos– más intensos para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria –tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas–. Por otra parte, hay que señalar que, si bien el vocablo dependencia es el más extendido para referirse a este fenómeno social, es una expresión que incide en el aspecto negativo. Otras expresiones como los apoyos extensos y generalizados, apoyos a la vida participativa o independiente, autonomía personal, cuidados de larga duración, cuidados permanentes o necesidades intensas de apoyos, son más adecuados por poner el énfasis en la promoción de la autonomía personal. Sobre estas diferencias, véase: Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Sustrato Social”, *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.

¹⁷⁰ Fernández Maíllo, G., *op. cit.*, p. 193.

muy relevante la percepción de la necesidad de apoyo, especialmente el económico, que se percibe como el más urgente y menos satisfecho. Asimismo, el apoyo para cuidados personales y acompañamiento se destacan como una necesidad no satisfecha. Tan solo el 35,8 % de los hogares tienen cubiertas todas las necesidades –ajustes domésticos y familiares– ante una discapacidad que genera limitaciones en las actividades de la vida diaria.

Del informe se infiere que si bien no parece existir mayor diferencia en el riesgo de pobreza motivado por la discapacidad¹⁷¹, la exclusión social de las personas con discapacidad es evidentemente más alta que en el resto de la población, dato que es soportado por las siguientes cifras: El 30 % de las personas con discapacidad se encuentran en situación de exclusión social y un 16 % en exclusión social severa, el doble que las personas sin discapacidad. Además de la mayor tasa de exclusión, también tienen una mayor acumulación de situaciones problemáticas. El 55,4 % de las personas con discapacidad que están en situación de exclusión social lo están en dos o más dimensiones¹⁷² porcentaje que es 9,6 puntos menor en el caso de las personas sin discapacidad. Seis de cada diez personas con discapacidad que están excluidas de los procesos y servicios sanitarios no se encuentran en la pobreza. Esa proporción se eleva a 7 de cada 10 en la exclusión educativa o el aislamiento social¹⁷³.

Por tanto, no cabe duda de que existe una conexión directa entre discapacidad y exclusión social, no necesariamente vinculada a la pobreza, sino más bien a la multidimensionalidad de la exclusión que tiene en cuenta no solo cuestiones de restricción económica, sino de acceso al empleo, a la educación, la salud, a una vivienda digna, o a las dificultades en el ámbito de las relaciones familiares y sociales, entre otras. Podría decirse que discapacidad y exclusión social interactúan de manera simbiótica. Por un lado, aquellas personas que viven en condiciones de privación, malnutrición, infravivienda, ausencia de escolarización, empleo precario, etc., están expuestas a un riesgo más alto de adquirir una discapacidad. Al mismo tiempo, la situación de discapacidad actúa como un factor

¹⁷¹ Conviene recordar que el riesgo de pobreza conlleva únicamente parámetros monetarios o de privación material, pero, el concepto exclusión describe una realidad multidimensional como se puede apreciar en la Ilustración 1 Esquema conceptual sobre exclusión social, cuya fuente es el VI Informe sobre Exclusión social en España de la Fundación FOESSA (2008).

¹⁷² *Ídem*. Ilustración 1. Esquema conceptual sobre exclusión social.

¹⁷³ Datos contemplados en Fernández Maíllo, G., *op. cit.*, p. 194.

que genera exclusión, debido a que las oportunidades de acceso a la educación, empleo, atención sanitaria, vivienda o participación social entre otras, son menores. Si además las personas con discapacidad se encuentran dentro de un marco cultural, familiar, social o económico desfavorable, pueden verse en una situación de desventaja añadida.

Pero además hay que señalar, partiendo de la evidencia, que para las personas con discapacidad se trata de una exclusión estructural y sistemática porque permea todas las maneras en que esta población se relaciona, tanto en lo público como en lo privado, experimentando dificultades reiteradas para acceder y ejercer sus derechos. Un patrón de alcance generalizado, puesto que se repite y no depende únicamente de decisiones conscientes o actos intencionales, sino que está inscrito en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad y sus instituciones; ya que la discriminación y el estigma, la desigualdad de oportunidades y las barreras actitudinales también son causas que explican la exclusión social. La discriminación basada en el rechazo y en el desconocimiento de la discapacidad, constituye la discriminación más generalizada y dolorosa que sufren los afectados de la misma al percibir una devaluación de su persona y la consiguiente negación a la dignidad de su estatus como ciudadano de pleno derecho. Este tipo de discriminación basada en la estigmatización social es sentido por todas las personas con discapacidad –independientemente del tipo y grado de discapacidad– en algún momento de su vida, y constituye el mayor obstáculo para conseguir una verdadera inclusión en la sociedad.

3. En las condiciones de vida adecuadas

Para las personas con discapacidad, las condiciones de vida¹⁷⁴ se han traducido en términos precarios y desde siempre se han encontrado entre los grupos de población con más riesgo de padecer peor calidad de vida. Así, las consecuencias de la situación de discapacidad están relacionadas de manera inversamente proporcional con el acceso a unas condiciones de vida dignas y, por ende, a un menor bienestar.

¹⁷⁴ Las condiciones de vida son maneras en que los individuos desarrollan su vida, enmarcadas por particularidades específicas a cada uno, y por el contexto de su cultura, valores, entorno político, económico y social en el viven.

En términos generales, la discapacidad se relaciona con una peor calidad de vida debido a que las personas con discapacidad presentan niveles educativos, de empleo, de atención sanitaria, o de vivienda claramente inferiores a los de la población general. La limitación en el acceso a estos derechos se refleja en las barreras de comunicación, arquitectónicas, de información, físicas y de transporte, así como actitudinales con las que a diario se encuentran las personas con discapacidad, impidiendo que participen en la vida social, prolongando su aislamiento y exclusión de la sociedad.

En la alimentación adecuada

Uno de los aspectos que forman parte del conjunto de problemas propios en el nivel de vida adecuado de las personas con discapacidad es el referente a su alimentación y nutrición. Este es un asunto al que no suele prestársele la debida atención a pesar del importante papel que juega la alimentación en el bienestar de las personas con discapacidad. La importancia de implementar estrategias de alimentación saludable dentro de la población con discapacidad reside en diversas razones. En primer lugar, desde el punto de vista preventivo, porque es necesario un control de conductas no saludables y la implantación de programas de hábitos adecuados como la nutrición y el ejercicio físico regular para evitar posteriores problemas de salud, teniendo en cuenta el incremento de las enfermedades asociadas a la discapacidad –en general– como la diabetes, las afecciones cardiovasculares, problemas de salud mental y depresión, sobrepeso y obesidad, etc.¹⁷⁵. En segundo lugar, porque dentro de los apoyos de vida independiente que precisan algunas personas con discapacidad es indispensable incluir la promoción de habilidades de autoalimentación y educación nutricional¹⁷⁶. Finalmente, porque la investigación en nutrición de la población con discapacidad podría ser una forma de reivindicar sus necesidades y derechos sociales¹⁷⁷.

Una de las dificultades que se aprecian para hacer efectivo el derecho a la alimentación de las personas con discapacidad tiene que ver con que la variable

¹⁷⁵ De Pablo-Blanco Jorge, C., Rodríguez Román, M. J. (2010): *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis.

¹⁷⁶ Gallar, M. (2002): *Nutrición y dietética en la discapacidad*. Elda: Asprodis.

¹⁷⁷ Humphries, K. *et al.* (2009): "Nutrition and adults with intellectual or developmental disabilities: systematic literature review results" in *Systematic literature review results. Intellect Dev Disabil* (3) 163-185.

discapacidad apenas empieza a integrarse en las estrategias y programas en el ámbito sanitario y en los planes de estudios de carreras relacionadas con la salud, por lo que son escasos los estudios que profundizan en los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios y nutricionales de esta población¹⁷⁸. Esto repercute necesariamente en la falta de formación de profesionales –de cualquier rama de la salud– que carecen de los conocimientos sobre las necesidades y demandas propias de la población con discapacidad y, por consiguiente, no se preparan para prestar servicios como el de nutrición y dietética con las especificidades que requiera la persona de acuerdo con su discapacidad y específicos requerimientos. “En este sentido, se reconoce cada vez más la necesidad de sensibilizar y capacitar a los profesionales de la salud acerca de los derechos humanos, haciendo hincapié en la ausencia de discriminación, y acerca de la forma de abordar este asunto en todas sus dimensiones en las situaciones prácticas”¹⁷⁹.

Otra dificultad añadida es la ausencia de programas de educación nutricional para adquirir habilidades de alimentación equilibrada dirigido tanto a las personas con discapacidad como a sus familias. Escasa promoción de la dietética de las personas con discapacidad y su entorno sociofamiliar pueden contribuir a una dieta empobrecida que junto a estilos de vida sedentaria o el consumo de alimentos inadecuados perjudican la salud física y psíquica de la persona. Algunos de los grupos que pueden verse especialmente afectados por carecer de tal información son las personas con discapacidad intelectual y aquellas personas que requieran apoyos en las actividades diarias, que pueden tener circunscrito sus hábitos alimentarios y de actividad física a los hábitos de las personas con quienes conviven (familia, profesionales que prestan apoyo en la vivienda familiar o en viviendas tuteladas, centros de día o instituciones de vida colectiva). Además, los estudios relacionados con los hábitos alimentarios de las personas con discapacidad intelectual destacan que tales hábitos están muy relacionados con su *modus vivendi*, caracterizado por un gran sedentarismo y costumbres monótonas y rutinarias, a quienes les resulta muy difícil modificar estos hábitos. Por lo tanto, superar esta barrera dependerá del grado de implicación que el entorno

¹⁷⁸ Uno de los pocos estudios cualitativos sobre este tema: Gallar Pérez-Albadalejo, M. (2014). *Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante.

¹⁷⁹ Vid. *Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*, p. 35.

(familiar, profesional, institucional) tenga con respecto a los hábitos saludables de alimentación y actividad física como medio de contribuir al bienestar de la persona con discapacidad.

Las personas con problemas de salud mental, generalmente sometidas a un elevado grado de medicalización, sufren los efectos secundarios de los medicamentos que inciden negativamente en la alimentación (sobrepeso, anorexia, sequedad en la boca, náuseas, estreñimiento, diarrea) y que repercute en su metabolismo y estado nutricional¹⁸⁰. Además, la poca actividad física, así como el consumo de tabaco y alcohol, muy comunes en estas personas contribuyen a una mayor morbimortalidad cardiovascular¹⁸¹. A pesar de ello, falta un mayor abordaje de los aspectos alimentarios y nutricionales en las intervenciones médicas y psicoterapéuticas. Resulta esencial la participación de los profesionales de la dietética en la planificación, control y asesoramiento de los cuidados nutricionales de las personas con problemas de salud mental, pero también “es necesario que los familiares y personal de apoyo desarrollen estrategias que ayuden a mantener una dieta saludable y equilibrada y ayuden a resolver las dificultades nutricionales de la persona con trastorno mental”¹⁸².

Los trastornos de la conducta alimentaria (TAC) son problemas de salud mental que aún están revestidos de una coraza de confusión e incompreensión en nuestro país, pese a haberse contabilizado alrededor de 400.000 personas con este tipo de trastorno. Este es un problema que causa un impacto no solo en la salud mental, sino que puede dejar graves secuelas a nivel físico. Aunque los TAC también afecta a los hombres, tienen una prevalencia mayor en las mujeres (90 %) y, especialmente afecta a las más jóvenes. El claro sesgo de género en estas afecciones se da por varias razones en las que se cuentan la permanente presión social por una imagen estética de delgadez: “Pienso que se debe a la enorme presión social que ha recaído siempre sobre las mujeres de cumplir con unos estándares de belleza casi extremos. Es habitual ver en la televisión, redes sociales o revistas imágenes de mujeres modelos con cuerpos que podríamos

¹⁸⁰ Vid. *Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*, p. 115.

¹⁸¹ Newcomer, J. W. (2007): “Metabolic Syndrome and Mental Illness”. *Am J Manag. Care.* 13: S170-S177.

¹⁸² Vid. *Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*, p. 109.

considerar extremadamente delgados, a diferencia de lo que ocurre con los hombres”¹⁸³. Otra causa de los TAC son las ideas de perfeccionismo e insatisfacción, con sostenimiento de la autoestima con una imagen ajustada a cánones de belleza imperantes: *“En el verano de 2012 fui a un campamento que organizaba el equipo de baloncesto en el que jugaba y ahí aparecieron las primeras señales. Yo siempre había sido la chica ‘gordita’ de mi grupo de amigas del colegio y recibía comentarios al respecto continuamente. Sin apenas darme cuenta, comencé a reducir las cantidades de comida que nos servían en el comedor del campamento y unido a la gran cantidad de ejercicio que hacíamos, llegué a adelgazar hasta 8 kilos en apenas una semana. Al llegar a casa, todos notaron mi gran cambio. «Miriam, estas más delgada». Este primer comentario, junto con el recuerdo de los juicios pasados, fueron el detonante que provocó en mi cabeza el gran cambio”*¹⁸⁴. Finalmente, los TAC también pueden desarrollarse por la dualidad compleja a la que se somete en los tiempos actuales a la mujer: *“La identidad femenina se está desarrollando en una cultura que demanda a la mujer integrar dos aspectos contradictorios. Por un lado, se le pide que mantenga aquellas características que han definido su posición anterior de madre entregada, con una ausencia de espacio psíquico propio y dependencia emocional. Por otro lado, se le pide que se incorpore a un mundo académico y laboral donde predominan la competencia y la agresividad y la lucha; donde se exigen unos resultados excelentes ausentes de todo error, un horario laboral más allá de lo razonable y un aspecto físico impecable”*¹⁸⁵.

El abordaje de los TAC en la sanidad pública no se está realizando ni en tiempo ni con los recursos necesarios. Cuando aparece un trastorno alimenticio, hay que acudir a atención primaria para pedir derivación a salud mental, y de ahí, llegar a los recursos específicos de TAC. Sin embargo, desde organizaciones de salud mental se denuncia que en atención primaria no siempre se sigue este protocolo. Además, añaden, “los tiempos de espera para acceder a los recursos son demasiado largos. Se necesitaría tratamiento semanal y esto es muy complicado de conseguir”. Asimismo, indican que, en los inicios del tratamiento,

¹⁸³ Testimonio de persona que padece TAC recogido en Confederación Salud Mental España (2020): “Trastornos alimenticios. La lucha por querernos como somos”, en *Revista Encuentro* n.º 1. Confederación Salud Mental España, p. 5

¹⁸⁴ *Vid.* “Trastornos alimenticios. La lucha por querernos como somos”, p. 4.

¹⁸⁵ Calvo Sagardoy, R. (2002); *Anorexia y bulimia. Guía para padres, educadores y terapeutas*. Geoplaneta Editorial S.A.

las personas con TCA “necesitan atención psicológica, nutricional o psiquiátrica frecuente, (en algunos casos semanal) y esto es difícil en la sanidad pública”. Además, toda la intervención paralela con los familiares y que es fundamental para la recuperación, “tampoco tiene cabida en la sanidad pública”¹⁸⁶.

Finalmente hay que señalar que la pandemia del COVID-19 ha dificultado el acceso a los alimentos saludables, y una las principales barreras ha sido tener menos ingresos para comprar y el temor a contraer el virus. Anejo a estas dificultades, se ha detectado que durante la crisis sanitaria ha habido un aumento del consumo de bebidas azucaradas comida rápida y productos precocinados; y una disminución del consumo de frutas y verduras y agua¹⁸⁷.

En la vivienda

Las personas con discapacidad también son vulnerables a la violación de derechos vinculados con la vivienda. La accesibilidad sigue siendo una cuestión fundamental. La vivienda, los servicios conexos y los barrios son tradicionalmente diseñados para las personas sin discapacidad. La exclusión y marginación frecuentes de las personas con discapacidad tienen como resultado que rara vez se las consulte cuando se desarrollan nuevas estructuras de vivienda o barrios, o se mejoran las ya existentes. En este sentido, Fundación ONCE está abordando novedosas iniciativas para acercar a las personas con discapacidad –y ciudadanía en general– a soluciones en el ámbito de la construcción y dotación de mobiliario para cumplir con los derechos de accesibilidad universal y diseño¹⁸⁸.

La seguridad de la tenencia plantea otro desafío a las personas con discapacidad, en particular para las personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental. La frecuente ausencia de reconocimiento de su capacidad jurídica, acompañada a menudo por el requisito de la comparecencia personal

¹⁸⁶ Vid. “Trastornos alimenticios. La lucha por querernos como somos”, p. 5.

¹⁸⁷ Sobre este aspecto, véase el informe de Academia Española de Nutrición y Dietética y del Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas-Nutricionistas (2020): *Recomendaciones de alimentación y nutrición para la población española ante la crisis sanitaria del COVID-19*.

¹⁸⁸ Algunos de los proyectos de Fundación ONCE en este aspecto son: La casa accesible, inteligente y sostenible; la Guía para ayudar a calcular el coste de hacer accesible una vivienda, o los cursos de formación sobre accesibilidad y arquitectura en convenio con diferentes organismos. Todos estos proyectos pueden consultarse en www.once.es.

para presentar solicitudes, da origen a que las personas con discapacidad pocas veces puedan celebrar algún tipo de contrato formal de vivienda (arrendamiento, propiedad, etc.) y que por lo tanto tengan que recurrir a medios menos formales para conseguir una vivienda. A su vez, esos arreglos los hacen más vulnerables a los desalojos forzosos.

Cuando no se dispone de servicios sociales o de la comunidad –en particular, la vivienda social– las personas con discapacidad enfrentan continuamente una discriminación en la búsqueda de vivienda o problemas más generales para contar con los recursos necesarios que les permitan obtener una vivienda en adecuadas condiciones. Esas dificultades inevitablemente las hacen más vulnerables a desalojos forzosos, falta de hogar y condiciones de vivienda inadecuadas.

4. En la salud

La salud se revela como la dimensión de la exclusión con un mayor impacto en las personas con discapacidad y en comparación con el resto de la población. La Encuesta FOESSA de 2018 reveló que casi 4 de cada 10 personas con discapacidad están excluidos de bienes o de procesos relacionados con la salud¹⁸⁹. Los resultados de la Encuesta concluyen que si, en términos generales, el 14 % de la población está excluido o atendido precariamente en los dispositivos de salud, este porcentaje alcanza al 34,4 % en el caso de las personas con discapacidad. Pero lo más revelador y que se encarga de enfatizar FOESSA es que “no es la íntima asociación entre salud y discapacidad, cuanto que un importante porcentaje de personas con discapacidad (34,4 %) tienen dificultades para acceder, de una forma estándar o normalizada, a los dispositivos de salud, a pesar de la especial relevancia que este ámbito tiene cuando los relacionamos con la discapacidad. Las personas con discapacidad no están en exclusión social porque “intrínsecamente enfermen más”, sino porque tienen más dificultades para acceder a los dispositivos y bienes relacionados con la salud”¹⁹⁰.

En general, las personas con discapacidad no están recibiendo una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, debido

¹⁸⁹ ALBOR, F. (2019). “Discapacidad: la exclusión social no es solo cosa de pobres”. Documento de trabajo 3.11. para el VIII Informe FOESSA. www.foessa.es/VIII-informe/capitulo3, p. 9.

¹⁹⁰ FERNÁNDEZ, G. (Coord.) (2019): VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid, Fundación Foessa, Cáritas Española Editores, p. 258.

a las innumerables barreras con las que se encuentran. A grandes rasgos, dentro de los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en el ámbito de la atención a la salud, encontramos:

Oferta limitada y desigual de servicios y prestaciones: Existen aún necesidades desatendidas debido a la falta de servicios/tratamientos, y a una inequidad en el acceso a tales servicios y a las prestaciones sanitarias públicas en las diferentes Comunidades Autónomas. Algunos grupos, como las personas con enfermedades raras¹⁹¹, con discapacidad intelectual más severa¹⁹², o grandes necesidades de apoyo están notablemente discriminados, y pese a presentar más problemas de salud que la población general, acuden con menor frecuencia a los servicios de salud, debido a la inexistencia de tratamientos o lo costoso de los mismos, en el caso de que existan. Asimismo, la asistencia a la salud mental sigue estando olvidada, con poca inversión que se traduce en escases de profesionales: “El servicio público de salud español solo dispone de 10 especialistas por cada 100.000 habitantes, muy por debajo de la media europea, lo que crea largas listas de espera que, junto al estigma que siguen acarreado los trastornos mentales, influye en que muchos pacientes no reciban el tratamiento adecuado en el momento idóneo. (...) tradicionalmente, esta especialidad ha estado relegado al último escalafón de la atención médica (...) “y siguen sin recibirse los tratamientos óptimos en gran medida por la carencia de recursos suficientes y la diferencia de gestión de una comunidad a otra”¹⁹³.

Dificultad para costearse la asistencia sanitaria: Como ya se mencionó, la discapacidad produce un impacto que afecta a diferentes dimensiones, causando un déficit económico que tiene como una de sus causas la asunción de gastos extraordinarios para atender determinadas necesidades de apoyo en la vida cotidiana y con el cuidado de la salud. La falta de ingresos o el copago sanitario, por una parte, y la debilidad del Sistema de la Ley 39/2006 impactan directamente en la discapacidad, ocasionando que la exclusión social en la

¹⁹¹ (FEDER) Federación Española de Enfermedades Raras (2009): *Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras*. FEDER.

¹⁹² Véase a este respecto el estudio de Muñoz Bravo, J., Fernández Alonso, A. B., Belinchón Cardona, M., Sellan Soto, M. C., Díaz Martínez, M. L., Hernando Martínez, M. F., Muñoz Llorente, S. (2016): *Discapacidad intelectual y Salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*. PLENA INCLUSIÓN.

¹⁹³ CERMI (2020): *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2019*. CERMI, p. 209.

dimensión salud incida más en la discapacidad. El 17 % de las personas con discapacidad no pueden comprar medicamentos, y el 28 % de ellos viven en hogares en los que todos sus miembros tienen limitaciones para actividades relacionadas con la vida diaria¹⁹⁴.

El Sistema sigue aun costeadando una serie muy reducida de productos sanitarios, y si bien en los últimos 15 años todo lo relativo a productos de apoyo para la autonomía personal ha sufrido una gran evolución, algunos de ellos no están cubiertos¹⁹⁵.

Actitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario: La falta de conocimiento de las características, necesidades y conductas más acertadas hacia las personas con discapacidad conlleva, en muchas ocasiones, conductas inapropiadas y/o discriminatorias, producidas, muchas veces, de manera inconsciente, por parte del personal médico-sanitario en la prestación de servicios de salud. “La atención a la diversidad ciudadana (considerando entre ellas a las personas con discapacidad) en relación con los servicios de salud no figura como criterio de calidad del Sistema de Salud, lo que hace resentir el grado de respuesta a las necesidades de esas personas”¹⁹⁶.

Falta de accesibilidad: De los entornos, productos, procedimientos, bienes y servicios en el ámbito sanitario para que puedan ser practicables con seguridad y comodidad, de modo regular, por las personas, independientemente de sus funcionalidades. El modelo de atención sanitaria está creado y planificado con arreglo al patrón del ciudadano medio, por lo que plantea múltiples obstáculos y barreras para los ciudadanos con discapacidad.

Exclusión de la discapacidad en el sector de la salud: que inicia con la falta de datos que permitan el desglose en el sector de la salud según la disca-

¹⁹⁴ Vid. Albor, F. (2019). “Discapacidad: la exclusión social no es solo cosa de pobres”, p. 9.

¹⁹⁵ Es el caso de las prótesis y órtesis, elementos imprescindibles en la mayoría de los casos, para la autonomía personal, algunos de los cuales no están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud. Sirva de ejemplo, la limitación por razón de edad (hasta los 26 años) en el caso de los audífonos y la falta de ajustes de la prestación a la situación del beneficiario, de forma que se restituya en cada caso la funcionalidad afectada, tanto si es unilateral como bilateral, corrigiendo la actual situación que afecta a los audífonos y a los implantes auditivos osteointegrados y de oído medio (actualmente, solo se cubren las prótesis en el caso de sorderas bilaterales).

¹⁹⁶ Vid. Pérez Bueno, L. C. (2006): *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*, p. 35.

pacidad. Esta situación, como ya fue expuesto, supone un serio problema para determinar de manera fehaciente, entre otras, las necesidades sanitarias de las personas con discapacidad. Asimismo, se constata que con frecuencia no se presta la suficiente atención a la variable discapacidad en las estrategias y planes de acción de salud para aplicar debidamente en este campo la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y hacer seguimiento de los progresos conexos.

Sesgo de género en la atención sanitaria: Para las mujeres con discapacidad, la vulneración del derecho a la salud es frecuente. Históricamente, la investigación sanitaria ha utilizado solo a los hombres como prototipo poblacional, ocasionando con ello sesgos¹⁹⁷ en relación con la salud de las mujeres (diferenciándose solamente en cuanto a salud sexual y reproductiva). Existe, por tanto, una evidente necesidad de ampliar la visión sobre los problemas de salud de las mujeres, incluyendo factores que, hasta el momento, no han sido tenidos en cuenta, como la violencia en sus múltiples manifestaciones, la sobrecarga física y emocional de las tareas de cuidado, o la hipersexualización de las niñas y mujeres, entre otros,¹⁹⁸ y que exponen las desigualdades de género en la salud entre los diversos grupos poblacionales.

El Informe 2020 de Fundación CERMI Mujeres *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*¹⁹⁹ ofrece un análisis detallado sobre el estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad, su acceso a los servicios sanitarios, un examen de los sesgos de género en la atención sanitaria, la salud sexual y reproductiva, la salud mental, las prácticas nocivas y sus consecuencias para la salud, así como el impacto de la violencia de género en la población femenina con discapacidad.

Algunos de los numerosos datos recogidos en este valioso informe que nos dibuja claramente la situación de desventaja que tienen las mujeres y niñas con discapacidad en el ámbito sanitario son los siguientes:

¹⁹⁷ Sobre este concepto véase: RUIZ CANTERO, M. T. (2009): *Sesgos de género en la atención sanitaria*. Escuela Andaluza de Salud Pública.

¹⁹⁸ Nogueiras García, B. (2018): *La teoría feminista aplicada al ámbito de la salud de las mujeres: discursos y prácticas (España, 1975-2013)*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid.

¹⁹⁹ Fundación CERMI Mujeres (2020): *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*. Colección Generosidad. Género y Discapacidad, n.º 12. Ediciones Cinca.

En términos generales las mujeres presentan peor percepción de su estado de salud, conforme la Encuesta de Integración Social y Salud (2012) en el que 36 % de las mujeres con discapacidad perciben su estado de salud como “malo” y “muy malo” frente al de los hombres con discapacidad que es del 32 %. Las que refieren sentirse “bien” y “muy bien suponen” un 15 % mientras que en el caso de los hombres con discapacidad se incrementa al 21 %²⁰⁰. “Las mujeres informan que padecen más síntomas físicos y psicológicos, más enfermedades crónicas y discapacidad, utilizan más medicamentos y visitan las consultas médicas más a menudo. En contraste, los hombres sufren más de enfermedades potencialmente mortales que causan más discapacidad permanente y muerte más prematura. (...) En la Encuesta de Integración Social y Salud (2012) el 89,3 % de las mujeres con discapacidad presentan enfermedades o problema de salud crónico frente al 87 % de los hombres con discapacidad”²⁰¹.

El Informe desvela que una de las barreras a en el ámbito de salud para las mujeres y niñas con discapacidad son las grandes diferencias existentes en el sistema sanitario español debido a su división territorial en Comunidades Autónomas y señala que, si bien no hay estudios al respecto, hay una voz unánime de crítica sobre el desconocimiento de los profesionales de la salud en lo que respecta a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. “Las organizaciones de mujeres con discapacidad han detectado que los servicios de atención primaria no derivan a las mujeres con discapacidad a los servicios especializados para realizar detección precoz de cáncer de mama, útero, ovarios, entre otros. El mito vigente de que las personas con discapacidad no tienen sexo lleva a que en la mayoría de los casos las y los profesionales desatiendan situaciones que en otras circunstancias serían tomadas en cuenta sin cuestionamiento”²⁰² y apodilla que “Las barreras debidas a la actitud del personal de atención de la salud y el personal conexo pueden dar lugar a que se deniegue a las mujeres con discapacidad el acceso a servicios y profesionales de atención de la salud, especialmente a las mujeres con discapacidades psicosociales o intelectuales, las mujeres sordas y sordociegas y las que todavía están institucionalizadas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016)”²⁰³.

²⁰⁰ Vid. *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*, p. 50.

²⁰¹ Vid. *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*, p. 53.

²⁰² Vid. *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*, p. 60.

²⁰³ Vid. *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*, p. 61.

El informe también refiere a la dimensión de la accesibilidad en el ámbito rural como una dificultad debido a la escasez en el número de servicios adaptados y accesibles en los municipios rurales donde se carece de especialización de los servicios sanitarios en el conocimiento de determinadas patologías y discapacidades; con la consiguiente necesidad de trasladarse a otros distritos sanitarios para recibir diagnóstico, intervenciones o tratamientos. Todas estas situaciones están ligadas a la gran dispersión del hábitat que implica mayores demandas de movilidad, a la que acompaña carencias de infraestructuras de transporte que acarrearán costes adicionales para transporte privado²⁰⁴.

La accesibilidad es particularmente importante en el acceso a la atención de la salud mental de las personas con discapacidad. La todavía aplicación por parte de muchos profesionales de la salud del modelo médico de la discapacidad, junto con la estigmatización asociada a los problemas de salud mental obstaculiza el acceso a los servicios de esta población. En el caso de las mujeres con problemas de salud mental, las circunstancias que dificultan y explican un acceso tardío a estos recursos están relacionadas con el rol de cuidador que desempeñan mayoritariamente las mujeres y la escasa adaptación del sistema a sus necesidades particulares²⁰⁵.

5. En la educación

Los datos cuantitativos y cualitativos²⁰⁶ sobre la realidad educativa de las personas con discapacidad en España nos ofrecen un panorama desolador que evidencia una profunda situación de exclusión y una enorme brecha respecto del alumnado sin discapacidad. Las estadísticas más recientes sobre enseñanza confirman la insuficiente e inadecuada atención prestada al alumnado con discapacidad que sigue estando en una situación de desventaja, a pesar de que el acceso a la educación inclusiva y en igualdad de condiciones, con los apoyos necesarios y en las mismas aulas que el resto de alumnado, es hoy para las personas con discapacidad un derecho.

²⁰⁴ Vid. *El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad*, p. 58.

²⁰⁵ AVIFES Asociación Vizcaína de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (2018): *Baños de Bosque. Impacto en salud de las mujeres con enfermedad mental*. AVIFES.

²⁰⁶ La fuente consultada para los datos que a continuación se presentan es: Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET). (2019). Banco de datos. Recuperado de: <http://www.odismet.es/es/datos/3educacion-y-formacion-profesional>.

El porcentaje de analfabetismo de la población con discapacidad en edad activa es de 4,5 %, siendo significativamente más alto que en la población general (0,4 %). Asimismo, se refleja que las personas con discapacidad presentan un nivel de estudios inferior, y tan solo el 16,9 % alcanza estudios superiores frente al 36,4 % de las personas sin discapacidad²⁰⁷. El 7,9 % de la población con discapacidad en edad activa cursa estudios actualmente, en contraste con el 19,7 % de la población sin discapacidad. Durante el curso 2019/2020 el 2,8 % del alumnado matriculado en enseñanzas de régimen general tiene necesidades educativas especiales, siendo su tasa, sobre el total del alumnado, más elevada en hombres que en mujeres (3,7 % alumnos con necesidades educativas especiales sobre el total de alumnos varones frente a un 1,7 % en el caso de las mujeres). Para el año 2011, el 43,2 % de las personas con discapacidad de 18 a 24 años abandonó de forma prematura sus estudios, siendo 18 puntos más alto que en las personas sin discapacidad.

En términos cualitativos, los datos dan cuenta de una gran diversidad de aspectos que contribuyen a configurar una idea sobre los obstáculos que desde la primera infancia deben sortear las personas con discapacidad en materia educativa. Así, en función de si la persona con discapacidad afirma haber experimentado o no barreras de acceso a actividades formativas, entendidas estas barreras como aquel problema o restricción que una persona puede experimentar al acceder a actividades formativas, un 69,2 % de la población con discapacidad de 15 a 64 años, señala encontrar algún tipo de barrera para el acceso a actividades formativas, mientras que la población sin discapacidad señalan barreras en un 49 % de los casos (20 puntos porcentuales menos, lo que supone una brecha de discapacidad de 1,42).

Dentro de las barreras de acceso a actividades formativas, el 32 % de las personas con discapacidad indican que las de tipo económico son las más frecuentes, seguidas de las barreras por enfermedad o problema de salud crónico (28,6 %), el encontrarse demasiado ocupado (26,7 %), la falta de conocimiento o información (22,4 %), las dificultades para conseguir un curso (21,4 %) o las limitaciones en las actividades básicas (21,4 %). Al comparar estos datos con la población sin discapacidad, se puede observar que, en la mayoría de las barre-

²⁰⁷ El estudio del CERMI (2020): *Universidad y Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca, ofrece un análisis detallado de las dificultades de inclusión de las personas con discapacidad en el nivel universitario.

ras, las diferencias entre población con y sin discapacidad son muy significativas. Las personas con discapacidad experimentan el doble de barreras económicas para acceder a actividades formativas. En el resto de las barreras, las diferencias entre población con y sin discapacidad son muy importantes. Sin contar las relacionadas con la discapacidad (problemas de salud, limitaciones en la accesibilidad, etc.), es particularmente revelador que las personas con discapacidad experimentan con ocho veces más frecuencia la falta de confianza en sí mismos para acceder a la formación, cinco veces más dificultades para llegar al centro de estudio, cinco veces más la actitud del profesorado o el doble de veces el desconocimiento o las dificultades anejas para conseguir un curso. Asimismo, los datos destacan que entre las mujeres con discapacidad es mucho más elevado el porcentaje de quienes señalan barreras (74,5 %) que entre los hombres (un 63 %). Si se atiende a las barreras formativas con respecto a la edad, se observa un porcentaje significativamente más elevado en los grupos de 35 a 44 años (78,3 %) y de 45 a 54 años (74,4 %), aunque es también muy elevado entre la población de 55 a 64 años (70,9 %) y entre quienes tienen 25 a 34 años (63,2 %). En cuanto a la nacionalidad, la población extranjera con discapacidad señala en mayor proporción la existencia de barreras (85,5 %, un 23,06 % más que en los nacionales con discapacidad). Finalmente, en función del nivel de formación, los datos indican que es entre aquellos con menor nivel educativo, es decir, quienes tienen educación primaria o inferior (73,2 %) y quienes tienen secundaria de primera eta (70,6 %) donde hay más población con discapacidad que señala la existencia de barreras para el acceso a actividades formativas.

Los indicadores expuestos demuestran que el contexto general educativo español todavía está lejos de favorecer del todo las condiciones necesarias y adecuadas para el pleno desarrollo formativo del alumnado con discapacidad. Además, se cometen violaciones graves y sistemáticas del artículo 24 de la Convención relativo a la educación inclusiva y de calidad principalmente vinculadas a la prolongación de un sistema educativo que sigue excluyendo de la educación general, concretamente a personas con discapacidad intelectual o psicosocial y discapacidades múltiples, con base en una evaluación anclada en un modelo médico de la discapacidad y que resulta en la segregación educativa y en la denegación de los ajustes razonables necesarios para la inclusión sin discriminación en el sistema educativo general²⁰⁸. Sobre este aspecto hay que decir que

²⁰⁸ Por este motivo, el estado español fue condenado por el Comité de Derechos de Personas con Discapacidad de Naciones Unidas por vulneración sistemática del derecho a la educación inclusiva

si bien con la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación²⁰⁹ se ha realizado –en parte– el ajuste legislativo necesario para implementar un sistema educativo inclusivo conforme a los requerimientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la perpetuación de los procedimientos de escolarización que facilitan la segregación de alumnos con discapacidad pueden en la práctica mantenerse si, por un lado, no se reconoce a los padres el derecho a elegir la modalidad educativa para sus hijos con discapacidad²¹⁰, y por otro, no se prevén y reconocen los recursos y las inversiones necesarias para garantizar que los centros ordinarios puedan atender en las mejores condiciones al alumnado con discapacidad escolarizado en ellos, y los centros de educación especial existentes cumplan con el papel de centro de referencia y apoyo para todo el sistema educativo con la finalidad de mejorar la atención a la diversidad.

6. En el trabajo

El mercado de trabajo es un ámbito que esconde factores que marginan a las personas con discapacidad. En comparación con las personas sin discapacidad, las personas con discapacidad se enfrentan a tasas de empleo más bajas, mayores tasas de desempleo e inactividad económica, o están segregados del mercado primario del trabajo. Si están trabajando, están relegadas a trabajos de

del alumnado con discapacidad. El Informe completo de Naciones Unidas sobre España en materia de educación inclusiva. Disponible en:

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2f20%2f3&Lang=en

Asimismo, aspectos relativos a la segregación de estudiantes con discapacidad y recomendaciones al Estado español para su supresión han sido contempladas en el Dictamen del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 30 de septiembre de 2020 sobre la violación al derecho a la educación inclusiva de un niño con síndrome de Down. Disponible en:

<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2020/10/crpd-c-23-d-41-2017.pdf>

²⁰⁹ Publicada en el BOE núm.340 de 20 de diciembre de 2020.

²¹⁰ La ley establece que “la identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado (que determinarán a qué tipo de centro acude) se realizará, lo más tempranamente posible, por profesionales especialistas y en los términos que determinen las Administraciones educativas. En este proceso serán preceptivamente oídos e informados los padres, madres o tutores legales del alumnado”, pero el peso de cada parte, administración y familia queda pendiente del desarrollo si es que llega a estipularse. Dicho de otra manera, la decisión de que el niño acuda a una escuela ordinaria o no, queda en manos de profesionales que, generalmente, realizan informes técnicos, basados en el déficit, lo que es contrario a la Convención de sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

bajo nivel y mal remunerados, con escasa seguridad social y legal, con pocas perspectivas profesionales y malas condiciones de trabajo. Las personas con discapacidad, en particular las mujeres con discapacidad se enfrentan a enormes barreras actitudinales, físicas y de la información que dificultan el disfrute a la igualdad de oportunidades en el mundo del trabajo.

El Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET) de Fundación ONCE que recoge la información más actual y relevante en relación con los niveles de integración sociolaboral de las personas con discapacidad, señala en su último informe²¹¹ que los indicadores vinculados con la empleabilidad muestran notables diferencias entre la población general y las personas con discapacidad, evidenciando la complejidad del acceso al empleo para este grupo poblacional.

Según el informe, los indicadores de empleo muestran que 1.238.400 personas con discapacidad en edad activa están fuera del mercado laboral. La tasa de actividad de las personas con discapacidad en edad activa es del 34 %, a una distancia significativa de la población sin discapacidad, cuya tasa se sitúa en 77,7 %, existiendo una diferencia de casi 45 puntos porcentuales. Así, tan solo un tercio de la población con discapacidad es activa en términos laborales.

Los datos de paro advierten de 79.523 personas con discapacidad paradas de larga duración, es decir, el 53,7 % del total de desempleados. El paro de larga duración afecta en mayor medida a las mujeres, los mayores de 45 años y a aquellos sin formación o con estudios primarios.

Se registraron 354.991 contratos a personas con discapacidad en 2019, representando el 1,6 % del total de contratos realizados en dicho ejercicio. El índice de rotación en la contratación alcanza su cota más alta, posicionándose en 2,25 puntos.

²¹¹ (ODISMET) Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (2019): Informe número 6. Informe General. Principales resultados. Fundación ONCE. Hay que indicar que los datos plasmados en el Informe refieren a las personas con discapacidad oficialmente reconocidas. Es decir, a aquellas con un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, más pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad (en virtud del Real Decreto Legislativo 1/2013) –aquellas que se encuentran en situación de incapacidad laboral reconocida–. El informe alude a la existencia de 1.876.900 personas con discapacidad, con edades comprendidas entre los 16 y los 64 años, lo que representa un 6,2 % de la población en dicha franja de edad.

Del total de contratos realizados al colectivo, tan solo el 24,4 % se establecieron como contratos específicos para personas con discapacidad, debido a la falta de información del sector empresarial a este respecto.

La precariedad laboral está muy presente en la población con discapacidad. Únicamente, 10 de cada 100 contratos son de carácter indefinido. El índice de rotación aumenta año tras año y el salario medio anual bruto de las personas con discapacidad, se fija en 19.946,2 €, un 17,3 % menos que la población general. Desde 2010, ese salario se ha reducido en 607 €; a diferencia de la población general, donde el incremento salarial es mínimo pero constante. La reducción salarial supone una significativa pérdida de poder adquisitivo que condiciona notablemente su calidad de vida. En este sentido, Odismet alerta de que casi tres de cada diez personas con discapacidad viven en riesgo de pobreza o exclusión social. Esta precariedad es especialmente patente en las mujeres, las personas con discapacidad intelectual y los segmentos de menor edad.

El empleo por cuenta propia solo alcanza una tasa entre las personas con discapacidad del 10,4 % (50.600 personas), frente al 15,4 % entre la población sin discapacidad. En su gran mayoría (69,4 %) se trata de autónomos sin personal asalariado.

A la luz de los datos, resulta incuestionable que la discapacidad es una situación que agrava el riesgo de exclusión laboral y, por ende, de exclusión social. Las enormes dificultades que suelen tener las personas con discapacidad para integrarse en el mercado de trabajo son ocasionadas tanto por factores generales como por factores específicos²¹².

Los factores generales son aquellos referidos al volumen total de empleo disponible, por tanto, muy condicionados a los vaivenes del mercado y a circunstancias macroeconómicas.

Dentro de los factores específicos y que inciden en la precaria situación laboral de las personas con discapacidad podemos citar cuatro que operan como

²¹² Sobre estos factores, véase Cabra De Luna, M. A. (2015): "El empleo de calidad y la inclusión laboral en el marco de la Convención" en Alcaín Martínez, E. (Dir.): *La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los derechos a los hechos*. Valencia. Tirant Lo Blanc.

barreras por desalentar e impedir que los empleadores decidan contratar o mantener a una persona con discapacidad en el empleo.

El primero son los prejuicios respecto a su contratación, fundamentados en las erróneas percepciones sobre su capacidad, productividad y salud. Se produce una falsa correlación entre la discapacidad de la persona y su capacidad para realizar cualquier actividad. La discriminación fundada en la estigmatización inhibe la inserción laboral de las personas con discapacidad, e incide de manera especial en las personas con discapacidad intelectual o que sufren algún problema de salud mental²¹³. También se presentan dificultades en el logro de promociones o ascensos, provocando un gran sentimiento de frustración y rechazo. Generalmente, no se tiene presente la diversidad de condiciones que experimentan las personas con discapacidad y las barreras invisibles con que se pueden encontrar. Por ejemplo, una persona que vive con un desorden de ansiedad generalizada puede experimentar dificultades para desempeñar su trabajo debido a preocupaciones persistentes de no poder con su carga de trabajo.

El segundo factor específico es la falta de accesibilidad en sentido amplio. Las barreras físicas, tales como transportes públicos, viviendas y lugares de trabajo inaccesibles, muchas veces son las principales razones por las que las personas con discapacidad no tienen empleo. Pero también la insuficiente adaptación de los entornos de trabajo para facilitar su uso de la forma más autónoma, segura y confortable posible; y la escasa adaptación de las condiciones laborales a la situación personal del individuo con discapacidad (jornadas de trabajo, turnos de rotación, tipo de contrato, salarios...).

El tercero, se refiere a la incidencia de la regulación sobre compatibilidad con las actividades remuneradas y pensiones de la Seguridad Social que reciben las personas con discapacidad más severa²¹⁴.

²¹³ Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) la tasa de empleo de las personas con problemas de salud mental fue del 17,6 % en el año 2018, 0,4 puntos menos que en el 2017. Esto supone una bajada de las cifras de ocupación laboral que atañen a este colectivo y que, según el organismo oficial, continúa siendo la más baja de todos los tipos de discapacidad. Al respecto, véase CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA, noticia del 18 de diciembre de 2019. Disponible en: <https://consaludmental.org/sala-prensa/actualidad/bajar-tasa-empleo-salud-mental>

²¹⁴ Sobre esta situación, véase: CERMI (2020): *Compatibilidad entre trabajo y pensiones de Seguridad Social. Propuesta de reforma normativa desde el sector social de la discapacidad Informe propuesta del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal) sobre*

Finalmente, el déficit educativo y en las cualificaciones para el empleo que presentan las personas con discapacidad, es un factor que repercute en su precaria situación laboral. La formación es un factor importante para alcanzar o permanecer en un puesto de trabajo, pero como ya se señaló, las personas con discapacidad presentan una brecha educativa considerable con respecto a la población sin discapacidad.

Una dificultad añadida, que no es tenida en consideración, es que las personas con discapacidad suelen tener gastos cotidianos adicionales, como puede ser el caso de productos de apoyo y recursos personales, los cuales representan un aspecto importante para lograr una vida autónoma, pero que pueden llegar a implicar una fuerte carga económica. Estos gastos añadidos pueden significar casi el 50 % de los ingresos de una persona, pero, en general, este dato se deja de lado puesto que el resto de la población no invierte en ello. Sin embargo, para muchas personas con discapacidad, el acceso a un apoyo de calidad es una condición fundamental para vivir y participar de forma activa y significativa en la sociedad haciendo elecciones como las demás personas y, al mismo tiempo, conservar su dignidad e independencia²¹⁵. Por lo tanto, estos aspectos deben ser contemplados en la contratación y remuneración de estas personas, de lo contrario, se vulnera su derecho a vivir con dignidad, ya que hay que tener presente que el derecho al trabajo es esencial para la realización de otros derechos humanos y constituye una parte inseparable e inherente de la dignidad humana.

7. En las relaciones interpersonales

Como ya se expuso, existe suficiente literatura que demuestra que las personas que informan sentimientos de soledad tienen más probabilidades de tener problemas de salud física y mental y que, por el contrario, las relaciones sociales predicen cambios positivos en la felicidad y satisfacción con la vida. Sin embargo, y como bien concluía el estudio *Vidas largas y felices. Un estudio sobre las cargas de bienestar actuales y futuras de los adultos europeos* del Instituto de investigación de la felicidad, “el problema de la soledad está dramáticamente subestimado y subfinanciado”.

la reforma de la regulación de Seguridad Social en materia de compatibilidad entre incapacidad permanente y trabajo. Madrid, Colección CERMI n.º 80. Ediciones Cinca.

²¹⁵ Sobre ello, véase: Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Principios”. *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.

En efecto, la soledad es un asunto poco discutido en el clima actual de obsesión por uno mismo, donde se ve como una condición vergonzosa negativa. En nuestro país, donde el envejecimiento de la población, la dispersión geográfica, y un modelo de sociedad que avanza aceleradamente a una desvinculación y una ruptura de las redes sociales y familiares, la soledad constituye un gran reto para toda la sociedad española.

Más de la mitad de la ciudadanía española admite haber experimentado en algún momento cierta sensación de soledad, y uno de cada diez asegura haberse sentido solo con mucha frecuencia, según un estudio de Fundación ONCE²¹⁶. Pero la soledad es un problema que afecta con más intensidad a las personas con discapacidad o mayores, “(...) dado que ocasiona un castigo social y una miseria relacional que merma la dimensión comunitaria de la que precisa todo ser humano”²¹⁷.

De hecho, se habla de una soledad no deseada pues, de siempre, la soledad es una experiencia común que ha acompañado a las personas con discapacidad. La desventaja sistémica que experimentan las personas con discapacidad, que sufren una discriminación estructural, sin los suficientes recursos y/o apoyos para, por ejemplo, tener un empleo, elegir vivir donde ellos deseen, para viajar y visitar a familiares, formar una familia, conectarse a Internet, o simplemente quedar con amigos en un parque, las consecuencias adversas de la soledad y el aislamiento pueden ser profundas.

De acuerdo con la EDAD 2008, 607.300 personas con discapacidad residen en hogares unipersonales, lo que supone el 16 % del total de las personas con discapacidad y dentro de este grupo la prevalencia es mucho mayor entre las mujeres (74 %). Otra fuente, el estudio *La Soledad en España*²¹⁸ señala que un 20 % de las personas con discapacidad vive sola y un 38 % de estas personas lo hace de forma obligada y, que dentro de los perfiles poblacionales que experimentan en mayor medida sentimientos de soledad están las personas con discapacidad intelectual y las personas con problemas de salud mental.

²¹⁶ Diez Nicolás, J., Morenos Páez, M. (2015): *La soledad en España*. Fundación ONCE y Fundación AXA.

²¹⁷ Así lo ha manifestado el presidente del CERMI durante el webinar ‘La soledad no deseada, la más insidiosa forma de exclusión’. El resumen del encuentro puede leerse en la nota de *Cermi.es Semanal* de 8 de mayo de 2020 “SOS Soledad”.

²¹⁸ Vid. *La soledad en España*. Fundación ONCE, p. 90.

Las causas de la soledad y del aislamiento social entre las personas con discapacidad son complejas. Muchas de las barreras para hacer amigos y conocer gente son de tipo práctico como las carencias en materia de accesibilidad física, sensorial y cognitiva de múltiples entornos y servicios; o la falta de atención social adecuada y apoyo financiero. En este sentido, se debe recordar el agravio comparativo por razón de discapacidad debido al menor nivel de renta de la mayoría de las personas con discapacidad en comparación con el resto de la población, a la vez que deben hacer frente a más gastos derivados de su discapacidad, lo que entorpece acceder a actividades de ocio y tiempo libre, espacios propicios para fomentar relaciones sociales.

Otro motivo que aumenta el riesgo de sufrir soledad no deseada se relaciona con el limitado o restringido poder para autodeterminarse de muchas personas con discapacidad: “muchas decisiones de nuestras vidas no dependen de nosotros, sino que están residenciadas en otras personas. En ocasiones, tenemos poco o nulo poder sobre nosotros mismos y dependemos de entornos familiares, elementos del entorno, administrativos o judiciales, entre otros”²¹⁹.

Pero la falta de comprensión y conciencia de la discapacidad también es un obstáculo importante para hacer conexiones y formar amistades. La percepción pública devaluada de la discapacidad ha sido interiorizada por las propias personas con discapacidad quienes “(...) se sienten como sujetos de menor valor, menos atractivos y lúcidos para la relación interpersonal, para esa mínima estima que hace falta para salir al círculo social”²²⁰.

Estas percepciones impactan en la persona con discapacidad que bien de manera directa o muchas veces de manera sutil, son excluidas de los diferentes escenarios sociales, arrojándolas al aislamiento y a la soledad. “Sin presencia en la vida comunitaria, física, visible, no puede haber inclusión. Hay mucha oscuridad, una vida de muy baja calidad, de pocas relaciones, pocas emociones, pocos proyectos, pocos fracasos, una vida poco más que infantil”²²¹.

²¹⁹ Vid. webinario ‘La soledad no deseada, la más insidiosa forma de exclusión.

²²⁰ Vid. webinario ‘La soledad no deseada, la más insidiosa forma de exclusión.

²²¹ Intervención de Agustín Huete en el Conversatorio *El bienestar personal y social como derecho. Cermi.es Semanal* 16 de abril de 2021.

Las personas con discapacidad mayores son uno de los grupos que sufre de manera intensa la lacra de la soledad no deseada. “La soledad no es buscada, te cae encima sin quererla. Se siente un vacío enorme dentro y a veces lloras y no sabes bien por qué. Si tienes discapacidad, hay más soledad. Los amigos desaparecen y la familia se distancia de ti”; “estar solo cuando uno no quiere es un peso que se paga, es un problema que no se soluciona fácilmente, hace falta ayuda, pero ¿quién te ayuda si estás sola?; el derecho a formar parte de la comunidad se niega a muchos colectivos por ser distintos de la minoría. Pensamos que la socialización es un derecho garantizado y no es así. Lo peor es ese especial dolor que produce la soledad acompañada, la que se vive cuando se está rodeado de gente”²²².

Pero sin duda, una de las maneras más drásticas e infames de este aislamiento no deseado es el derivado de la institucionalización²²³, una figura que ha sido y sigue siendo, una huella dolorosa de privación y ausencia de derechos bajo el supuesto de que muchas personas con discapacidad son incapaces de vivir de forma independiente en comunidades de su propia elección. La soledad como emoción y el aislamiento como condición estructural en la que viven las personas institucionalizadas conlleva bajísimos niveles de bienestar.

El abandono y la orfandad, particularidades de gran parte de las personas que viven en las residencias o centros de vida colectiva, son características que denotan la incapacidad de la comunidad –en general– a la que pertenecían de proporcionarles, por cualquier razón, la seguridad y el bienestar debidos, y que ven en la atención residencial la respuesta para este grupo poblacional. Sin embargo, las dimensiones del bienestar de la persona se ven impedidos u obstaculizados por la institucionalización. Existe prueba suficiente de que la vida en este tipo de vivienda produce consecuencias negativas para el desarrollo físico, psicológico y social de los que en ella se encuentran. “Además de que las discapacidades se incrementan en estos centros residenciales, la intersección entre

²²² Todos ellos son testimonios de personas con discapacidad mayores que hablan de la soledad y se recogen en la crónica *Primera Persona en Soledad del Cermi.es Semanal* de 18 de diciembre de 2020.

²²³ Un análisis detallado sobre la institucionalización de las personas con discapacidad se recoge en Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2021): “La desinstitucionalización de las personas con discapacidad como parte del derecho a ser incluidas en la comunidad” en *Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.

discapacidad e institucionalización genera tanto formas agravadas de discriminación como violaciones específicas de los derechos humanos, puesto que las personas que residen en instituciones están sometidas en mayor medida a la pérdida de poder, el debilitamiento o la privación de la autonomía, la marginación y la devaluación social. Además, también son más propensas al aislamiento, a los abusos y a la exclusión”²²⁴.

Como apunta el INE en la Encuesta de colectivos del Censo de Población y Vivienda 2011, las mujeres con discapacidad tienen mayor prevalencia en las residencias: 270.286 personas que viven en residencias de personas mayores de ellas el 69 % (185.373) son mujeres frente al 31 % (84.913) de los hombres. Esto supone una proporción de 2,18 mujeres por cada hombre. Por grupos de edad, esta relación crece hasta más de siete mujeres por cada hombre en edades superiores a los 100 años. En términos de redes y contactos sociales que tienen las mujeres con discapacidad, la EDAD 2008 en la Encuesta dirigida a Centros recoge que un 58,18 % de mujeres con discapacidad de 65 a 79 años que no tienen amistades cercanas a sus centros de residencias.

Las instituciones suelen ser entornos que apartan de la comunidad, aíslan y segregan socialmente y, en donde las mujeres están más expuestas a la violencia, abuso, negligencia o explotación de todo tipo. “En estos lugares, las mujeres y niñas con discapacidad tienen menor capacidad de defenderse del agresor, presentan más dificultades para identificar como violentas algunas situaciones a las que se ven sometidas, carecen de información y servicios de asesoramiento y apoyo; presentan mayores problemas para expresar los abusos o malos tratos sufridos debido a la falta de formas accesibles de comunicación o por miedo a denunciar el abuso ante la posibilidad de perder vínculos creados con el personal de cuidado y carecer de otras relaciones sociales y de alternativas; o por temor a que no las crean, cuestión derivada de una percepción tradicional asignada a las personas institucionalizadas. La suma de estos factores desencadena aislamiento y una mayor dificultad para denunciar los abusos, lo que hace que las mujeres y niñas con discapacidad institucionalizadas se encuentren mucho más indefensas”²²⁵.

²²⁴ Vid. “La desinstitucionalización de las personas con discapacidad”, p. 150.

²²⁵ Vid. “La desinstitucionalización de las personas con discapacidad”, p. 148.

Dentro de la población con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo tienen enormes dificultades para desarrollar una gran parte de las actividades de la vida en la comunidad, de ocio o para entablar relaciones sociales. El estudio de Plena Inclusión *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*²²⁶ alude que en España hay 63.610 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen grandes necesidades de apoyo, cuentan con otras discapacidades asociadas a su discapacidad intelectual, como problemas de movilidad, trastornos de salud mental o dificultades de comunicación, entre otras. Destaca el estudio que “el 20 % de las personas con discapacidad intelectual sigue residiendo en centros: 31.482 personas de un total de 155.981, siendo más de la mitad (16.591) personas con discapacidades intelectuales severas y profundas, y que experimentan mayores dificultades para crear y mantener relaciones sentimentales, con amigos o con extraños, limitaciones que se acentúan en el caso de aquellos residiendo en centros. Casi un 60 % de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda tiene pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades y un 62 % carece de oportunidades para relacionarse con personas no conocidas o estas oportunidades son escasas”²²⁷. Por otra parte, la EDAD 2008 del INE indica que la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda realiza actividades pasivas durante su tiempo libre, tales como ver la televisión, escuchar la radio o leer un libro, situación que se manifiesta con menos intensidad en los centros al estar probablemente en éstos la actividad mucho más estructurada. Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies.

Con miras a aportar alternativas a la soledad no deseada de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, Plena Inclusión ha puesto en marcha dos proyectos novedosos: “Soledad cero” que busca alcanzar tal fin con soluciones imaginativas que tengan en cuenta los recursos comunitarios que ya existen; y “Construye comunidad” que mediante la creación de redes de apoyo

²²⁶ PLENA INCLUSIÓN e INICO (2017): *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato de la Discapacidad.

²²⁷ Vid. *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*, p. 156.

pretende desarrollar vínculos en los pueblos y en las ciudades, potenciando recursos comunitarios de relación social y vecinal²²⁸.

La soledad y el aislamiento también es una cuestión que golpea con fuerza a las personas con discapacidad que sufren trastornos mentales. Algunos de estos trastornos como la depresión y la esquizofrenia (entre otros) tienen gran influencia en las numerosas muertes por suicidio en España que, sigue siendo la primera causa externa de defunción, casi duplicando a las muertes por accidente de tráfico. En 2018, último año del que se tienen datos oficiales procedentes del Instituto Nacional de Estadística (INE), fallecieron en nuestro país 3.539 personas por suicidio (2.619 hombres y 920 mujeres). No obstante, las respuestas para su prevención son escasas o nulas. Así lo refleja la Confederación de Salud Mental España en su *Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental 2020*²²⁹, que alerta como el suicidio es “un grave problema de salud pública que, a raíz de la crisis provocada por la pandemia del coronavirus, se ha visto agravado (...) sin que se hayan previsto mecanismos de emergencia para crear plataformas de apoyo y escucha para la prevención del suicidio, ni dispositivos para actuar con garantías en caso de que se materialice el intento. (...) Tampoco se han previsto medidas para personas con problemas de salud mental sin ninguna alternativa residencial que han salido de prisión o de centros psiquiátricos penitenciarios durante el estado de alarma, abocando a estas personas al sinhogarismo. Así, se han producido situaciones de demora en la derivación de estas personas a la red comunitaria, así como el cierre de recursos durante el confinamiento, sin ofrecer alternativa de acogida alguna y precarizando la esencial alianza terapéutica con los y las profesionales de referencia. En estas condiciones, el fin de reinserción social que han de tener todas las penas privativas de libertad (artículo 25 de la Constitución española) se ve comprometido con actuaciones como las descritas. De este modo, a las personas con problemas de salud mental en estas circunstancias, dada su vulnerabilidad, se les está imponiendo una doble condena”²³⁰.

Como respuesta a esta crítica situación, la Confederación de Salud Mental España lanza una campaña que reivindica la elaboración de un Plan Nacional

²²⁸ Sobre estos proyectos: www.plenainclusion.org

²²⁹ Confederación de Salud Mental España (2021). *Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental 2020*. Confederación de Salud Mental España.

²³⁰ Vid. *Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental, 2020*, p. 23.

para la Prevención del Suicidio cuyo objetivo sería disminuir la tasa de suicidios y prevenir las conductas suicidas. El Plan crearía un servicio telefónico de atención al riesgo suicida, de carácter público y gratuito para ofrecer atención controlada y realizada por profesionales y serviría, además, para sensibilizar y mejorar la información a la población general a través de campañas de concienciación promovidas por instituciones públicas, medios de comunicación y entidades sociales dedicadas a la causa y ayudar a detectar precozmente el riesgo suicida²³¹.

Otro elemento que correlaciona con la soledad es el entorno en el que se reside y, en este sentido, las personas con discapacidad que viven en zonas rurales experimentan en mayor medida situaciones de aislamiento y soledad. El entorno rural presenta para las personas con discapacidad importantes dificultades sociales y personales debido a las graves deficiencias en los servicios, en la accesibilidad y una acusada merma de oportunidades. El estudio del CERMI, *La discapacidad en el medio rural*, pone de manifiesto estas desventajas: “La pasividad para la participación en actividades sociales y culturales se revela como causa y efecto de las dificultades que presenta el disfrute del ocio para las personas con discapacidad en el medio rural. Por el reducido número de personas con características similares, se manifiestan dificultades para crear grupos homogéneos para la práctica de deporte y ocio adaptados. El disfrute del ocio, como el resto de las actividades sobre los que se ha ido fijando la atención en este catálogo de circunstancias que caracterizan la vida de las personas con discapacidad en el medio rural, está estrechamente ligado a las posibilidades de transporte. Además, la falta de accesibilidad se alza como problema que, si bien está presente en otros aspectos de la vida en el medio rural, también lo está a la hora del ocio”²³².

La despoblación acelerada que está sufriendo el mundo rural en España supone desafíos importantes para las personas con discapacidad y, en especial para las mujeres, que están viendo mermada sus redes de apoyo y socialización. Así lo recoge el documento *Las mujeres y las niñas con discapacidad en el medio rural en España*²³³ que puntualiza que el 86 % de las personas con disca-

²³¹ Vid. Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental, 2020, p. 24.

²³² Charroalde, J. y Fernández, D. (2007): *La discapacidad en el medio rural*. CERMI.

²³³ OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD (2018): *Las mujeres y niñas con discapacidad en el medio rural en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

pacidad que reside en zonas rurales encuentra barreras para salir de casa (en zonas urbanas este porcentaje es del 79 %), y el 90 % encuentra barreras para la actividad de ocio. La intersección mujer, con discapacidad y en medio rural, impone dificultades añadidas a la hora de establecer relaciones sociales, afectivas y personales. Tal certeza se desprende de testimonios recogidos en el estudio de las propias mujeres rurales con discapacidad que perciben una invisibilidad relacionada con mayores índices de exclusión, pobreza y violencia: “Después de la enfermedad el aumento de peso, no me sentía nada bien, mi aspecto físico como mujer y me sentía rechazada, tengo dificultades a la hora de encontrar pareja (Discapacidad Física); La gente se cruza de acera, te evita, deja de saludarte y de hablar contigo, rehúye. La discapacidad psíquica está mal valorada, nos creen peligrosas (Discapacidad Psicosocial); En el colegio se meían conmigo por mi discapacidad y en mi entorno familiar tener que hacer tareas por ser mujer (Discapacidad Sensorial)²³⁴.

Finalmente, no hay que olvidar que la despoblación acelerada de las zonas rurales afecta de modo particular a los mayores de 65 años con discapacidad que son el 34,3 % de los habitantes del medio rural²³⁵, y que supone un importante segmento de población que requiere de grandes necesidades de apoyo. Un porcentaje que aumentará teniendo en cuenta los datos que se manejan sobre el envejecimiento²³⁶ que indican que la proporción de personas mayores respecto del total es mucho más acentuada en el medio rural, registrándose en 2019 una población de 2.699.277 en los municipios rurales (de 2.000 o menos habitantes) de las que el 28,5 % son personas mayores (770.580). Los datos alertan de que el mundo rural sigue despoblándose, e incluso el número de personas mayores también disminuye de un año para otro, y la extinción de las generaciones con más edad acelerará ese proceso de despoblación en las próximas décadas.

8. Barreras de las mujeres y niñas con discapacidad

Las mujeres y niñas con discapacidad atraviesan una discriminación interseccional al sufrir un grado de exclusión mayor que los hombres e incluso con

²³⁴ Vid. *Las mujeres y niñas con discapacidad en el medio rural en España*, p. 66 y 67.

²³⁵ Vid. *La discapacidad en el medio rural*, p. 27.

²³⁶ Datos recogidos en: Abellán García, *et al.* (2019): “Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, *Informes Envejecimiento en red*, n.º 22.

respecto a las mujeres sin discapacidad. Estas circunstancias discriminatorias se evidencian en cotas mayores de desempleo, salarios inferiores, mayores carencias educativas, menor acceso a los servicios de salud, escaso o nulo acceso a programas y servicios dirigidos a las mujeres en general o en un mayor riesgo de padecer situaciones de violencia y abusos de todo tipo ejercidos en el seno de la familia o en instituciones.

Aunque la información sobre mujeres y niñas con discapacidad es insuficiente, con un notable déficit en los registros oficiales que omiten indicadores relacionados con el género, se puede esbozar un panorama general teniendo en cuenta un informe de la ONU del 2017, que pone de manifiesto la aguda desventaja de las condiciones de vida en todos los ámbitos vitales de las mujeres y niñas con discapacidad en relación no solo con las personas sin discapacidad, sino también dentro del grupo de personas con discapacidad²³⁷.

- La prevalencia de la discapacidad es mayor entre las mujeres que entre los hombres. Mientras un 12 % de los hombres tiene alguna discapacidad, se calcula que entre las mujeres ese porcentaje es del 19 %, y la población de mujeres que pertenecen al grupo de personas de edad supera la de hombres.
- Las mujeres y las niñas con discapacidad presentan una escasa participación en los procesos de adopción de decisiones y acceso a funciones de liderazgo en la sociedad. Asimismo, se les niegan sus derechos políticos, económicos y sociales debido a los persistentes obstáculos físicos, jurídicos, culturales e institucionales que les afecta en la posibilidad de ser parte en los procesos de formulación de políticas y medidas que les incumbe.
- Las niñas con discapacidad tienen menos probabilidades de completar la enseñanza primaria y más de que se las margine o se les niegue el acceso a la educación. Solo un 41,7 % completa la enseñanza primaria, frente a 50,6 % de los hombres y los niños con discapacidad y el 52,9 % de las

²³⁷ La situación de las mujeres y las niñas con discapacidad y la situación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Informe del secretario general. A/72/227, 28 de julio de 2017. <https://www.refworld.org/es/pdfid/59ad99f94.pdf>

mujeres y las niñas sin discapacidad. Asimismo, las mujeres y las niñas con discapacidad cursan estudios durante una media de 4,98 años, frente a los 5,96 años para los hombres y los niños con discapacidad y los 6,26 años para las mujeres y las niñas sin discapacidad. Esa desventaja conlleva un mayor riesgo de exclusión social y pobreza y repercute a largo plazo en su capacidad y sus oportunidades de participar en el mercado laboral.

- Las mujeres con discapacidad tienen una tasa de empleo del 19,6 %, frente al 52,8 % de los hombres con discapacidad y el 29,9 % de las mujeres sin discapacidad. Las labores domésticas que a menudo se relacionan con el estigma que se asocia a la discapacidad y que, en la mayoría de los casos, no generan ingresos monetarios, es asumida por muchas mujeres y niñas con discapacidad quedando expuestas a un riesgo considerablemente más elevado de vivir en la pobreza.
- Las mujeres con discapacidad experimentan situaciones de desigualdad laboral en lo que se refiere a los criterios de contratación y ascenso y al acceso a la capacitación y el reciclaje profesional. Para las mujeres con discapacidad que aspiran al autoempleo, la falta de acceso al crédito y a otros recursos productivos sigue siendo un reto común.
- En términos de salud, las estadísticas revelan que la tasa de mortalidad es más alta para las niñas y las mujeres con discapacidad debido a la negligencia, falta de atención médica, y acceso restringido a los alimentos o los recursos relacionados.
- Las mujeres con discapacidad en edad reproductiva (entre los 15 y los 49 años) están expuestas a un mayor riesgo de sufrir complicaciones en el embarazo que las mujeres sin discapacidad. Como consecuencia de la inaccesibilidad y los estereotipos, las mujeres y las niñas con discapacidad, sobre todo si esta es intelectual, afrontan persistentes barreras para acceder a servicios de salud sexual y reproductiva y a información sobre educación sexual integral. Las mujeres con discapacidad también suelen presentar indicadores de salud negativos, como ansiedad mental, obesidad y asma, y disponer de menos apoyo emocional que las mujeres sin discapacidad.

- Las mujeres tienen más posibilidades que los hombres de sufrir violencia física, sexual, psicológica y económica, y las mujeres y las niñas con discapacidad son objeto de violencia de género en tasas desproporcionadamente mayores y en formas singulares que obedecen a la discriminación y al estigma basados en el género y la discapacidad. Así, las mujeres y las niñas con discapacidad experimentan violencia doméstica dos veces más que otras mujeres, y también padecen formas de violencia relacionadas específicamente con su discapacidad, como el aislamiento, la violencia en las instituciones y la negación de medicamentos y ayudas para mitigar su discapacidad. Asimismo, las mujeres y niñas con discapacidad tienen más probabilidades de ser sometidas a tratamientos médicos e intervenciones de salud reproductiva de manera forzada y sin su consentimiento.

En España, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) refiere que en ese año más de un millón y medio de personas con discapacidad se encontraban en situación de pobreza de las que casi medio millón se situaban bajo el umbral de pobreza extrema. Bajo ambos umbrales, la presencia de mujeres es mayoritaria, representando casi las tres cuartas partes, cifra que con seguridad se ha incrementado por efecto de la crisis económica y el aumento de la desigualdad en los últimos años. En términos relativos, el 17,3 % de las mujeres con discapacidad se hallaba en situación de pobreza extrema, tasa que triplicaba la de la población española (6,4 %) en 2008 y era manifiestamente superior a la de los hombres con discapacidad (11 %).

Los datos muestran que las mujeres con discapacidad tienen un mayor índice de analfabetismo, niveles educativos más bajos, menor actividad laboral y/o con puestos de trabajo de menor responsabilidad y peor remunerados, mayor aislamiento social, más baja autoestima, mayor dependencia económica respecto de la familia y/o personas responsables de apoyarlas, mayor dependencia socioafectiva y emocional, menor desarrollo personal y social, gran desconocimiento de la sexualidad, mayor desprotección sociosanitaria y baja autovaloración de la imagen corporal. Esto se traduce en la existencia de un alto índice de violencia en este grupo poblacional.

9. El impacto del COVID-19 en el bienestar de las personas con discapacidad

La pandemia del COVID-19 desatada en el año 2020, y aún no superada, se ha transformado en una crisis de escala mundial con profundos impactos sanitarios, sociales y económicos que están afectando a millones de personas. Ante la situación de emergencia sanitaria y social generada por la pandemia, las personas con discapacidad y sus familias, que ya se encontraban entre las más excluidas, han visto como esta situación se ha agravado.

Lo primero que hay que poner de manifiesto es que la ausencia de información confiable y suficiente acerca de la realidad de las personas con discapacidad en España, así como la escasa capacidad de respuesta por parte del Estado para recabar estos datos, causaron desde el principio graves vacíos de información a la hora de controlar la pandemia. Ello dejó a las personas con discapacidad expuestas a correr en mayor grado tres riesgos con consecuencias devastadoras: el de contraer el virus, de cursar la enfermedad con síntomas graves o de morir por su causa, además de tener peor salud durante y después de la pandemia. La falta de estadísticas oficiales actuales y fiables sobre la población con discapacidad, con datos desagregados por edad, sexo y tipo de discapacidad, impiden cuantificar con exactitud los impactos económicos y sociales de la crisis en esta población, y dificultan identificar y localizar a las personas con discapacidad que puedan requerir apoyo en diferentes ámbitos en el contexto de la epidemia que no termina.

Diversos estudios han documentado los efectos y las consecuencias de la pandemia entre la población con discapacidad en España. La mayoría son iniciativas espontáneas y autogestionadas por las organizaciones de personas con discapacidad que, siguiendo la estela del Comité Español de Representantes de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) –entidad que se apresuró a emitir un Informe de urgencia sobre el impacto de la epidemia en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España²³⁸– se han esforzado por mostrar y analizar las principales necesidades y dificultades que la

²³⁸ CERMI: *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Informe de Urgencia del CERMI estatal*. Borrador de 25 de mayo de 2020. CERMI.

crisis ocasionada por el COVID-19 está produciendo en las personas con discapacidad y sus familias.

Aparte de los resultados en cifras, que pueden no coincidir debido a las diferencias metodológicas en la medición de la discapacidad entre las distintas fuentes de información, los estudios coinciden con la temprana observación a la que llegó el CERMI en su informe “La pandemia ha supuesto un punto de inflexión que hace tambalear el estado de bienestar, donde se están cuestionando y poniendo en riesgo los derechos humanos de la población en situación de vulnerabilidad, entre las que se encuentran las personas con discapacidad”. En efecto, si bien la fragilidad previa de estas personas era muy acusada, la pandemia ha exacerbado un número importante de inequidades y desventajas preexistentes que son parte de su experiencia cotidiana, como se ha podido comprobar con el análisis de los diferentes obstáculos y barreras a los que deben hacer frente. No solo derechos, sino también situaciones sociales, como la soledad no deseada, o la pobreza y la exclusión se han recrudecido, pudiendo generar importantes retrocesos en los avances en la inclusión social y el efectivo acceso a derechos.

A continuación, se presenta un esbozo de los hallazgos de los estudios aludidos que han valorado el impacto que el COVID-19 y el periodo de confinamiento han tenido en las personas con discapacidad en las múltiples dimensiones del bienestar.

En la salud

Como ya se indicó en el apartado correspondiente a las barreras en el ámbito de la salud, uno de los datos más notorios de la Encuesta FOESSA en el 2018 fue revelar que la dimensión de la salud había empezado a convertirse en el determinante más influyente en los procesos de exclusión grave en algunos territorios de nuestro país. La pandemia vino a confirmar este dato y puso al descubierto el impacto significativo, y a menudo mortal, que los determinantes sociales de salud y las inequidades que sufre la población vulnerable²³⁹, entre la que se cuenta las personas con discapacidad, tienen en los resultados de salud.

²³⁹ Según datos recogidos en el Informe 2020 de la Fundación FOESSA, que se edita dentro de la colección “Análisis y Perspectivas” bajo el título “Distancia Social y Derecho al Cuidado”, el 60 % de los hogares en exclusión grave ha visto cómo empeoraba su estado psico-emocional durante el confinamiento, mientras que el 26% consideran que ha empeorado su estado físico.

La propia enfermedad, el confinamiento, así como el complejo acceso a centros sanitarios y especialistas médicos, han afectado la salud física y emocional de la población con discapacidad. Las personas con discapacidad consideran que, durante estos meses, su salud física (40,7 %), su estado de ánimo (52,3 %), su calidad de vida (47,7 %) y su estado de salud mental (47,0 %) han empeorado²⁴⁰. En los resultados²⁴¹, las mujeres parecen indicar que su salud se ha visto afectada en mayor medida (38,7 %), al igual que los mayores de 45 años (40 %) y las personas con discapacidad psicosocial (41,6 %). En la salud psíquica, un 50 % señala que su estado de ánimo ha empeorado desde que empezó el estado de alarma. Dicha circunstancia se incrementa entre los mayores (56 %) y las personas con discapacidad física (56,2 %). Un 34 % de las personas con discapacidad ha consumido ansiolíticos y/o antidepresivos durante el confinamiento, cifra que se dispara al 41,4 % para las mujeres, pero, sobre todo, entre las personas con discapacidad psicosocial, en las que la cifra se eleva al 62,4 %.

Las dificultades en la esfera de la salud durante la pandemia están relacionadas, principalmente, con la falta de garantías y denegación discriminatoria en el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, sin proporcionárseles la misma variedad, calidad y nivel de atención médica que se brinda a otras personas. Durante los meses iniciales de la pandemia, los derechos de mayor valor y entidad, como el derecho a la vida y a la salud, fueron vulnerados debido a que las barreras actitudinales, del entorno e institucionales que acompañan a las personas con discapacidad se reprodujeron sin contemplaciones en la respuesta del COVID-19. En efecto, la situación excepcional de salud pública provocada por la pandemia trajo consigo prácticas anejas a un modelo de prescindencia que creíamos superadas. Las personas con discapacidad y las personas mayores, especialmente las que residen en instituciones de vida colectiva, fueron discriminadas en el acceso a la atención médica y a tratamientos en unidades de cuidados intensivos atendiendo a ciertos protocolos que abogaron por usar la discapacidad o la edad avanzada como criterios para ser rechazados en el acceso a estos recursos sanitarios²⁴². Aunque, por fortuna, otros documen-

²⁴⁰ (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*. Real Patronato sobre Discapacidad, p. 85.

²⁴¹ ODISMET. FUNDACIÓN ONCE. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Fundación ONCE, p. 18-20.

²⁴² Se trata de las *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia COVID-19 en las unidades de cuidados intensivos*, elaboradas por el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias

tos²⁴³ impidieron la implantación de tales criterios, no puede pasar inadvertido que la sola aparición de estas sugerencias pone en evidencia que, en situaciones de crisis, la prescindencia de las personas con discapacidad emerge en el imaginario social como algo natural.

La epidemia se cobró en nuestro país un altísimo número de vidas e incidió en la salud por contagio de la población con discapacidad. Los lugares donde el COVID-19 tuvo un mayor impacto²⁴⁴ fueron las residencias y demás instituciones de vida colectiva que mostraron una especial vulnerabilidad²⁴⁵ y que pusieron

(SEMICYUC). Este documento establece dos recomendaciones que de manera específica refieren a la discapacidad como criterio para negar los recursos aludidos: “En personas mayores se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada” (Recomendación General 17) y, “Cualquier paciente con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no serían subsidiarios de ventilación mecánica invasiva” (Recomendación Específica 4). El informe se encuentra disponible en: <https://www.medintensiva.org/es-recomendaciones-eticas-toma-decisiones-dificiles-avance-S0210569120301108>

²⁴³ El informe del Comité de Bioética de España, órgano consultivo adscrito al Ministerio de Sanidad, tras recibir una petición de informe del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Dirección General de Políticas de discapacidad de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, relativo a las implicaciones éticas que para las personas con discapacidad pudieran tener las recomendaciones aludidas, avisa que la discapacidad de la persona enferma “no puede ser nunca por sí misma un motivo que priorice la atención sanitaria de las personas que carecen de discapacidad” y considera que “Vulnerarían nuestro ordenamiento jurídico, concretamente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que exige garantizar el derecho a la vida y la atención sanitaria a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con todas las demás”. Informe disponible en: <https://www.cibir.es/files/biblioteca/COVID-19-cbe.pdf>

²⁴⁴ La cifra oficial de personas con discapacidad y personas mayores que vivían en residencias y que han perdido la vida por coronavirus es de 29.782 personas, según datos de las comunidades autónomas recabados y sistematizados conjuntamente por los ministerios de Derechos Sociales, de Sanidad y de Ciencia hasta el 21 de febrero de 2021. La actualización de estos datos se publica semanalmente en la web del IMSERSO. No obstante, al no haberse extendido las pruebas de coronavirus en las residencias, muchas personas fallecidas en estas no se contabilizaron en el cómputo oficial, como bien se apunta en el informe del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). “Una estimación de la población que vive en residencias de mayores”. *Envejecimiento en Red*. Departamento de Población, CSIC. Rogelio Pujol Rodríguez, Instituto Nacional de Estadística, 24 de abril 2020. <http://envejecimientoenred.es/unaestimacion-de-la-poblacion-que-vive-en-residencias-de-mayores>

²⁴⁵ Véase el informe de AMNISTIA INTERNACIONAL (2020).: *Abandonadas a su suerte. La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia COVID-19 en España*. Amnistía Internacional España.

dramáticamente de manifiesto, como así lo resalta el CERMI “que el modelo residencial español no reúne las condiciones para hacer frente y gestionar en la debida forma una crisis masiva de salud pública como la vivida, antes bien, se diría especialmente propicio o favorecedor para que los efectos de estas se tornen devastadores” y obliga, por tanto, a una revisión profunda del actual modelo “que debe inscribirse en un proceso mayor y más ambicioso de construir y desarrollar una política y unas estrategias públicas de desinstitucionalización y de generación de una red de recursos y apoyos de base comunitaria que garanticen la inclusión en la comunidad y la vida independiente, entendida como derecho humano”²⁴⁶.

La racionalización de recursos que impiden la continuidad de tratamientos médicos y procesos de rehabilitación, o los servicios de asistencia personal y apoyos requeridos, han sido problemas frecuentes de la población con discapacidad y sus familias durante esta crisis. Las personas con discapacidad han visto sus citas y revisiones médicas anuladas o aplazadas, evidenciando así el trasvase de personal sanitario a la atención de los pacientes de COVID-19, lo que ha supuesto que más de la mitad de las personas con discapacidad hayan tenido que aplazar o cancelar tratamientos y atención médica especializada en el estado de alarma²⁴⁷. Asimismo, las personas con discapacidad realizan una valoración negativa de la atención sanitaria que han recibido durante los últimos meses, en comparación con la que recibían antes de la pandemia de COVID-19. Así, el 41,7 % valora que la atención recibida ha sido peor y el 20,5 % mucho peor. El 15,6 % valora de forma positiva la comparativa de la atención antes y durante el COVID-19 y tan solo el 1,6 % realiza una valoración muy positiva²⁴⁸.

La situación que vivimos de crisis sanitaria y económica está estrechamente ligada a nuestro bienestar emocional y en el contexto de salud mental, la OMS a pocos meses de la pandemia, identificó consecuencias directas e indirectas del COVID-19²⁴⁹ en las condiciones de salud mental, y advirtió del aumento de

²⁴⁶ Contribuciones del movimiento social de la discapacidad representado por el CERMI a los debates del grupo de trabajo creado en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre replanteamiento del modelo residencial español tras la pandemia del coronavirus.

²⁴⁷ Vid. ODISMET. FUNDACIÓN ONCE. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*, p. 21.

²⁴⁸ Vid. SIIS (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p. 75.

²⁴⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION (2020): *The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services: results of a rapid assessment*. WHO.

la demanda de servicios debido al incremento de problemas como el consumo de alcohol, la depresión, la ansiedad, las cargas económicas y la violencia de género, entre otros. En este sentido, en España ya hay publicaciones de datos y evidencia de que el COVID-19 está asociado con la aparición o aumento de los problemas de salud mental, tanto en la población general, en los profesionales, así como en las personas que ya estaban afectadas anteriormente por patologías mentales.

La Confederación de Salud Mental de España en el estudio *Salud mental y COVID-19. Un año de pandemia*²⁵⁰ brinda una descripción del impacto de la pandemia en la salud mental de la población española, y reúne información de varias fuentes para ofrecer una panorámica en cifras de la situación de salud mental en España. Estos son algunos de los datos incorporados en el documento:

El 46 % de la población española manifestó un aumento del malestar psicológico durante el confinamiento, y un 44 % señala que ha disminuido su optimismo y confianza²⁵¹. Durante el confinamiento, el 30 % de las personas manifestó haber tenido ataques de pánico, el 25 % se ha sentido excluida socialmente y el 55 % sentía que no era capaz de controlar la preocupación²⁵².

Acorde con el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)²⁵³, desde el inicio de la pandemia hasta la actualidad un 6,4 % de la población ha acudido a un profesional de la salud mental por algún tipo de síntoma, siendo el mayor porcentaje un 43,7 % por ansiedad y un 35,5 % por depresión. Un 5,8 % de la población ha recibido un tratamiento psicofarmacológico, entre los que destacan los ansiolíticos (un 58,7 %) y los antidepresivos (41,3 %). Un 68,7 % los ha tomado durante más de 3 meses y un 77,1 % lo está tomando en la actualidad.

²⁵⁰ CONFEDERACION SALUD MENTAL DE ESPANA (2021): *Salud mental y COVID-19. Un año de pandemia*. Edita Confederación Salud Mental de España.

²⁵¹ Balluerka Lasa, N., Gómez Benito, J., Hidalgo Montesinos, M. D., Gorostiaga Manterola, A., Espada Sánchez, J. P., Padilla García, J. L., DR. Santed Germán, M. A. (2020): *Las consecuencias psicológicas de la COVID-19 y el confinamiento: informe de investigación*. Servicio de Publicaciones de la Universidad del País Vasco.

²⁵² Ausin, B., González-Sanguino, C., Castellanos, M. A., López-Gómez, A., Saiz, J., Ugidos, C. (2020). *Estudio longitudinal del impacto psicológico derivado del COVID-19 en la población española (psi-COVID-19)*. Universidad Complutense de Madrid; Grupo 5.

²⁵³ Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (2021). Encuesta sobre la salud mental de los españoles durante la pandemia de la COVID-19.

Más del 50 % de la población ha sentido algún tipo de tristeza o ansiedad. Según el CIS, un 35,1 % admite haber llorado durante la pandemia y una de cada tres personas encuestadas sigue mostrándose “muy preocupada” con la situación actual de la pandemia del COVID-19. Pero más allá de la cuestión sanitaria, la incertidumbre agravada por la crisis se refleja en otras respuestas del informe del CIS: un 11 % de los españoles afirma tener mucho miedo a morir por coronavirus, pero un 21 % lo tiene a reducir ingresos económicos y un 14 % a perder el trabajo.

El estudio del CIS señala también que, por variables, mujeres, jóvenes de entre 18 a 34 años y personas que se identifican como clase baja son los colectivos más afectados. Las personas de clase baja que se han sentido decaídas, deprimidas o sin esperanza durante la pandemia, son casi el doble (32,7 %) que aquellas que se identifican de clase alta (17,1 %). Esta diferencia se aprecia también en el consumo de ansiolíticos desde el inicio de la pandemia, ya que un 1,6 % de las personas de clase alta admiten haberlos consumido, frente a un 5,9 % en la clase baja. En el caso de antidepresivos también existe diferencia, puesto que el 1 % de las personas de clase alta los consumieron, mientras en la clase baja fueron un 3,1 %. La prescripción de consumo de psicofármacos ha sido diferente entre clases: un 3,6 % en la clase alta, frente a un 9,8 % de la clase baja. En cuanto a la depresión, el 1 % de las personas de clase alta fueron tratadas por este problema de salud mental desde que comenzó la pandemia, frente a un 3,9 % de la clase baja.

Las mujeres han sufrido un empeoramiento de su salud mental en el contexto de la pandemia²⁵⁴. Los cuadros depresivos y de ansiedad se ceban con el colectivo femenino, prácticamente doblando las cifras de los hombres²⁵⁵. Más del doble de las personas que han acudido a los servicios de salud mental son mujeres. Ellas responden en mayor grado sentirse tristes, ansiosas, sin control, desesperanzadas con el futuro, inquietas y solas. Un 15,8 % de las personas declararon haber tenido algún ataque de pánico o ansiedad, un 22 % en la población femenina. Estos ataques de ansiedad han influido cambiando la vida ha-

²⁵⁴ Usall i Rodié, J. (2020). *La pandemia de la COVID-19 y la salud mental de las mujeres*. SOM Salud Mental 360°.

²⁵⁵ Vid. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (2021). *Encuesta sobre la salud mental de los españoles durante la pandemia de la COVID-19*.

bitual de un 66,7 % de las personas entrevistadas que habían tenido estos síntomas, lo que representa un 10,5 % de la población, un 14,8 % de la población femenina.

Finalmente, en esta panorámica general de cifras es importante aludir al reto que, para todas las personas, particularmente para aquéllas en situaciones de vulnerabilidad y con presencia de factores de riesgo para problemas de salud mental ha tenido –y sigue tendiendo– la pandemia. Si bien se ha solicitado precaución ante los presagios y las predicciones de un potencial incremento en las tasas de suicidio durante la pandemia de la COVID-19 para evitar la idea de fusionar automáticamente el deterioro de la salud mental y la presencia de suicidio²⁵⁶, recientes datos apuntan a que existe una estrecha relación entre los efectos económicos y sociales de la epidemia y el incremento de ideación suicida²⁵⁷. La muerte de familiares a causa del virus, la pérdida de puestos de empleos, la incertidumbre socioeconómica, el alza en los divorcios y la situación de

²⁵⁶ Hawton, K., Marzano, L., Fraser, L., Hawley, M., Harris-Skillman, E., y Lainez, Y. X. (2021). “Reporting on suicidal behaviour and COVID-19-need for caution”. *The Lancet. Psychiatry*, 8(1), 15–17. La precaución se atribuye a la preocupación ante la cobertura mediática sensacionalista de los efectos negativos resultantes de la pandemia, especialmente cuando se centra en la conducta suicida, que podría aumentar el riesgo de imitación y contribuir a normalizar la conducta suicida como una forma común y aceptable de afrontar las dificultades relacionadas con la crisis. Existía especial preocupación en los jóvenes, quienes tienen más probabilidades de verse influenciados por lo que ven y escuchan en los medios de comunicación, y tienen un mayor riesgo de comportamiento suicida imitativo.

²⁵⁷ A continuación, se expone una serie de datos desperdigados en diferentes fuentes que dan cuenta de esta alarmante situación: El Colegio Oficial de Psicología de Baleares señala que “Las tentativas de suicidio aumentan un 30 % entre niños y adolescentes en Baleares por la pandemia”. Disponible en:

<https://psicologosemergenciasbalears.wordpress.com/2021/06/18/las-tentativas-de-suicidio-aumentan-un-30-entre-ninos-y-adolescentes> (ultimo acceso 29 de mayo de 2021); “Los datos que maneja la Comunidad de Madrid, que hace un balance mensual al respecto, comparando la situación actual con la de 2018 y 2019 (es decir, en un escenario sin pandemia), hablan de un incremento de los intentos de suicidio en la región del 10 %, sobre todo en mujeres y jóvenes, en esta crisis sanitaria del coronavirus” Noticia de *ABC Madrid Digital* del 19 de mayo de 2021, disponible en:

https://www.abc.es/espana/madrid/abci-intentos-suicidio-madrid-crecen-10-por-ciento-durante-pandemia-202105172024_noticia.html; “En los últimos meses del 2020 y los primeros de este año, probablemente cuando el impacto del encierro y la imposibilidad de verse en clase hacia mella en los más jóvenes, se han duplicado los casos de tentativas de suicidio atendidas en los hospitales. “Si antes veíamos 40 casos al mes, ahora llegan 70 u 80, sobre todo jóvenes y mujeres”. Noticia de *La Vanguardia digital* del 25 de mayo de 2021, disponible en:

<https://lavanguardia.com/vida/20210525/7480235/barcelona-abre-linea-whatsapp-prevenir-suicidio-mas-jovenes.html>

soledad de miles de personas están detrás del aumento de las sintomatologías de ansiedad y depresión, que en algunos casos acaban derivando en tendencias suicidas²⁵⁸.

En lo que se refiere específicamente a las personas con discapacidad, el estudio realizado por la cátedra Universidad Complutense de Madrid-Grupo 5 Contra el Estigma²⁵⁹, revela que, durante el pico de la pandemia, el 6,3 % de las personas con un trastorno mental grave en España participantes en dicho estudio, necesitaron ingreso en Unidad de Agudos. Los problemas con mayor incidencia han sido los síntomas negativos en forma de lentitud o inactividad (47,5 %), la ansiedad (54 %) y los problemas en la estructuración del sueño (41 %). El mismo trabajo indica que un 21,4 % ha necesitado un aumento de la medicación antipsicótica para prevenir la posible aparición de una crisis. Se ha dado un mayor incremento de psicofármacos en la atención residencial, con un 24 % de representación, que en la ambulatoria con un 20 %. La misma investigación señala que el manejo psiquiátrico ha consistido en salvaguardar su salud física y mental a través de la tele psiquiatría, apoyo psicosocial a distancia y monitorización de síntomas del coronavirus. La mayoría de los servicios de salud mental no estaban preparados para desarrollar servicios especializados a distancia ni para pacientes en confinamiento comunitario. Como resultado las necesidades de los pacientes psiquiátricos más graves han podido infravalorarse o sustituirse por meros acompañamientos durante la pandemia.

En la educación

La suspensión de las clases presenciales debido a la pandemia afectó en mayor medida a los estudiantes con discapacidad debido a la ausencia de condiciones adecuadas para implementar la educación en línea. En consecuencia, muchos estudiantes con discapacidad se quedaron atrás, en particular aquellos con discapacidad intelectual²⁶⁰.

²⁵⁸ Sobre estos aspectos véase: Reger, M. A., Stanley, I. H., Joiner, T. E. (2020): "Suicide Mortality and Coronavirus Disease 2019-A Perfect Storm?", *JAMA Psychiatry*, 77(11), 1093-1094.

²⁵⁹ Simón Expósito, M.; Navarro Bayón, D. (2020). *Estudio de necesidades post COVID-19 en personas con trastorno mental: estudio realizado en los servicios y centros de rehabilitación psicosocial de personas con trastorno mental de Grupo 5*.

²⁶⁰ A este respecto, véase: PLENA INCUSIÓN (2020): *El derecho a la educación durante el COVID 19. Análisis, propuestas y retos para la educación del alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo durante el confinamiento*. Madrid, Plena Inclusión España.

Las principales necesidades y dificultades que se detectaron en el ámbito educativo²⁶¹ durante el estado de alarma –y que aún tienen repercusiones– se relacionan con la ausencia de accesibilidad (a recursos tecnológicos para estar conectados con el centro educativo, dificultad en el acceso a internet, falta de materiales y contenidos accesibles y de accesibilidad cognitiva de entornos digitales), a lo que acompaña un déficit de cultura digital del alumnado con discapacidad y una falta de competencias digitales del alumnado y sus familias en el acceso a los recursos en línea.

Los déficits organizativos, metodológicos y de seguimiento en la enseñanza a distancia impidió un modelo de atención alternativo que permitiera un seguimiento de los estudiantes con discapacidad (especialmente de aquellos con discapacidad intelectual y sensorial).

Otras barreras que se detectaron se refieren a la falta de apoyos para el seguimiento de los programas escolares en línea, la suspensión o limitación de tratamientos y sesiones terapéuticas, la dificultad de las familias para compatibilizar el apoyo necesario al hijo con las actividades laborales; o las resistencias y problemas que se encontraron las familias en el entorno al realizar “salidas terapéuticas”.

Significativo han sido los problemas relacionados con el bienestar emocional y el impacto psicológico en el alumnado con discapacidad. Se produjeron cambios en la convivencia familiar debido a situaciones de desempleo, de enfermedad, fallecimiento y duelo, que alteraron la dinámica habitual. La situación también afectó la socialización y el desarrollo emocional y afectivo, lo que produjo un incremento de los problemas de conducta y malestar emocional del alumnado en el hogar, y se incrementó la vulnerabilidad ante los riesgos de seguridad en internet –*ciberbullying*–, especialmente en el alumnado con discapacidad intelectual y el alumnado con trastorno del espectro del autismo que sufren *bullying* en un 24 % y 34 %, respectivamente²⁶².

La falta de acceso a prestaciones vinculadas a la asistencia presencial a los centros escolares –becas de comedor–; alumnos que terminan etapa educativa

²⁶¹ Vid. (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p. 112.

²⁶² Vid. PLENA INCUSIÓN (2020): *El derecho a la educación durante el COVID 19*, p. 10.

y quedan excluidos del sistema escolar, sin poder realizar el último curso escolar completo; han sido, también, dificultades identificadas en el ámbito educativo.

Finalmente, dificultades añadidas se refieren a la escasa formación que recibe el profesorado para el apoyo de procesos de aprendizaje a distancia y la falta de equipos y tecnología adecuada; el desconocimiento e incertidumbre por parte del profesorado de los impactos negativos del COVID-19 y la situación de confinamiento, así como las medidas necesarias para la reactivación de la actividad educativa; o la incertidumbre con respecto a servicios complementarios –actividades extraescolares–.

En el empleo

Las personas con discapacidad antes de la crisis sufrían una exclusión significativa en todas las áreas del mundo del trabajo. La pandemia y los choques económicos resultantes están aumentando su vulnerabilidad dando lugar a mayores desigualdades. Es incuestionable que esta situación “destruirá empleo de las personas con discapacidad, acortará sus oportunidades para acceder a la vida laboral y se proyectará sobre los espacios de empleo protegido como son los centros especiales de empleo, afectados por expedientes de regulación de empleo y con menos demanda de producción”²⁶³.

La principal problemática detectada es la dificultad en el acceso y en la reincorporación al mercado laboral que ha sufrido un grave deterioro²⁶⁴. A esto acompaña el cierre de los CEE (centros especiales de empleo), como espacio de empleo protegido, que ha sufrido un impacto muy negativo en aquellas personas con mayores impedimentos de acceso al empleo. Todo ello ha dado como resultado un aumento de la pérdida de empleo entre las personas con discapacidad. Según el SIIS en la actualidad se registra que el 11, 5 % de la población con discapacidad en edad activa se encuentran en la actualidad en una situación de desempleo, que ha afectado en mayor medida a los hombres (13,8 %), a las

²⁶³ Vid. CERMI (2020): *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España*, p. 19.

²⁶⁴ Vid. (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p.107.

personas con una edad comprendida entre los 25 y los 44 años (13,3 %), con más dificultad para llegar a final de mes (16,3 % mucha dificultad), con discapacidad de salud mental y psicosocial (22,7 %), o intelectual y del desarrollo (11,5 %) y sin ayudas por dependencia (12,2 %) ²⁶⁵.

También se detectan barreras al desarrollo profesional y pérdida de oportunidades laborales con ocasión del cierre de numerosos centros de trabajo que impide la realización de prácticas laborales, así como el acceso a la formación tanto de personas ocupadas, como desempleadas.

El déficit de cultura digital y la falta de competencias digitales de las personas con discapacidad, mencionadas como dificultades en el ámbito educativo, también imposibilitan o dificultan el acceso a la modalidad de teletrabajo.

Las condiciones de trabajo durante la pandemia han sufrido cambios para parte de la población con discapacidad trabajadora: “una de cada cuatro considera que la carga de trabajo que tiene en la actualidad ha aumentado (26,7 %),

²⁶⁵ Vid. (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p. 34-35. Debe señalarse que en el Informe del SIIS se han incluido 864 respuestas correspondientes a la encuesta de empleo, la cual se ha dirigido a las personas con discapacidad de 16 años o más que con anterioridad al 14 de marzo de 2020, fecha en que se decreta el estado de alarma, trabajaban o buscaban un empleo. Por su parte, el Informe ODISMET de Fundación ONCE (2020) *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*, sobre un total de 1460 respuestas señala que “El análisis comparativo con los datos oficiales de personas con discapacidad, nos indican que operamos sobre una muestra altamente representativa, dadas las coincidencias en las principales variables de segmentación con las estadísticas oficiales sobre personas con discapacidad. Exclusivamente el bloque de empleo puede verse condicionado en algunos puntos por el sesgo derivado de una muestra constituida por personas con discapacidad demandantes de empleo”. Con esta advertencia, el Informe ofrece como resultado que: “En el momento de aplicación de la encuesta, los datos ya nos advierten de la complejidad del acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidad, el 53% está desempleado, tan solo el 27 % está trabajando por cuenta ajena y un 2 % trabaja por cuenta propia. A ello, hay que añadir que entre los que trabajan, el 37 % lo hace a jornada parcial”. Asimismo, en este informe se señala (p. 40) que “Un 37 % de los consultados, no dispone de ningún tipo de prestación. Si tenemos en cuenta que hay un total de 53 % de desempleados, nos encontramos ante un importante segmento que no está recibiendo ningún tipo de ingreso. En concreto hasta el 51,6 % de las personas en paro afirman no percibir ninguna de las prestaciones señaladas. La situación es más acuciante para las mujeres dado que entre aquellos que no perciben prestación alguna, un 56,2 % son mujeres. Un 47,6 % tienen discapacidad física y tras ellos hay un 16% con discapacidad psicosocial. Además, un 27 % cuenta con una pensión de incapacidad permanente. Tan solo el 13 % está percibiendo prestación por desempleo”.

el 16,5 % trabaja más horas que antes y dos de cada diez afirma que su salario mensual se ha visto reducido (19,9 %)²⁶⁶.

Se prevé una agudización de la precariedad laboral debido a la reducción de las jornadas laborales, el aumento de los contratos temporales, y el impacto en los salarios, especialmente, en el caso de los trabajadores afectados por los ERTE. Además, derechos adquiridos en este ámbito podrían retroceder, como en el caso del empleo con apoyo.

Asimismo, se ha detectado que la información respecto al ámbito laboral y a las medidas tomadas en él no siempre ha llegado a todas las personas con discapacidad. Normativa laboral de especial relevancia durante esta crisis (la información sobre los ERTE o a las prestaciones por cese de actividad) no siempre ha sido comprensible para las personas con discapacidad, por lo que muchas desconocían sus derechos laborales. Tampoco las medidas de seguridad y protección laboral se han adaptado a las necesidades de los trabajadores con discapacidad (por ejemplo, ha habido problemas con los medios de protección en actividades subsidiarias de los CEE y los nuevos accesos habilitados durante la crisis sanitaria no han sido siempre accesibles. El uso generalizado de mascarillas y mamparas ha supuesto dificultades adicionales para las personas sordas en el acceso a la información y comunicación en el entorno laboral. Además, se ha tardado en contar con regulación sobre los requisitos de seguridad que deben cumplir las mascarillas transparentes que favorecen la comunicación de las personas sordas).

La conciliación familiar y laboral, ya mencionada en el apartado educación, merece mención debido a la especial incidencia, sobre todo en aquellos casos en que progenitores sin discapacidad enfermaban de COVID-19 y debían asumir las responsabilidades familiares y laborales de la persona con discapacidad.

Por último, se observa que las expectativas que tienen las personas con discapacidad sobre su futuro en el ámbito de empleo son pesimistas, con grandes dosis de preocupación e incertidumbre, puesto que la mayoría considera que las condiciones de trabajo para ellos, en su conjunto, empeorarán. Un 60 % consi-

²⁶⁶ Vid. (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p. 36.

dera que tardarán más de un año en volver a la normalidad, y un 5 % manifiesta que nunca recuperarán la normalidad²⁶⁷.

Otros derechos

El confinamiento impuesto por el Decreto del estado de alarma trajo consigo restricciones en la movilidad personal que afectaron a aquellas personas que, por razones asociadas a su discapacidad²⁶⁸, requieren ineludiblemente salir a la vía pública para evitar episodios de colapso personal con grave afectación de su conducta, de sus condiciones de salud y de bienestar psicofísico y emocional. Aunque una instrucción del Gobierno²⁶⁹ corrigió esta situación al incluir criterios interpretativos que permitieron a estas personas ejercer su derecho de poder circular por las vías de uso público solas o con un acompañante, acaecieron actos de hostigamiento a través de increpaciones, gritos e insultos. Además, la sugerencia y práctica de identificación visual –mediante lazos azules, chalecos o camisetas– para ejercer el derecho a salir a la calle por causa de fuerza mayor, denotan la falta de concienciación de la sociedad sobre lo que es e implica la discapacidad, especialmente, con aquellas discapacidades *no visibles* que pueden relacionarse con un mayor riesgo de exclusión y discriminación. En términos estadísticos, sobre estas salidas terapéuticas, el 14,5 % de las personas que las realizaron señalan que no pudieron salir a la calle acompañadas de otra persona, el 7,7 % manifiesta que en alguna ocasión le paró la policía y pidieron que enseñara el certificado de discapacidad o algún informe médico y un 6,4 % reconoce asimismo haber recibido insultos o gritos por salir a la calle²⁷⁰.

El impacto del confinamiento en las relaciones interpersonales, especialmente, de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo “se traducen en una serie de consecuencias que pudieran afectar, además, a su bienestar emocional, como pudieran ser más dificultades para interactuar socialmente en

²⁶⁷ Vid. Informe ODISMET de Fundación ONCE, *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*, p. 42.

²⁶⁸ Como las personas con discapacidad intelectual, del desarrollo, el trastorno del espectro del autismo, el asperger, la psicosis o con problemas de mental, y otras de efectos análogos.

²⁶⁹ Texto de la instrucción disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-3898>

²⁷⁰ Vid. (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p. 135.

un futuro cercano o mayor aislamiento o retraimiento, dificultades que se acentúan por la exclusión social ya experimentada previamente por este colectivo”²⁷¹.

En cuanto a la autodeterminación, derecho que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, especialmente con mayores necesidades de apoyo, con o sin pandemia, apenas tienen la oportunidad de ejercer, se ha visto especialmente cercenado. “La toma de decisiones, las elecciones personales y el establecimiento de metas según preferencias personales se ven más supeditadas que antes a las situaciones familiares, necesidades y miedos”²⁷².

En lo referente a las situaciones de discriminación experimentadas durante la epidemia²⁷³, “cuatro de cada diez personas declaran que no se han sentido discriminadas o no consideran que les hayan tratado peor que al resto de personas (42,4 %). Sin embargo, uno de cada diez considera que durante los últimos meses le han tratado peor que al resto de personas sin discapacidad a la hora de poder recibir prestaciones y ayudas sociales (11,5 %), en el ámbito de los servicios y ayudas sociales (11,0 %), en la atención y los tratamientos médicos (9,9 %), en el espacio público (9,5 %) y a la hora de conseguir o mantener un trabajo (9,5 %). Asimismo, el 8,5 % se ha sentido discriminado o considera que le han tratado peor en el ámbito educativo y el 6,8 % en el ámbito del acceso a la información y las nuevas tecnologías. Cabe destacar que el porcentaje de personas que se han sentido discriminadas en algún momento durante la pandemia crece a medida que aumenta la dificultad económica del hogar para llegar a final de mes”.

En términos generales, todas las dimensiones que constituyen el bienestar de las personas con discapacidad han sido impactadas directa o indirectamente por la pandemia que todavía permanece, acentuando situaciones de discriminación y contextos de exclusión previamente experimentados por esta población; y ha dejado al descubierto la situación de descuido general, social, político y sanitario que afrontan estas personas.

²⁷¹ Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca, p. 182.

²⁷² Vid. Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo...* p. 190.

²⁷³ Los siguientes datos corresponden al Informe del (SIIS) SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2021): *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*, p.135.

CAPÍTULO VI EL BIENESTAR COMO DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. La dignidad humana como base del derecho al bienestar de todas las personas

La dignidad es la piedra angular del derecho al bienestar. Todos los componentes del bienestar (los que actúan como derechos autónomos/específicos y los que, aún no configurados como derechos, forman parte del bienestar) están inseparablemente vinculados a la dignidad.

A pesar de la casi universalidad del acuerdo de que la dignidad es crucial, la mayoría de nosotros tenemos una comprensión bastante superficial de qué es y cómo nos afecta. Si realizamos una lluvia de ideas sobre ¿qué es la dignidad? podríamos recibir sugerencias que la identifican con validación, respeto, igualdad, no juzgar, honrar. Bien, la dignidad está conectada con estas respuestas, pero es algo más profundo, es un estado de valor y valía inherentes al ser humano. Es decir, no es algo que tengamos que ganar a través de nuestras acciones, sino que es propio, consustancial a todo ser humano. Sin embargo, siendo la dignidad tan valiosa, ¿cómo es posible que nos tratemos los unos a los otros tan indignamente?, ¿por qué somos tan indiferentes a los actos de indignidad?

La experiencia de la indignidad es dolorosa, todos en algún momento de nuestras vidas la hemos sentido, y cuando nuestra dignidad es vulnerada e incluso decimos que es arrebatada, sentimos una congoja profunda, una aflicción en nuestra alma, un malestar en las entrañas. Hasta hace poco pensábamos que ese dolor era algo figurado y abstracto, pero estudios en neurociencia²⁷⁴

²⁷⁴ Investigación de la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA) examinó los correlatos neuronales de la exclusión social y probó la hipótesis de que las bases cerebrales del dolor social son similares a las del dolor físico. Los participantes fueron escaneados mientras jugaban un juego virtual

han mostrado que la vulnerabilidad de la dignidad es registrada por nuestro cerebro de manera concreta. A través de escáneres cerebrales, los investigadores detectaron que las heridas físicas y las heridas de la dignidad iluminan exactamente las mismas zonas del área primaria de nuestro cerebro llamada límbico. El problema radica en que tenemos lugares donde curar las heridas físicas, pero no para sanar aquellas lesiones a nuestra dignidad. Además, las heridas de la dignidad suelen estar ocultas, allá dentro donde se guardan las afrentas por vergüenza, invisibles a los demás para salvaguardar el amor propio. La epidemia de la indignidad es una realidad que conlleva enorme dosis de malestar, y los ataques a la dignidad constituyen una de las “mayores amenazas para la salud mundial a la que nos enfrentamos”²⁷⁵.

Por tanto, hay una evidencia científica de que dignidad y bienestar están conectados. Desafortunadamente, dado que todavía la dignidad no se estudia y analiza rigurosamente, no se la reconoce como una condición que define la salud ni una condición esencial para el bienestar.

Uno de los estudios más reconocidos sobre la dignidad es el realizado por Donna Hicks, investigadora de resolución de conflictos que se dio cuenta de que las experiencias de dignidad e indignidad estaban en el centro de muchas disputas internacionales y culturas organizacionales disfuncionales. Hicks ha definido la dignidad como “el pegamento que mantiene unidas todas nuestras relaciones” y “el reconocimiento mutuo del deseo de ser visto, escuchado y tratado de manera justa; ser reconocidos, comprendidos y sentirse seguros en el mundo”. El modelo de dignidad de Donna Hicks²⁷⁶ describe diez elementos esen-

de lanzamiento de pelota en el que finalmente fueron excluidos. Paralelamente a los resultados de los estudios de dolor físico, la corteza cingulada anterior (ACC) fue más activa durante la exclusión que durante la inclusión y se correlacionó positivamente con la angustia autoinformada. La corteza prefrontal ventral derecha (RVPFC) estuvo activa durante la exclusión y se correlacionó negativamente con la angustia autoinformada. Los cambios de ACC midieron la correlación RVPFC-angustia, lo que sugiere que RVPFC regula la angustia de la exclusión social al interrumpir la actividad de ACC. Summary research: Eisenberger, N., Lieberman, M., Williams, K. (2003): *Does rejection hurt. An fMRI study of social exclusion (¿Duele el rechazo? Un estudio de resonancia magnética funcional de la exclusión social)*. Science 302(5643):290-2.

²⁷⁵ Paul Farmer, prólogo al libro de Yamín, A (2018): *Poder, sufrimiento y lucha por la dignidad. Marcos de derechos humanos para la salud y por qué son importantes*. Ediciones Uniandes.

²⁷⁶ Hicks, D. (2011): *Dignity: The Essential Role It Plays in Resolving Conflict*. Yale University Press.

ciales de la dignidad y proporciona un marco para comprender cómo la atención a la dignidad puede ayudar a fortalecer las relaciones, resolver conflictos²⁷⁷ y hacer que las organizaciones sean más exitosas, pero, además, nos puede servir de base para entender como las violaciones de la dignidad socavan de manera consciente los derechos básicos de los más vulnerables, entre los que se encuentra la población con discapacidad.

Los diez elementos esenciales de la dignidad, según Donna Hicks, son: 1) Aceptación de identidad: significa acercarse a las personas como si no fueran inferiores ni superiores a nosotros; supone dar a los demás la libertad de expresarse auténticamente sin temor a ser juzgados negativamente; interactuar sin prejuicios, aceptando que características como raza, religión, género, clase, orientación sexual, edad y discapacidad son el núcleo de sus identidades; 2) Validación: Implica validar a otros por sus talentos, trabajo, consideración y ayuda; dar crédito a los demás por sus contribuciones, ideas y experiencias; 3) Reconocimiento: se refiere a prestar toda nuestra atención a las personas escuchando, validando y respondiendo a sus preocupaciones y a lo que han pasado; 4) Inclusión: Hacer que los demás sientan que pertenecen, en todos los niveles de relación (familia, comunidad, organización y nación); 5) Seguridad: Hacer que las personas se sientan cómodas en dos niveles: físicamente, para que se sientan libres de la posibilidad de daño corporal, y psicológicamente, para que no se sientan preocupados por ser avergonzados o humillados y libres para hablar sin temor a represalias; 6) Justicia: Supone tratar a las personas de manera justa, con igualdad y de manera imparcial de acuerdo con las leyes y reglas acordadas; 7) Independencia: Refiere a animar a las personas a actuar en su propio nombre para que se sientan en control de sus vidas y experimenten un sentido de esperanza y posibilidad; 8) Comprensión: Creer que lo que otros piensan es importante; darles la oportunidad de explicar sus perspectivas y expresar sus puntos de vista; Escuchar activamente para entenderlos; 9) Beneficio de la duda: Impone tratar a las personas como si fueran dignas de confianza; actuar con la premisa de que los demás tienen buenos motivos y actúan con integridad; 10) Responsabilidad: Asumir la responsabilidad de nuestras acciones; disculparnos si hemos violado la dignidad de otra persona; comprometernos a cambiar los comportamientos hirientes.

²⁷⁷ Sobre la importancia de la dignidad en la resolución de conflictos en materia de discapacidad, véase: Álvarez Ramírez, G. (2013): *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Colección CERMI n.º 64. Ediciones Cinca.

Lo que compendia estos elementos es lo que nos define como seres humanos. Todos somos iguales en dignidad. Cada uno de nosotros. Ese es nuestro máximo común denominador. Al abordar directamente los elementos esenciales de la dignidad como necesidades humanas básicas, validamos los muchos sufrimientos y frustraciones que sentimos cuando estas necesidades se violan o no se satisfacen. ¿Quién no desea ser aceptado y valorado tal como es? Es frustrante no ser incluido por no contar con las oportunidades y medios a pesar de que ellos están o pueden hacerse disponibles. Es doloroso no ser escuchado, tratado con inferioridad, indiferencia o desprecio. Qué desalentador resulta sentir la complicidad compartida por quienes, de manera activa o pasiva, voltean la espalda frente a nuestras necesidades y dolor.

La dignidad juega un papel trascendental en nuestra vida. El deseo de dignidad es universal y poderoso. Es una fuerza motivadora detrás de toda interacción humana: en las familias, en las relaciones de todo tipo, en las comunidades. Todos nos sentimos mal cuando maltratan nuestra dignidad y es probable que haya réplica de alguna manera. Algunas son asertivas, tal vez otras, impliquen agresión, incluso violencia, odio y venganza. Sin embargo, en muchos otros casos, se producen actos sucesivos de indignidad que no obtienen respuesta. Este es el caso de grupos vulnerables como el de la población con discapacidad para quienes su dignidad siempre se ha visto supeditada a una serie de factores o rasgos que los ha despojado de la investidura de la misma.

La dignidad no es, por supuesto, una idea nueva. Filosóficamente se remonta al menos a los escritos de Aristóteles y tiene un lugar central en el discurso de los derechos humanos. El preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 se refiere al “reconocimiento de la dignidad inherente y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”. Existe un vínculo conceptual entre dignidad y derechos humanos que a menudo se definen como los derechos que los seres humanos poseen simplemente en virtud de su dignidad inherente. Sin entrar en la extensa literatura empírica y teórica relacionada con este vínculo y que a veces confunde, sí es importante rescatar la función esencial de los derechos humanos que articulan estándares para respetar la dignidad de los seres humanos y, específicamente, cómo la dignidad como valor superior es la base del derecho al bienestar de toda persona (aunque haremos específica mención a su importancia para las personas con discapacidad).

La realidad nos ha revelado que las personas con discapacidad no han sido consideradas dignas y, en muchos momentos históricos, ni siquiera han tenido la calidad de personas y, por ende, se encontraban fuera del radio de acción y protección de los ordenamientos jurídicos. Tradicionalmente, la propia teoría de los derechos humanos se ha fundamentado sobre un modelo de individuo caracterizado por su capacidad para razonar²⁷⁸, además, para sentir y para comunicarse²⁷⁹. Un enfoque que hace pensar sobre la justificación y vinculación de la dignidad con aquellas personas que el común de la gente ha entendido como desposeídas de la capacidad de raciocinio, o aquellas que poseen insuficiencia de esa racionalidad.

Sin embargo, estas viejas teorías han venido siendo reformuladas para dotar a la dignidad de un nuevo contenido que tome al individuo sin tener en cuenta ciertos riesgos o características que al final limitan la concepción amplia e infinita del ser humano²⁸⁰. La dignidad debe situarse como un valor previo a cualquier normativa jurídica, pues se incardina en el derecho natural que tiene su base y fundamento en la naturaleza humana de la cual emanan los valores asumidos como buenos por la persona y la sociedad. Cada individuo es único e irrepetible y su dignidad no se debe fundar en ninguna propiedad de la persona, como por ejemplo la razón u otras habilidades concretas, sino por su esencia misma de ser humano. Este enfoque provee un espacio dentro del cual entender los derechos humanos de la discapacidad desarrollado por el modelo social, cuyo aporte

²⁷⁸ Esta suposición se hace patente en el artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 que manifiesta: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”

²⁷⁹ Se asís Roig, R.: “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder” en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Coordinado por Campoy Cervera, Dykinson, Madrid, 2004, pp. 59-74.

²⁸⁰ La fundamentación teórica de los derechos humanos ha ido suscitando cambios muy importantes, los cuales han venidos de la mano de reflexiones sopesadas de grandes filósofos. Es el caso de Marta Nussbaum que en su obra *Las fronteras de la justicia. Consideraciones de la exclusión* se aparta de sus trabajos anteriores para incluir a las personas con discapacidad intelectual, al sostener que son individuos de la misma forma que lo son todos los demás, y por tanto, merecedores de igual respeto. Véase: Nussbaum, M.: *Las fronteras de la justicia. Consideraciones de la exclusión*. Paidós, Barcelona, 2012. A nivel nacional, el profesor Rafael de Asís Roig refleja con absoluta claridad este enfoque en: “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder”, anteriormente citado.

más significativo radica en defender que se debe valorar a la persona con discapacidad independientemente de su aporte a la sociedad.

El nuevo paradigma de entender la discapacidad nos conduce, por tanto, a reflexionar sobre una cuestión que tiene que ver con la protección y preservación de la dignidad de las personas con discapacidad en un contexto de convivencia social, sobre la necesidad de remover toda interpretación restrictiva de la misma para dotarle de su genuino significado: valor inherente a cada ser humano. Es en la dignidad donde reposa lo inestimable e irremplazable que es cada ser humano.

Es cierto que se ha avanzado en el reconocimiento de derechos y la discapacidad ha ganado en presencia y mayor visibilidad lo que ha supuesto un progreso en la mejora de las vidas de las personas con discapacidad. Hoy día cada vez más personas con discapacidad alcanzan niveles superiores de educación o se incorporan al mercado laboral. Sin embargo, como quedó reflejado en el capítulo referente a las barreras y obstáculos al bienestar, todavía queda mucho por hacer, y los progresos en papel deben reflejarse en la realidad, en la apertura de la sociedad.

Los desafíos sociales son los más perniciosos. Es difícil para las personas con acondroplasia que la gente los mire y trate de hacer videos de ellos. La asociación entre el enanismo y la representación de una figura ficticia con connotaciones cómicas y grotesca siguen vigentes²⁸¹. La mirada social hacia la tartamudez mantiene imágenes y actitudes, según los patrones tradicionales culturales que identifican la imagen de la persona con tartamudez con la de un ser cómico o con trastornos psíquicos a causa de su tartamudeo²⁸². Es posible que un adulto con discapacidad intelectual sea tratado con condescendencia y se use un lenguaje no apropiado a su edad. Estos comportamientos y percepciones sociales de insuperable rudeza son obstinados. Las opiniones negativas de la discapacidad están profundamente arraigadas en la sociedad y con ellas se priva de manera inconsciente y muchas veces consciente a las personas con discapacidad de su dignidad.

²⁸¹ Álvarez Ramírez, G. (2010): *Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España Informe jurídico*. Colección CERMI n.º 48. Ediciones Cinca.

²⁸² Álvarez Ramírez, G. (2017): *Las personas con tartamudez en España. Libro Blanco*. Colección CERMI n.º 74. Ediciones Cinca.

Se ha derramado mucha tinta sobre la dignidad y los derechos de la mujer por parte de nuestra sociedad, así como sobre los derechos raciales y, más recientemente, los derechos de los homosexuales. Sin embargo, aunque también se ha hecho lo mismo con la discapacidad, parece que es un proceso incompleto a la vista de los sucesos derivados por la pandemia del COVID-19 ya aludidos, sobre la discriminación sufrida por las personas con discapacidad y las personas mayores en el acceso a la atención médica y a tratamientos en unidades de cuidados intensivos conforme a protocolos que usaron la discapacidad y la edad avanzada como criterios de selección para no ser admitidos. Llama poderosamente la atención como de los colectivos vulnerables aludidos, solo el de la discapacidad (y el de personas mayores) recibieron un trato indignante. Para cualquier otro grupo de personas sería impensable aplicar tales actos de deshumanización, pero para las personas con discapacidad surgieron como respuestas automáticas sin menor atisbo de vergüenza en la creencia de que ellos son justificables en momentos de crisis. Esta situación evidencia un doble comportamiento respecto de la discapacidad y que, en general, la mayoría de la gente tiene poca comprensión de la dignidad. La aceptación, elemento de la dignidad, supone protección porque ella significa interactuar sin prejuicios; pero a la vista de lo ocurrido, queda camino por recorrer para dignificar verdaderamente a las personas con discapacidad, y todo apunta a que hay que virar hacia el reforzamiento de la dignidad como el cimiento sobre el que se construya y reconozcan las comunidades.

Hay que entender cuan frágil la dignidad es y cuanto ella significa para nosotros como seres humanos, porque si no lo hacemos, estaremos perdiendo una pieza enorme para contribuir al bienestar de las personas. La dignidad no solo debe ser una preocupación de las políticas públicas o fuente de debate en foros académicos y científicos, sino que todos nosotros tenemos la responsabilidad de tratar a los demás con dignidad.

En estos tiempos tan convulsos como los que estamos viviendo, la dignidad es más importante que nunca. Los sentimientos de desconexión, soledad, ansiedad, falta de reconocimiento, dolor por pérdidas, inseguridad laboral, miedo e incertidumbre, malentendidos, estrés, irritabilidad, etc., son todos posibles inconvenientes de la situación actual. Si a esto agregamos los desafíos de poder honrar y preservar la propia dignidad, entonces se empieza a ver la verdadera complejidad de la situación. Si cada persona desahuciada, aquella que se ha quedado sin trabajo, la que ha perdido a un ser querido por coronavirus, la per-

sona mayor y con discapacidad institucionalizada que no tiene relaciones con otras personas de su entorno, el niño con trastorno del espectro autista para quien resulta difícil los cambios de rutinas en periodos de confinamiento, o aquella persona que aun en pandemia es diagnosticada de una psicopatología alimentaria, si todos –y cada individuo con su particular situación– son escuchados, validados y valorados, no solo estaremos quitando un sufrimiento innecesario, sino que estaremos creando bienestar. Cuando permitimos que nuestra humanidad pase a primer plano y abracemos un propósito que es más grande que el nuestro, entonces se siente profundamente un sentido de comunidad y pertenencia que nos permite crecer y prosperar.

Por tanto, la dignidad no solo es parte del repertorio de elementos importantes cuando hablamos de bienestar, sino que es la almendra de este. Dignidad y bienestar son un dúo inseparable, porque no podemos imaginar un bienestar desprovisto de dignidad y es impensable que la exaltación de la dignidad no produzca bienestar.

Si entendemos el bienestar como derecho, la dignidad también tiene un alcance de justicia social porque la dignidad humana justifica los derechos humanos que son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. Por ello, estos derechos son normas que reconocen y protegen la dignidad de todos los seres humanos como valor consustancial a ellos.

Cuando las personas están categorizadas y se les da un valor basado en características como discapacidad, clase, género, edad, etc., se crean bolsas de exclusión y sociedades desiguales donde la discriminación es desenfrenada. Las personas a las que se les asigna un valor más alto reciben un trato preferencial, mientras que las que no encajan en lo estipulado como normalidad o en la categoría de privilegiados son oprimidas y excluidas. Hemos visto que las heridas de la dignidad son igual de dolorosas que las heridas físicas, pero las heridas de la dignidad pueden trascender a la sociedad y afectarla en su conjunto. Cuando los pocos privilegiados de una sociedad prosperan mientras que el resto sufre significativamente se produce malestar y conflicto. Si no hay reconocimiento de la dignidad humana, el ciclo de exclusión y deshumanización continúa. Por el contrario, cuando las personas se tratan con dignidad, conectan más y

pueden crear relaciones más significativas y armoniosas. Se abre un mundo más seguro y humano para todos, un camino de prosperidad y bienestar.

Es necesario usar la lente de la dignidad para comprender que ciertos grupos de personas son particularmente vulnerables porque la marginación, la exclusión y la estigmatización a menudo significan que no son alcanzados de manera efectiva por las políticas públicas. Los obstáculos y los factores estructurales les impiden con frecuencia reclamar sus derechos y desarrollar su potencial de forma independiente. Respetar la dignidad implica reconocer los esfuerzos que están haciendo las personas para mejorar sus vidas y comporta apoyo activo del Estado y otros actores relevantes para alcanzar el mayor bienestar posible. Supone, además, que las políticas deben diseñarse expresamente para responder a las necesidades específicas de las personas desfavorecidas de una manera que promueva la dignidad y minimice la estigmatización de quienes reciben beneficios, evitando que sientan vergüenza y se abstengan de participar en la vida social y política.

En el campo de la discapacidad, hace falta usar e integrar con vehemencia la dignidad para una visión integral del bienestar de las personas con discapacidad. Es pertinente proponer las reflexiones sobre la dignidad como expectativa de reivindicación del derecho al bienestar. Al profundizar en los factores que determinan el bienestar de la población con discapacidad, hemos visto como algunos de ellos no son tenidos en cuenta por las diferentes estructuras y políticas organizativas. Por ejemplo, cuando se diseñan políticas o programas para cubrir servicios de salud o apoyos intensos, si bien defienden la necesidad de brindar dignidad en su prestación, ello se estipula como una frase hecha que obedece más a una obligación normativa que al verdadero conocimiento de la comprensión del objetivo de la dignidad como clave de tal política o programa.

Si se quiere aplicar con éxito la atención y el trato digno a las personas con discapacidad en pro de su bienestar debemos comprender plenamente lo que significa la dignidad. Ello supone desarrollar políticas y procedimientos apropiados y relevantes para evitar las violaciones de su dignidad. En la implementación de las políticas, programas y servicios en torno a la discapacidad no puede darse una separación entre las intervenciones y las expectativas de las personas con discapacidad en cuanto a lo que constituye un trato digno. La interpretación limitada de la dignidad puede ser una causa que contribuya a la continua negligencia, insuficiencia, o incluso violación del derecho al bienestar de las personas con discapacidad.

En los lugares de trabajo, en las escuelas, y las comunidades, la dignidad se puede afirmar cuando se reconoce, valida y honra el valor de las personas con discapacidad, por ejemplo, o se puede violar cuando las personas experimentan indignidades que socavan los sentimientos de autoestima, cuando se sienten condescendientes, o estereotipados, cuando se denigra su identidad, o cuando sus condiciones de vida no son las óptimas para desarrollarse como ser humano.

Los responsables de la formulación de políticas, las organizaciones, y agentes de variado tipo tienen igualmente el deber de abordar los aspectos vitales de una atención y trato digno. Hay que escuchar más a las personas con discapacidad para no perder de vista aspectos importantes de sus historias, detalles que suelen perderse de vista porque, en estos casos, suele verse el bosque y no a los diferentes y únicos árboles que lo componen. Ya lo decía John Naisbitt: "el avance más emocionante del siglo XXI no ocurrirá debido a la tecnología, sino debido a un concepto cada vez más amplio de lo que significa ser humano"²⁸³.

2. Las consecuencias de la cláusula del Estado social en la configuración del derecho al bienestar

El Estado social se ha entendido como el elemento estructural que en su momento caracterizó un nuevo modelo en la evolución del Estado constitucional, procediéndose a identificar de este modo el principio del Estado social con la de Estado social de Derecho²⁸⁴. Esta identificación refleja el fin de procura existencial²⁸⁵ del Estado social y además ha pretendido la corrección de desigualdades

²⁸³ Humanista y autor del libro *Macrotendencias*, que propone una vuelta a la concepción y práctica del humanismo.

²⁸⁴ Sobre este análisis de los antecedentes del Estado social, véase: Arroyo Jiménez, L.: *Libre empresa y títulos habilitantes*. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2004, p. 159 ss.; La obra conjunta de Muñoz Machado, S., García Delgado, J. L., González Seara, L. (Dirs.): *Las Estructuras del Bienestar. Derecho, economía y sociedad en España*. Escuela Libre Editorial-Civitas, Madrid, 1997, pp. 3-31; Ritter, G. A.: *El Estado Social, su origen y desarrollo en una comparación internacional*. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, 1991; Parejo Alfonso, L.: *Estado social y Administración pública*. Civitas, Madrid, 1983.

²⁸⁵ El concepto de procura existencial está asociado al nombre del iuspublicista alemán Ernest Forsthoﬀ, quien lo acuñó para designar el amplio espacio de necesidades que el individuo no está en capacidad de atender efectivamente, requiriendo por ello la asistencia del Estado. En la sociedad industrial, cuya evolución moderna fue motivo de las principales preocupaciones de Forsthoﬀ, la vida

mediante el llamado proceso de distribución el cual ha sido el instrumento utilizado para corregir tales desigualdades.

En efecto, para el período que va de los años sesenta a los ochenta del siglo pasado, el marco general de referencia de las transformaciones que sufre el Estado social se verifica con la plenitud de los derechos subjetivos de carácter social. Se confía a los poderes públicos las prestaciones sociales que pasan de ser adoptadas de manera discrecional a transformarse en auténticos derechos exigibles²⁸⁶. Además, se rompe con la selectividad de los beneficiarios para adoptarse un modelo público de asistencia universal. Esta función estatal justifica las políticas públicas y las ha consolidado de tal manera que puede decirse que configuran una parte fundamental de la actividad del Estado y, esencialmente, constituye su factor más característico frente a las demás formas de relaciones del Estado con la sociedad²⁸⁷, puesto que temas de especial labilidad, como el de la discapacidad se convierte en centro de interés del actuar público en orden a la urgencia de su defensa.

Bajo esta perspectiva, las ventajas del Estado social no se limitaban a una simple protección eficaz y completa de los derechos y libertades individuales, sino que irían más allá. Ese carácter axial fue recalando en materias de nueva apreciación jurídica que bogaban por la actuación de los poderes públicos bajo la consolidación de un auténtico sistema de garantías en beneficio de los sujetos más vulnerables de la sociedad moderna.

En este orden de ideas, la cláusula del Estado social que vindica la norma de apertura de la Constitución de 1978 operó como un enunciado de sensibilización a las desigualdades que, si en un principio subyacieron a los conceptos de riqueza, renta o poder, se fueron ampliando para una elaboración conceptual

se hizo más compleja y los bienes y servicios indispensables se multiplicaron. Corresponde al Estado la responsabilidad de garantizar las posibilidades de realización de esas condiciones existenciales, a través de la Administración, que de esta manera recibe una nueva función esencial junto a la tradicional de intervención: la función de presentación. Este fue sin duda un aporte al Estado de bienestar en la República Federal de Alemania y que tuvo influencia en el Derecho público español.

²⁸⁶ Sobre ello, véase Álvarez Ramírez, G. (2009): *El régimen jurídico público de la discapacidad*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Repositorio institucional UCM.

²⁸⁷ Una apreciación dilucidada por Santiago Muñoz Machado en el Prólogo al libro de Vaquer Cabañer, M.: (2002): *La acción Social. Un estudio sobre la actualidad del Estado social de Derecho*. Tirant Lo Blanch. p. 11.

teórica mucho menos simple y radical que antaño y que tenían que ver con las renovadas maneras de entender la dignidad y la igualdad de todos los individuos. Es evidente que, sobre la base de una perspectiva histórica, el resultado de la evolución de los viejos y reconocidos derechos y libertades constitucionales fue cambiando y ampliando su significado a nuevas reivindicaciones sociales, especialmente incisiva en materias relacionadas con los derechos de los trabajadores, mujeres, medio ambiente, las personas con discapacidad, y otra multitud de nuevos derechos sociales.

En definitiva, el surgimiento de estos nuevos derechos parece que fue la forma moderna de un reconocimiento jurídico de la solidaridad, en donde la naturaleza jurídica del principio del Estado social se interpreta como la realización de la justicia social, como principio de ordenamiento universal y la protección social a la hora de demandar el equilibrio entre las diferencias sociales. El valor supremo de solidaridad conecta de manera inequívoca con la cláusula del Estado social puesto que se sitúa “en una cultura que arranca de la idea de dignidad humana, de los valores de libertad y de igualdad y que sostiene que los seres humanos todos, son seres de fines, que no pueden ser codificados, tratados como medios o como instrumentos de otros hombres”²⁸⁸.

La solidaridad, entonces, es entendida como parte del acervo del Derecho público que expresa una conducta exigible jurídicamente en atención al reconocimiento del principio fundamental de la igual dignidad de todos los individuos en una sociedad. Esta solidaridad social es reflejada de manera general en el artículo 9.2 CE por el cual “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”, determinando una inclinación claramente social de la Constitución española que impone a los poderes públicos obligaciones, pero que en ese momento se reformulan de manera diferente a las tradicionalmente conocidas. Esto es así porque la significación jurídico-constitucional del Estado social supera la antigua idea de separación de Estado y sociedad

²⁸⁸ Peces-Barba Martínez, G. (1991): “Humanismo y solidaridad social como valores de una sociedad avanzada” en Lorenzo García, R. de.; Cabra de Luna, M. A. y Giménez Reyna, E. (Dir.): *Las entidades no lucrativas de carácter social y humanitario*. Fundación ONCE. La Ley, Madrid, 1991, p. 56

para ligar como nota caracterizadora del mismo, el valor superior de igualdad real. Es decir, la imposición al Estado de un actuar positivo, va más allá de la función tradicional de ordenación y protección jurídica de la vida social, para alcanzar unas condiciones reales de vida en atención a los fines, bienes o valores consagrados en la constitución para en últimas lograr la realización del orden constitucional como sistema organizado Estado-sociedad. Esta simbiosis Estado-sociedad vino a superar la clásica oposición entre lo público y privado con miras a una mejor y efectiva organización, gestión y eficacia de los intereses particulares y generales. En otras palabras, tanto la Administración pública en todos sus niveles como los agentes sociales de todo tipo están llamados a trabajar conjuntamente para alcanzar los fines y resultados deseados. Es en este sentido el que ha operado el resurgimiento de la sociedad civil.

Bajo esta realidad del Estado español en las dos últimas décadas del siglo pasado cada grupo o colectivo va institucionalizando sus intereses sociales propios, los cuales buscan proteger, pero ya no únicamente bajo la tutela de los poderes públicos que proporcionan una cobertura jurídica y material, sino que se apoya en otras vías que potencian y que coadyuvan a la tutela de sus intereses específicos ante los poderes públicos. Uno de estos grupos lo constituyen las personas con discapacidad.

Sin embargo, lo que en su día contribuyó a una adaptación de la actuación pública en torno a la protección de los derechos sociales, ha quedado obsoleto y desfasado. Aún estamos atrapados en problemas de pobreza y desigualdad social y no se alcanzan niveles satisfactorios de bienestar social. Además, la concepción del bienestar se ha ampliado y viene reforzado, como se ha visto, por diversas dimensiones. El bienestar que es importante a los seres humanos es muchos más rico y complejo y depende de numerosos factores. La igualdad de oportunidades en conexión a la dignidad de la persona, todavía no son suficientemente reconocidas y la dinámica social exige un cambio.

3. El derecho al bienestar como articulador de derechos sociales y políticos

Hemos visto que el bienestar es un concepto amplio y que abarca mucho más de lo que cada una de las distintas disciplinas le atribuye. Por ejemplo, las personas requieren un trabajo decente para generar ingresos y satisfacer necesidades económicas, pero también el trabajo es una actividad dirigida al des-

arrollo humano que se traduce, además, de beneficios materiales, en beneficios intelectuales y espirituales. De igual forma, cuando una persona ejerce su derecho al voto, no es simplemente un votante, sino que ello representa mucho más que eso, implica ejercer su derecho de participación en la sociedad de manera activa y su derecho de libertad para elegir la opción que a su parecer sea la mejor. En uno y otro caso estamos hablando de bienestar humano porque ya sea un derecho social o un derecho político, si la persona puede ejercerlo y le permite sentirse bien podría decirse que se encontraría en las mejores condiciones para cumplir con su proyecto de vida.

El bienestar de los seres humanos depende de numerosos factores, algunos se corresponden con las condiciones de su entorno físico y social, pero otros son de índole personal. Es evidente que no podemos negar la presencia de factores que afectan al bienestar, tales como el empleo, la educación, la distribución nacional del ingreso, el contexto macroeconómico, la salud, los procesos de convivencia social; pero también, los valores y creencias compartidas, la participación en las decisiones sociales y políticas, la libertad ciudadana, la sensación de seguridad. Sin embargo, la dinámica social ha cambiado y ha traído consigo variables subjetivas de bienestar que antaño no se consideraban. La felicidad, el acceso –en sentido amplio– a la vida comunitaria, el derecho a decidir sobre el proyecto personal de vida –cómo vivir, con quién vivir, dónde vivir–. Todo ello en condiciones de igualdad de oportunidades y bajo una renovada forma de entender la dignidad del ser humano.

El bienestar social y personal vienen entonces de la mano con el desarrollo humano y sostenible como manifestación de un desarrollo solidario. Sin un sentido de comunidad y una solidaridad renovada para hacer frente a nuevos problemas y que pongan en el centro de sus esfuerzos el bienestar de las personas, no habrá desarrollo sostenible. Los Estados no pueden ignorar esta responsabilidad porque, como ya se ha visto, las consecuencias se reflejan en mayor desigualdad, exclusión y fragmentación social.

Los progresos en materia de desarrollo humano deben enunciarse no solo desde la perspectiva de la cantidad, como, por ejemplo, el número de empleos generados, los años de escolaridad, más centros médicos, sino también desde el punto de vista la calidad. ¿Los empleos se realizan en condiciones seguras, accesibles y satisfactorias? ¿Todos los niños tienen las mismas oportunidades de adquirir aptitudes y habilidades para tener una vida plena? ¿Las personas

que asisten a esos centros médicos reciben una atención digna y bajo un concepto holístico de la salud? ¿Realmente se está ofreciendo a las personas los elementos necesarios para que alcancen el mayor bienestar posible o se les ofrece de manera parcial, inapropiada o excluyente?

Por tanto, el modelo social y económico debe ser cambiado porque muestra una forma añeja de relaciones entre las personas y el entorno. Es necesario replantear la necesidad del bienestar social y personal. La alternativa, creemos, puede residir en la configuración del bienestar (comprendiendo el bienestar personal y social) como un derecho humano y articulador de derechos sociales y políticos.

4. Marco jurídico de referencia

El deseo de una reforma constitucional, aunque con un deseo distinto para cada ciudadano español, cada vez adquiere mayor forma. En lo que a este estudio respecta, podemos indicar que se está consolidando una destacada doctrina en torno a la necesaria revisión del modelo de Estado Social de la Constitución española que, como ya se apuntó, debe adaptarse a la estructura jurídica de los derechos humanos establecida en tratados internacionales y a la nueva dinámica social que se encuentra inevitablemente vinculada al desarrollo sostenible.

Los análisis sobre el cambio constitucional y normativo del modelo social del Estado contenido en nuestra Constitución reflexionan y profundizan sobre el verdadero valor axiológico de los principios rectores de la política social y económica y su necesaria revisión jurídica, al tiempo que incluyen propuestas sobre la reformulación de los derechos sociales²⁸⁹ y el reconocimiento de nuevos derechos²⁹⁰.

En estos tiempos de cambio que demandan la adaptación del modelo social español, de ese modelo particular de Estado de Bienestar en España, se re-

²⁸⁹ De Lorenzo García, R. (2018): "La reformulación de los derechos de las personas con discapacidad", en *Revista Tiempo de Paz*, n.º 129: *La reforma social de la Constitución española*, pp. 70-85.

²⁹⁰ De Lorenzo García, R., Fernández Liesa, C. (2018): "Hacia un nuevo derecho de solidaridad e inclusión social para grupos vulnerables", en *Revista Tiempo de Paz* n.º 129: *La reforma social de la Constitución española*, pp. 109-126.

quiere de nuevas orientaciones, de pensamiento innovador si queremos implantar un modelo de Sociedad del Bienestar porque, nuestra propuesta es ir más allá de la identificación bajo el formato de ese peculiar Estado de Bienestar, para hablar más bien, de Sociedades del Bienestar, donde se alcance un reconocimiento colectivo en torno a la idea del bienestar. Esto es así, porque aceptando que el papel del Estado en la producción del bienestar es importante, a través de la proporción de los principales bienes y servicios que demanda cualquier sociedad moderna: salud, educación, protección social, etc., así como en la protección de derechos fundamentales; su papel, no es absoluto. Hemos mencionado que el bienestar como una noción que compagina el bienestar colectivo y el bienestar individual es una tarea de todos. Estado y agentes públicos, pero también, agentes privados y sociales y, por supuesto, el deber de cada individuo en la consecución de los más altos niveles de bienestar. La idea de bienestar, consecuentemente, está asociada a la paz y armonía, así como al desarrollo social y personal y, por ello, es un valor colectivo.

La desconexión entre política social y económica y derechos fundamentales ha resultado en una desadaptación a la realidad social y a la idea actual de desarrollo humano. El bienestar ya no solo puede ser medido por los clásicos indicadores, sino que debe armonizarse con el estímulo de las iniciativas individuales para alcanzar mayor bienestar. Así que el cambio social implica la redefinición de algunos supuestos que hasta el momento ha manejado el modelo social y que deberán actualizarse para adaptarse a las nuevas circunstancias.

El Título I de la Constitución española (CE) se encuentra provisto de variado contenido. En lo que aquí importa, dedica el Capítulo II a tratar los derechos fundamentales y las libertades públicas, de un lado, y los derechos ciudadanos, de otro, en las secciones primera y segunda, respectivamente. Mientras que su capítulo III, se ocupa de los principios rectores de la política social y económica. Sabido es que la expresada clasificación ha de examinarse desde la perspectiva del artículo 53 de la Constitución, como también que su consulta permite concluir que se atribuye distinto tipo de protección a cada categoría taxonómica en ella incluida.

Esta dualidad que ha dado lugar durante mucho tiempo a un planteamiento de que los derechos no tienen el mismo valor es el primer giro que debe experimentar nuestra carta magna. Aunque la jurisprudencia del Tribunal Constitucional, así como la doctrina tradicional insisten en que se tratan de dos clases

de derecho de diversa naturaleza jurídica, parece que su justificación solo tiene que ver con la financiación y no con la importancia de alcanzar una vida digna. Aunque parece evidente que para el ciudadano medio cosas como un trabajo decente, la vivienda o el nivel mínimo de vida, son esenciales para la dignidad humana, los políticos no siempre han estado tan dispuestos a reconocer esto y se apoyan en gran medida en la interpretación que el alto tribunal sigue haciendo de los derechos económicos, sociales y culturales.

No obstante, existen suficientes motivos que permiten sustentar un cambio en la actual jerarquización de los derechos contemplados en la CE. En primer lugar, España es considerada como un país en donde se promueve el mayor bien para todos sus ciudadanos y esta consideración tiene su mayor anclaje en la propia CE, pero también en la ratificación e implementación de los principales tratados internacionales de derechos humanos. La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 deja bien claro que los derechos humanos de todo tipo sean económicos, políticos, civiles, culturales o sociales, tienen igual validez e importancia. Además, que los derechos humanos son indivisibles e interdependientes. El principio de indivisibilidad reconoce que ningún derecho humano es intrínsecamente inferior a ningún otro. Los derechos económicos, sociales y culturales deben ser respetados, protegidos y realizados en las mismas condiciones que los derechos civiles y políticos. El principio de interdependencia reconoce la dificultad (y en muchos casos la imposibilidad) de hacer efectivo cualquiera de los derechos humanos de forma aislada respecto de los demás.

El argumento de que los derechos sociales y económicos no son ni realistas ni realizables, al menos a corto plazo, y que habría que intentar alcanzarlos de forma gradual es controvertible ya que diversos estudios independientes demuestran que existen recursos y experiencia suficiente en el mundo, para garantizar que las necesidades básicas de todos podrían satisfacerse si se hiciera un esfuerzo concertado. Asimismo, el argumento referente a la diferencia teórica fundamental que señala que los derechos políticos y civiles exige solo que los gobiernos se abstengan de determinadas actividades (llamados derechos “negativos”); y los derechos sociales y económicos requiere una intervención positiva de los gobiernos (derechos “positivos”) es refutable. Se afirma que no es realista esperar que los gobiernos tomen medidas positivas, por ejemplo, dar vivienda a todos, y que, por tanto, no están obligados a hacerlo. Si no hay obligación, no puede existir ningún derecho en ningún sentido de la palabra.

Sin embargo, las normas en materia de derechos humanos se han ido definiendo cada vez mejor en los últimos años y, es por ello por lo que no puede dejarse el bienestar social a interpretaciones que hace este tipo de distinción minimizando el valor y la exigibilidad de los derechos sociales.

Por una parte, los derechos civiles y políticos no son puramente negativos. Con el fin de que, por ejemplo, un gobierno garantice el derecho al voto no es suficiente solo que se abstenga de interferir en la libertad que ello supone, sino que, en muchos casos el hacer posible ese derecho, esa libertad, exigirá acciones positivas para poder garantizarlo. Este ha sido el caso de las personas con discapacidad que tras 40 años de vigencia de la Constitución han podido ejercer el derecho político fundamental del sufragio. Este ataque absoluto a la igualdad tuvo que ser reparado, de fondo, por mecanismos jurídicos que permitieran la reforma normativa, y de forma, por la implementación de medidas de acceso a la información y lugares de votación que hicieran posible el derecho al voto. Por otra parte, los derechos sociales y económicos, al igual que los civiles y políticos, también exigen que los gobiernos se abstengan de determinadas actividades, por ejemplo, imponer aranceles a vehículos importados especiales o adaptados para personas con discapacidad.

Asimismo, los distintos tipos de derechos están mucho más estrechamente conectados que lo que sus etiquetas sugieren y es en la dignidad humana donde encuentran su punto de confluencia. Los derechos y la dignidad humana son inseparables y son los cimientos para el bienestar individual y social del ser humano, a través de ellos se logra el reconocimiento de sí mismo como persona con capacidad para desarrollar su vida y asumir una socialización basada en la igualdad.

Ciertamente la promoción y protección de todos los derechos son relevantes para el bienestar. Lograr el bienestar al más alto nivel posible depende de lo bien que se promueva y proteja toda la gama de derechos humanos porque, en realidad, y como se viene argumentando, la distinción entre derechos económicos, sociales y culturales y los derechos civiles y políticos es artificial. Los derechos humanos son indivisibles, y un derecho no es más importante que otro. Son, más bien, interdependientes, porque nuestra capacidad de proteger un derecho puede depender de que cumplamos con otros. En esencia, la realización de todos los derechos humanos es necesaria para que una persona viva con dignidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad lo deja claro. Vista a través de la lente de los derechos humanos, abordar la discapacidad se trata de asegurar la dignidad, justicia e igualdad. Por este motivo, el Tratado considera una gama completa de medidas necesarias para garantizar todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Al hacerlo, la Convención ha captado la noción de que los derechos humanos tratan de transformar estructuras sociales completas para garantizar el bienestar y dignidad de cada individuo.

Además, para completar el argumento a favor de la configuración del derecho al bienestar se debe aludir a que el proceso de especificación de los derechos humanos en el ámbito internacional, como ya se expuso, se ha venido dotando de nuevos contenidos acordes con el desarrollo humano y la sostenibilidad. El concepto de desarrollo sostenible surge como un proceso de cambio, reconociendo al mismo tiempo el bienestar como el objetivo final de todo desarrollo. Esto supone superar las clásicas mediciones económicas para añadir mediciones e indicadores de derechos humanos como la disparidad de género, los niveles de autonomía y participación, la percepción del bienestar, etc.

La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible afirma que con los ODS “se pretende hacer realidad los derechos humanos de todas las personas”, y la gran mayoría de sus metas reflejan disposiciones de los instrumentos internacionales de derechos humanos. El Plan de Acción para la implementación de la Agenda 2030 adoptado por el Gobierno español en claro compromiso con ella indica: “La persistente pobreza en el mundo; el crecimiento de las desigualdades en todos los lugares; el cambio climático; las nuevas y viejas formas de violencia e inseguridad; la digitalización y la robotización. Retos que, a menudo, generan miedo e incertidumbre, rechazo a las diferencias y a los y las diferentes, discursos populistas de «nosotros primero», nuevas formas de discriminación, aporofobia, violencia, totalitarismos, violación de los derechos humanos. (...) Las respuestas deben estar basadas en los valores universales de la justicia, la igualdad, la solidaridad y los Derechos Humanos. Debemos y queremos dar una respuesta que ponga a las personas primero, cualquiera que sea su origen y condición; que respete nuestro planeta y los derechos de las generaciones futuras; que genere un progreso compartido, seguro y sostenible”.

Todo este tipo de análisis no se refleja en la Constitución y el compromiso gubernamental aludido debería plasmarse en una reforma social de la Carta

Magna que aluda a esta nueva perspectiva de desarrollo humano y sostenible que podría recogerse con la configuración del derecho al bienestar. El entronque de los distintos derechos puede ser una clave para modificar o corregir los efectos sociales del sistema social actual forzando una sinergia que beneficie a todos los individuos. La presente crisis del COVID-19 con consecuencias de gran calado a todos los niveles nos deja importantes lecciones y desafíos. Es la oportunidad de generar cambios profundos y la reforma de la Constitución, con sus más de 40 años de vigencia, debe adaptarse para que constituya un cimiento más sólido para asegurar los derechos humanos y el estado social de derecho.

5. Garantías de efectividad del derecho al bienestar

Ahora bien, como se viene aludiendo, el derecho al bienestar no solo tiene un contenido económico y social que propugna por la satisfacción de las condiciones de vida de las personas (empleo, salud, educación, vivienda, etc.), sino que incluye un importante contenido de derechos como la autonomía y libertad en la toma de las propias decisiones, y el derecho de accesibilidad, tan necesarios para ejercer otros derechos y vivir una vida tolerable y digna. También que existe una fuerte correlación entre el bienestar del individuo y la solidez de sus relaciones con la familia, amigos, pareja, comunidad. Ello sin olvidar que la interseccionalidad –de cualquier manera, que se manifieste, además de la de género– es un factor determinante en el bienestar del individuo.

Por la propia extensión de la noción de bienestar, no resulta fácil precisar si el Estado puede asegurarlo o garantizarlo, o si es simplemente una aspiración. Nos inclinamos a creer que el Estado tiene el deber de proteger determinados derechos y asegurar su alcance. Por ello, no bastaría con el reconocimiento del derecho al bienestar, aceptando implícitamente que su logro es gradual, porque ello podría significar indiferencia o desatención para su efectiva y progresiva concreción. Al respecto consideramos que al Estado debe exigírsele el cumplimiento de presupuestos fundamentales: respetar la dignidad, la autonomía y la libertad, velar por la igualdad, la no discriminación, etc. Estaremos hablando del logro del derecho al bienestar en la medida en que el Estado cumpla con su deber de asegurar estos presupuestos para que cada individuo cumpla con la realización de su proyecto personal de vida hasta donde ello sea posible.

En materia de discapacidad, como ya aludimos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad articula claramente los derechos de las personas con discapacidad a vivir, crecer y desarrollarse en todo su potencial.

España, al firmar y ratificar el Tratado y su Protocolo Facultativo, se comprometió a mantener ciertos estándares mínimos que son necesarios para garantizar que todos los españoles con discapacidad alcancen su máximo potencial.

El deber del Estado para esta consecución consistiría, por una parte, en remover los obstáculos de orden económico y social que limitan de hecho los presupuestos enunciados impidiendo el pleno desarrollo de la persona humana. Por otra parte, el Estado deberá promover las condiciones socialmente deseadas para que este desarrollo sea realmente efectivo.

Se ha expuesto de relieve que la almendra del derecho de bienestar es la dignidad y la Constitución española de 1978 ofrece un modelo de recepción constitucional de la noción de dignidad de la persona, positivación por vía de la Constitución que implica su reconocimiento expreso en el articulado y su conversión en norma jurídica inmediata conforme a la cual debe ser interpretado todo el ordenamiento jurídico. Así que la dignidad ya de por sí cumple una función bastante clara de identificación de objetivos y de actuación de los gobiernos en su labor de dirección del Estado y demás agentes políticos y sociales en la colaboración para la consecución de los más altos niveles de bienestar de todos los individuos.

En cuanto al bienestar subjetivo como una aspiración de cada persona –fijando ella misma su propio límite–, se trata, también, de un derecho de la persona del que debe ocuparse el Estado en los términos referidos. Aunque si bien no está en condiciones de asegurar o garantizar el bienestar individual en todas las circunstancias, sí tiene el forzoso deber tanto de fomentar y crear unos mínimos imprescindibles para su logro, como el de remover los obstáculos que impiden su realización.

Además, hay que considerar que en la compaginación de la perspectiva de bienestar colectivo y la de bienestar personal está la clave del desarrollo de una sociedad de bienestar.

Por lo anterior, creemos que el derecho al bienestar debe ser considerado como un derecho fundamental con las mayores garantías de protección constitucional atendiendo a su contenido y a su propia esencia que reposa en la dignidad de todo ser humano y en los valores esenciales que defiende nuestra Constitución de igualdad, no discriminación y justicia social.

CAPÍTULO VII

INDICADORES: MÉTRICA DEL BIENESTAR EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La medición en una tarea compleja que implica cuantificar los factores del bienestar de carácter objetivo (renta, salud, educación, empleo, etc.), así como las percepciones y estados personales. Tanto unos y otros son mensurables y el hecho de que el bienestar sea multidimensional y que para capturarse de forma adecuada requiere de indicadores objetivos y subjetivos es algo cada vez más aceptado.

En los últimos años el desarrollo sostenible pasa de entenderse de una manera restrictiva enfocado en el aspecto económico a un paradigma que reconoce plenamente la interconexión del bienestar humano y la vitalidad de los ecosistemas y se habla del potencial del bienestar subjetivo como medio para crear un proceso diferente para el cambio sostenible. Por consiguiente, el concepto multidimensional de bienestar se ha convertido en un valor con potencial de cambio y comienza a formar parte no solo de la agenda pública, sino también se incluye como un objetivo prioritario de los promotores sociales de diverso tipo que están virando sus prácticas hacia la búsqueda del bienestar de sus beneficiarios o usuarios.

Como ha quedado reflejado, las personas con discapacidad experimentan una mayor desventaja con respecto a su exposición a determinantes sociales bien establecidos. La evidencia muestra que las personas con discapacidad tienen más probabilidades que aquellas sin discapacidad de experimentar pobreza, violencia, exclusión social, tienen menos probabilidades de usar atención médica preventiva y experimentan mayores barreras para acceder a los servicios de salud, menores tasas de educación, mayores índices de desempleo e inactividad económica. Por tanto, la medición del bienestar de las personas con discapacidad debe hacerse conforme a patrones vinculados a la exclusión estructural y sistemática que ellas padecen.

Asimismo, el viraje que ha experimentado la discapacidad hacia un modelo social hace que el significado del bienestar en este contexto se aborde de manera específica. Existen determinantes del bienestar muy particulares a la población con discapacidad que le pueden afectar positiva o negativamente, y el efecto en uno u otro sentido, tiene que ver con la falta o insuficiente incorporación del enfoque social. Bajo la nueva perspectiva, la persona con discapacidad es protagonista activa en la sociedad, de ahí que las intervenciones con este colectivo tengan unas prioridades y objetivos diferentes que deben enfocarse en permitir una experiencia activa de ciudadanía a la par con todos los integrantes de la comunidad social. Por ello, el bienestar de las personas con discapacidad es entendido de una manera particular. Podría decirse que el bienestar se integra en ese cambio paradigmático y puede servir de valor de referencia para redefinir la actuación y tratamiento hacia este grupo social.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2008, requiere que los Estados Parte monitoreen la implementación de la Convención e informen sobre el progreso. La Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020 proporcionó un marco para que España cumpliera con sus obligaciones de la CPCD. La Estrategia identificó doce ámbitos de actuación y medidas estratégicas para la acción política y reconoció la importancia de monitorear y reportar el progreso.

Sin embargo, y a pesar de los compromisos de España, no existe un sistema público nacional de seguimiento sistemático para determinar si la vida de las personas con discapacidad está mejorando y si se están reduciendo las desigualdades entre las personas con y sin discapacidad. El CERMI, como mecanismo independiente de seguimiento ha venido realizando esta labor y en sus informes anuales, desde que se pusiera en marcha la Estrategia aludida, ha reportado que no se han cerrado las brechas de datos en las áreas de actuación ampliándose, incluso, en algunas de ellas. La aplicación del bienestar requiere de estrategias de medición apropiadas que permitan reportar y evaluar el impacto de las iniciativas gubernamentales sobre las vidas de las personas con discapacidad y ayuden a identificar las prioridades políticas emergentes. Sin ellas, hay una falta de transparencia pública y responsabilidad con respecto al progreso de España hacia el logro de una sociedad inclusiva.

En este contexto nos proponemos plantear un marco general referente a la mensura del bienestar de la población con discapacidad. La profundidad que exige un instrumento de estas características requiere, sin duda, de un estudio detallado que incluya perfiles cuantitativos y cualitativos del bienestar tanto objetivo como subjetivo experimentado por las propias personas con discapacidad. Con el convencimiento de que se promoverán enfoques e instrumentos en este sentido, con uso de herramientas y fuentes de datos innovadoras, presentamos los lineamientos de una métrica del bienestar de las personas con discapacidad apoyado en los determinantes expuestos en el capítulo cuatro, a los cuales se conectan ciertos indicadores que consideramos permiten rastrear y explicar la desigualdad basados en la discapacidad.

Ya hemos referido que se han desarrollado modelos de calidad de vida de personas con discapacidad, mayoritariamente, dirigidos a personas con discapacidad intelectual y con necesidades permanente de apoyo, que se han usado, principalmente, en el campo de la educación y de los apoyos. Además, existen varias propuestas, técnicas y aproximaciones metodológicas a la hora de recabar la información necesaria para realizar la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Especialmente conocido es el modelo de Schalock y Verdugo²⁹¹ que plantean 8 dimensiones de calidad de vida a la vez que proponen indicadores e ítems para su evaluación: Bienestar emocional; Bienestar material; Bienestar físico; Bienestar relacional (relaciones interpersonales); Desarrollo personal; Autodeterminación; Inclusión y participación social y Reconocimiento de derechos. Algunas de estas dimensiones e indicadores coinciden con los determinantes del bienestar de las personas con discapacidad que este estudio plantea por concordar con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. No obstante, proponemos otras dimensiones e indicadores teniendo en cuenta las dinámicas sociales y el actual reflejo holístico del bienestar general que permea muchas y diferentes dimensiones, y que se enmarca en una renovada forma de entender la dignidad.

²⁹¹ Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.

Ilustración 2. Determinantes e indicadores del bienestar de las personas con discapacidad

<p>1. Determinantes socio económicos, culturales y ambientales.</p> <p>Determinantes que se manifiestan en las posibilidades de acceso a toda una serie de bienes y servicios que se relacionan con una calidad de vida adecuada en todos los aspectos.</p>	
<p>1.1. Nivel de vida adecuado.</p> <p>Significa que las personas deben poder cubrir sus necesidades básicas en condiciones de dignidad y que les permita participar plenamente en la interacción cotidiana y ordinaria con otros individuos.</p>	
<p>Derecho a una alimentación adecuada.</p> <p>Derecho a todos los elementos nutritivos que una persona necesita para vivir una vida sana y activa, y a los medios para tener acceso a ellos.</p>	<p>Indicadores</p>
	<p>Alimento adecuado (cantidad y calidad suficientes).</p> <p>Acceso económico y físico a la alimentación.</p> <p>Alimentos disponibles.</p>
<p>Derecho a una vivienda adecuada.</p> <p>Derecho a vivir en seguridad, paz y dignidad en alguna parte.</p>	<p>Acceso no discriminatorio y en igualdad de condiciones a una vivienda adecuada (Espacio, seguridad, iluminación y ventilación adecuadas).</p> <p>Accesibilidad.</p> <p>Infraestructura adecuada.</p> <p>Situación adecuada en relación con el trabajo.</p> <p>Servicios básicos.</p> <p>Precio razonable.</p> <p>Seguridad en la tenencia (Protección contra el desalojo forzoso, la destrucción y demolición arbitrarias del hogar).</p> <p>Libre de injerencias arbitrarias en el hogar.</p> <p>Privacidad.</p> <p>Derecho de elegir la residencia y determinar dónde vivir y con quién vivir.</p> <p>Derecho a la libertad de circulación.</p> <p>Participación en la adopción de decisiones vinculadas con la vivienda.</p>

<p>Derecho a una vestimenta adecuada. El acceso a ropa suficiente y adecuada como parte de los medios de subsistencia adecuados.</p>	<p>Vestimenta adecuada para funcionar plena y eficazmente en la sociedad.</p> <p>Ropa protectora adecuada para minimizar el riesgo de accidentes laborales</p>
<p>Derecho al agua y al saneamiento. El agua potable limpia y el saneamiento son esenciales para una vida humana digna y para la realización de todos los derechos humanos.</p>	<p>Agua suficiente, saludable, aceptable.</p> <p>Físicamente accesible y asequible para su uso personal y doméstico.</p>
<p>Derecho a servicios públicos y esenciales. Además del agua, para el desarrollo de una vida digna, son necesarios el transporte, las comunicaciones, la electricidad.</p>	<p>Servicios de transporte accesibles.</p> <p>Condiciones de calidad con independencia del lugar de residencia.</p> <p>Tarifas asequibles (no debe limitar la capacidad de pagar otras necesidades esenciales garantizada por los derechos humanos como alimentación, vivienda y atención a la salud).</p> <p>Energía a costo razonable, económicamente viable, socialmente aceptables y ecológicamente racionales.</p>

1.2. Salud.

Se refiere al derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental.
 El derecho de salud en su máximo nivel posible se corresponde con un enfoque de la salud basado en los derechos humanos, y exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas.

	Indicadores
<p>Salud física</p> <p>Salud mental</p> <p>Abarca toda la gama de servicios de salud esenciales de calidad, desde la promoción de la salud hasta la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos.</p>	<p>Acceso a un sistema de protección de la salud en igualdad de oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.</p> <p>Acceso a prótesis y órtesis.</p> <p>Acceso a servicios de salud sensibles al género.</p> <p>Disponibilidad de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y programas de salud.</p> <p>Acceso a productos de apoyo.</p> <p>Accesibilidad (física, financiera, de procedimiento, de comunicación) de establecimientos, bienes y servicios de salud.</p> <p>Establecimientos, bienes y servicios de salud respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados y sensibles a las necesidades propias de cada sexo y del ciclo vital.</p> <p>Control personal de la salud y cuerpo sin injerencias.</p> <p>Actividad física diaria.</p> <p>Alimentación adecuada.</p>

1.3. Educación

Atañe al medio principal para que toda persona pueda desarrollar sus capacidades, habilidades y participar activamente en la sociedad.

	Indicadores
<p>Educación inclusiva</p> <p>En todos los niveles, que incluya los ciclos educativos de preescolar, primaria, secundaria y superior, la formación profesional y la enseñanza a lo largo de la vida, y las actividades extraescolares y sociales, y para todos los alumnos, incluidas las personas con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás.</p>	<p>NO segregación.</p> <p>Respeto de la autonomía.</p> <p>Participación del alumnado en la toma de decisiones.</p> <p>Reconocimiento de las necesidades individuales.</p> <p>Diseño para todos y accesibilidad de entornos educativos, currículo, metodología, estrategias de enseñanza-aprendizaje y procesos de evaluación.</p> <p>Profesores, material y personal de apoyo.</p> <p>Transiciones efectivas entre niveles educativos.</p> <p>Ajustes razonables (materiales e inmateriales).</p> <p>Disponibilidad de plazas educativas.</p>

1.4. Trabajo

Un empleo decente es la principal vía de socialización, realización personal, participación y aportación a la sociedad para cualquier persona.

Trabajo decente y significativo que ofrezca un espacio para la autonomía, la creatividad y la dignidad.

Indicadores

Igualdad de condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional.

Entorno laboral abierto, inclusivo y accesible. condiciones de trabajo seguras y saludables.

Remuneración por trabajo de igual valor.

Protección contra el acoso y reparación por agravios sufridos.

Ejercicio de los derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás.

Acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua.

Apoyo para oportunidades de empleo y la promoción profesional.

Promoción de oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia.

Ajustes razonables.

1.5. Inclusión	
Supone la dignificación de la persona con discapacidad mediante la garantía de igualdad de oportunidades para participar en todos los aspectos de la vida al máximo de sus capacidades y deseos.	
Igualdad inclusiva Respeto por la diferencia Participación e inclusion plena	Indicadores
	Información estadística sobre la población con discapacidad.
	Indicadores de medición económica de pobreza relacionada con la discapacidad.
	Inclusión de la variable discapacidad en registro, censos, encuestas.
	Aplicación de la interseccionalidad.
	Conjugación de las políticas de igualdad y las políticas de inclusión de la discapacidad.
	Reforma legislativa para adaptarse a la CPCD.
	Sistemas, estructuras y procedimientos para luchar contra la discriminación por motivos de discapacidad.
	Fortalecimiento de sistemas públicos de salud, educación, trabajo.
	Accesibilidad.
Dotación efectiva de apoyos.	

2. Determinante de Relaciones interpersonales

Vínculos de diversa naturaleza para desarrollarse y enriquecerse recíproca y mutuamente con los otros.

	Indicadores
Participación e interacción con los demás que permita su desarrollo personal, sus proyectos vitales, su deseo de compartirlos, su felicidad.	Relaciones familiares. Amistades. Relaciones sociales positivas y gratificantes. Relaciones voluntarias y no impuestas. Tiempo que se comparte con otras personas. Acceso a nuevas tecnologías. Espacios de participación en las dimensiones de deporte, cultura, recreación, turismo, actividades cívicas y sociales. Accesibilidad de los entornos aludidos. Participación en espacios comunitarios.

3. Determinante de Libre determinación y autorrealización personal.

Se refiere al derecho de la persona con discapacidad a decidir por sí mismas en todo lo concerniente al desarrollo de su personalidad y de crear y gobernar su vida conforme a su elección.

	Indicadores
<p>Respeto por la opinión ajena.</p> <p>Capacidad de valorar y reconocer la singularidad y libertad de la persona con discapacidad.</p>	<p>Expresar opiniones y tomar decisiones (dónde, cómo, con quién vivir, qué trabajo realizar, cuáles relaciones tener...).</p> <p>Consulta en los temas que le conciernen</p> <p>Vivir de manera independiente.</p> <p>Estar incluido en la comunidad.</p> <p>No recluso en instituciones.</p> <p>Reconocimiento a la capacidad legal o jurídica para tomar decisiones incluyendo la provisión de sistemas de apoyos y salvaguarda.</p> <p>Recibe apoyos necesarios para acceder a la información y hacer efectivas las expresiones de gustos, preferencias, interés, voluntad.</p>

4. Determinante de Accesibilidad.

Significa pensar y crear los entornos, productos, servicios y bienes, la información y los dispositivos, entre otros, para que puedan ser comprensibles para cualquier persona y, además, utilizables y practicables por todos en condiciones de seguridad y máxima autonomía.

	Indicadores
Busca superar las barreras y obstáculos que impiden el disfrute de los derechos en cualquier ámbito de la vida personal y social.	Accesibilidad física. Accesibilidad en el transporte: Accesibilidad ambiental. Accesibilidad cultural. Accesibilidad de procedimientos. Accesibilidad cognitiva. Accesibilidad auditiva. Accesibilidad a la información y a la comunicación. Accesibilidad de servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Reforma normativa para permitir la accesibilidad.

5. Factores individuales. Percepción del propio bienestar.	
	Indicadores
Apreciaciones personales atendiendo a los factores específicos de cada persona.	Satisfacción.
	Autoestima.
	Empoderamiento.
	Capacidades.
	Conocimientos.
	Actitudes.
	Habilidades y aptitudes.

6. Determinante de Interseccionalidad.	
<p>Mecanismo fundamental para desarrollar intervenciones que impidan exacerbar las diferentes formas de discriminación que enfrentan las personas con discapacidad.</p>	
<p>Busca dar relevancia a las distintas manifestaciones de discriminación que se imponen sobre la persona con discapacidad, impidiendo que alguna de ellas se torne invisible y sea pasada por alto.</p>	Indicadores
	<p>Información estadística desagregada sobre la población con discapacidad (ejemplo: población con discapacidad en centros penitenciarios, población con discapacidad inmigrante, población con discapacidad en medio rural, etc.).</p> <p>Perspectiva de género en las leyes y políticas públicas.</p> <p>Perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.</p> <p>Estadísticas de género para analizar la participación de las mujeres con discapacidad en diversas áreas.</p> <p>Progreso de la participación de las mujeres con discapacidad en los ámbitos político y económico.</p> <p>Indicadores compuestos a partir de la interrelación de una población con discapacidad específica en diferentes áreas (salud, educación, empleo...).</p>

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO VIII

PROGRAMA POLÍTICO DEL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: DERECHOS, INCLUSIÓN Y BIENESTAR

El bienestar de las personas con discapacidad está en relación directa con los cambios que deben registrar las actuaciones públicas establecidas que operan sobre sus condiciones de vida y de ciudadanía, pero también compete a cada persona con discapacidad construir su propio bienestar a partir de las características personales y de los condicionamientos ambientales que le rodean.

En este sentido, la inclusión en la comunidad y el acceso a los derechos y al bienestar por parte de las personas con discapacidad solo se alcanzará si existe un movimiento social organizado que reúna a toda la ciudadanía con discapacidad que, de manera activa y comprometida, actúe como agente capaz de desencadenar y acelerar la transformación social que se está demandado. Esto es así porque está demostrado que los cambios, la mayoría de las veces, se producen gracias a la presión ejercida por la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad.

El tejido asociativo español de la discapacidad ha cobrado gran visibilidad y se ha convertido en sujeto activo de la acción política en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad tanto colectiva como individualmente. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) es su mayor exponente y su enorme influencia, tanto en extensión como profundidad, ha hecho posible la incorporación de la discapacidad en la agenda política del país, así como la exigencia de responsabilidad pública en cuanto a la satisfacción de las necesidades de la población con discapacidad.

El CERMI ha sido precursor en llegar a las instancias política y legislativa para plantear y desplegar la agenda de la discapacidad en las diversas esferas y niveles para que lograra visibilidad y atención, logrando con ello importantes

progresos para el sector de la discapacidad. Su autonomía e independencia tanto de los poderes públicos como de las formaciones políticas, los grupos de presión, los agentes sociales y las empresas; así como su interés por articular coherentemente las distintas voluntades y sensibilidades de sus organizaciones miembro, le han convertido en la plataforma representativa conjunta del sector de la discapacidad en España, mejorando significativamente su cohesión y unidad interna. Este logro ha supuesto la consolidación del CERMI como la entidad de referencia de la discapacidad en el país para el diálogo y la incidencia política, lo que le ha granjeado el reconocimiento unánime por parte de los poderes públicos y de la sociedad civil como el interlocutor válido de los hombres y mujeres con discapacidad y de sus familias, así como actor de la discapacidad española en Europa y en el ámbito internacional, teniendo asignado oficialmente el reconocimiento de mecanismo independiente de seguimiento de la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España. La actuación del CERMI ante los poderes públicos es, por tanto, legítima y necesaria ya que aporta a los procesos de elaboración de las políticas públicas y de los proyectos normativos, una dilatada experiencia y absoluta comprensión de las necesidades y demanda de la discapacidad y de los aspectos que hay que tener en cuenta a la hora de actuar en este ámbito.

Es necesario mencionar el último gran logro de esta plataforma representativa de la discapacidad que, tras años de incesante impulso ha conseguido que se aprobara el anteproyecto de ley que reforma el artículo 49 de la Constitución para reforzar los derechos de las personas con discapacidad y que, entre otros aspectos, elimina el término “disminuido”. El nuevo artículo actualiza la terminología para ajustarla al modelo social de la discapacidad, pero también da un paso más allá para encajar la perspectiva de derechos humanos recogido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y prohíbe expresamente cualquier tipo de discriminación. Esta reforma tiene un impacto significativo para las personas con discapacidad y sus familias, pero también, para el sector social en general, ya que se trata de la primera reforma con contenido sustancialmente social de la Constitución en su más de 40 años de vigencia.

Con este vasto y agudo conocimiento, el CERMI estipula la agenda política del movimiento social de la discapacidad para contribuir a generar cambios y avances para la inclusión, el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. A continuación, se enuncia sucintamente los contenidos

de dicha agenda política de la discapacidad que, como se podrá apreciar, está en plena concordancia con los presupuestos de este estudio sobre bienestar y que, con seguridad, incidirá en las esferas donde se toman las decisiones para alcanzar avances significativos que encaminen hacia la consecución de un real y perceptible bienestar de la población con discapacidad²⁹².

Previamente a señalar el programa político del movimiento social de la discapacidad hay que mencionar que este se enmarca desde una perspectiva de derechos humanos, de inclusión, de sostenibilidad, de accesibilidad, de empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias, y atención a la interseccionalidad, especialmente la de género.

Sobre lo primero que llama la atención el programa político es la necesidad de actualizar la información cuantitativa de la población con discapacidad. Se requiere una nueva versión de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia del 2008, que ofrezca la realidad actual de la discapacidad en España que ha sufrido cambios de fondo relacionados con la forma en que la discapacidad aparece y que ya no es la discapacidad congénita u originaria la que prevalece, sino la discapacidad sobrevenida la que representa un mayor porcentaje del conjunto de la población con discapacidad. Los factores que han conllevado a esta situación son: La prevención de las enfermedades congénitas y la interrupción de los embarazos debido a discapacidad. Además, el tratamiento terapéutico en los primeros años de ciertas enfermedades y discapacidades que han paliado considerablemente los condicionantes que limitaban el desarrollo personal en la vida adulta²⁹³; El envejecimiento de las personas cuyas capacidades se han ido comprometiendo por el propio proceso de envejecimiento. La mayoría de las personas con discapacidad se concentra en las edades más avanzadas; y el modelo de transporte y el modelo laboral que son causantes de accidentes y enfermedades profesionales que generan discapacidad.

²⁹² Sobre la agenda política del CERMI véase la intervención de su presidente Luis Cayo Pérez Bueno en el Congreso de los Diputados. Sesión n.º 6 celebrada el 26 de octubre de 2020. Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados n.º 189 de 26 de octubre de 2020.

²⁹³ Una excepción es la parálisis cerebral, cuya incidencia se mantiene y es la primera causa de discapacidad física en la infancia.

No obstante, independientemente de que se trate de una discapacidad congénita o sobrevenida, la población con discapacidad es un grupo en situación de exclusión permanente y estructural, con serios problemas de acceso a bienes sociales básicos y al ejercicio regular de derechos fundamentales y libertades públicas. Una situación que la pandemia del COVID-19 ha recrudecido y que el movimiento asociativo advierte que se requiere que, en la acción política y legislativa, la discapacidad se trate, de una vez por todas, desde un enfoque de derechos humanos, de inclusión y de extensión del bienestar y los derechos que lo hacen efectivo, que son los derechos sociales.

En materia de derechos humanos, la agenda política apunta a avances en la adecuación del ordenamiento jurídico a los mandatos, principios y valores de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ser el legítimo referente teniendo en cuenta que el estado español aprobó y ratificó el tratado internacional. Apela por incluir en los trabajos de la legislatura, la supresión del internamiento forzoso por razón de discapacidad psicosocial, y el establecimiento de un sistema educativo inclusivo con apoyos reales y efectivos individualizados.

En el eje de activación de las personas con discapacidad se centra en la dimensión de la accesibilidad universal y la activación laboral mediante la inclusión a través de un empleo decente. En lo que respecta a la accesibilidad universal se busca un verdadero cumplimiento de la legislación básica del Estado que imponía el 4 de diciembre de 2017 como límite temporal máximo para alcanzar la accesibilidad universal de todos los entornos, productos y servicios. Especial referencia se hace a la reforma de la Ley de Propiedad Horizontal para acabar con los confinamientos en los domicilios de las personas con discapacidad y mayores con problemas de movilidad, por falta de ascensores, rampas u otros elementos indispensables para la autonomía de desplazamiento.

Igualmente se solicita la creación por ley de un fondo para la accesibilidad universal, un 1 % de los presupuestos del Estado en materia de Fomento, Agenda Digital. En los ingresos, este fondo supondría el ingresar las sanciones económicas impuestas en el ámbito de la Administración General del Estado por infracciones por ausencia de accesibilidad. Este ingreso se pondría a disposición de las Administraciones y de la sociedad civil para acometer las actuaciones de accesibilidad a las que están obligadas. Asimismo, se insta al Gobierno para la aprobación urgente del Real Decreto de Condiciones Básicas de Accesibilidad a Bienes y Servicios a Disposición del Público.

En el plano de la activación laboral se demanda una nueva ley general de inclusión laboral de las personas con discapacidad que incorpore un modelo laboral que se acerque a la realidad del sistema productivo y que permita aumentar la tasa de actividad de las personas con discapacidad en edad laboral, que trabajen o busquen activamente trabajo al 50 % para el año 2024. Por otra parte, se llama la atención sobre las inseguridades jurídicas que se están suscitando en cuanto a la asimilación legal entre situaciones de incapacidad permanente de Seguridad Social y situaciones de discapacidad a efectos de incentivos al empleo que está impidiendo que muchas personas con discapacidad tengan un nuevo empleo.

En el ámbito de la salud y el espacio sociosanitario se requiere mejora del Sistema Nacional de Salud y la consideración de las personas con discapacidad como grupo de atención preferente. Sectores de la discapacidad, como el que tiene conexión con la salud mental y con las enfermedades raras, requieren de una mayor atención por parte de las políticas públicas de salud y de las políticas sociales para que mitiguen el déficit y la carestía que actualmente padecen estos sectores. En este sentido, se requiere aprobar y desarrollar por el Gobierno un plan de prevención y contra la intensificación de las discapacidades, medida que está recogida en la Ley General de Discapacidad.

En la esfera de la protección social es necesario mejorar la regulación del ingreso mínimo vital desde el punto de vista de la discapacidad, por ser las personas con discapacidad un objetivo de todo lo derivado de las políticas del ingreso mínimo vital²⁹⁴.

En lo que se refiere a la Ley de Autonomía Personal y Dependencia, es indispensable una refundación y dirigir el contenido de la norma a promoción de la autonomía personal y la vida independiente. Se busca la generalización de la prestación de asistencia personal, por ser la más inclusiva, además de la más solicitada y la más adecuada para las personas con discapacidad. Especialmente se solicita la desinstitucionalización de las personas con discapacidad y la oferta de recursos inclusivos de base comunitaria. La pandemia ha dejado al

²⁹⁴ A este respecto, véase las enmiendas presentadas por el CERMI al proyecto de ley por el que se establece el ingreso mínimo vital en www.cermi.es.

descubierto la exclusión sangrante que sufren las personas con discapacidad y los mayores que viven en estos centros residenciales. Asimismo, la reforma de Ley de Autonomía Personal y Dependencia ha de enfatizar la dotación de recursos humanos y materiales para personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, cuyas unidades de convivencia asumen el sobrecoste de una pluridiscapacidad que conduce necesaria e ineludiblemente a la presencia de una tercera persona las 24 horas del día los 7 días de la semana.

Se solicita celeridad del Gobierno para la aprobación y puesta en marcha del Plan de Acción de la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo incidiendo en la imperiosa necesidad de concretar fecha y dotación de los recursos necesarios para una discapacidad que viene sufriendo un gran crecimiento en los últimos años.

Requerimiento urgente es el referido a la conjugación de las políticas de igualdad y las políticas de inclusión de la discapacidad que permita abordar explícitamente las causas fundamentales de la desigualdad de género y discapacidad. De este modo, no solo se mejora las condiciones diarias de mujeres y niñas con discapacidad, sino también, se avanza su posición y valoración en la sociedad.

La dimensión organizacional de la iniciativa social, a través de las entidades integradas en el tercer sector, en referencia a entidades no lucrativas de la discapacidad, están en una situación crítica a causa de la pandemia requiriendo la creación de un fondo de rescate extraordinario y una garantía de financiación sostenida para que no estén sujetas a un sistema subvencional inestable. Asimismo, se solicita que se asegure que los fondos europeos, los que eran ordinarios y los extraordinarios después de la pandemia puedan ser destinados a políticas sociales, a medidas de inclusión en las que el tercer sector de acción social y de discapacidad puedan acceder a ellos y asegurar su sostenibilidad.

Finalmente, el CERMI llama la atención sobre la necesidad de renovar la agenda política de la discapacidad en relación con la atención, protección y promoción de las familias, con el objetivo de que las familias se conviertan en un agente de inclusión para las personas con discapacidad. Para ello, es indispensable un nuevo marco normativo de apoyos e incentivos para las familias con miembros con discapacidad.

CAPÍTULO IX

DIRECTRICES PARA LA ACCIÓN: MANIFIESTO CÍVICO POR EL DERECHO AL BIENESTAR

Nos estamos enfrentando a una prueba sin precedentes. La pandemia del COVID-19 ha provocado una crisis multidimensional, al tiempo que ha creado una oportunidad de construir una sociedad más equitativa, inclusiva, sostenible y resiliente.

Además de la pérdida de vidas y del sufrimiento humano inmediato causado por la enfermedad en sí, la pandemia ha originado la pérdida de empleo e ingresos causando daños a los medios de vida, la salud y el desarrollo sostenible. La inevitable recesión tendrá consecuencias profundas y duraderas en la vida de muchos españoles, especialmente en los segmentos más vulnerables de la población creando serios desafíos para la cohesión social.

La pandemia ha puesto de relieve varias vulnerabilidades clave de nuestras sociedades y sistema económico. La interconexión mundial ha ayudado a generar enormes beneficios económicos y sociales durante décadas, aunque de manera desigual, pero también ha facilitado la rápida propagación de la pandemia. En términos más generales, la velocidad y la profundidad de la crisis económica han demostrado que un principio fundamental de la economía mundial, priorizar el crecimiento económico y la eficiencia a corto plazo sobre la resiliencia a largo plazo, puede tener enormes costos sociales. Los riesgos que hemos ignorado durante décadas: sistemas de salud inadecuados; brechas en la protección social; desigualdades estructurales; degradación ambiental; la crisis climática, el olvido de la dimensión de género, están poniendo en peligro nuestro sistema de bienestar.

Pero también ha habido gestos verdaderamente inspiradores en estos tiempos oscuros. Todo acto ha contado por muy pequeño que haya sido. La compra o el recado que se hizo al vecino que no podía salir de casa, las donaciones a

los bancos de alimentos, enviando cartas a las personas mayores en residencias, restaurantes convertidos en cocinas comunitarias. Ello ha demostrado una vez más la solidaridad de la sociedad española y la gran capacidad de atención hacia sus pares más vulnerables. Estos actos demuestran el valor de la dignidad humana y el reconocimiento de la importancia de los derechos humanos fundamentales. Esta es una buena señal del increíble valor que supone la unión y ofrece una visión positiva de cómo podemos vivir juntos y priorizar el respeto de los derechos más allá de las épocas de crisis.

El COVID-19 nos ha lanzado una clara advertencia: Debemos cambiar. Es el momento de la reconstrucción y el desafío de nuestra época es construir una sociedad comprometida, sobre todo, con la mejora de nuestro bienestar; no solo recuperando las economías y los medios de vida rápidamente, sino que es indispensable salvaguardar la prosperidad a largo plazo. Esto significa desencadenar inversiones y cambios sociales que erijan economías y sociedades más iguales, inclusivas y sostenibles que sean más resilientes frente a las diversas crisis que ocurran.

La recuperación económica no puede limitarse a políticas económicas que fomenten el crecimiento económico sin cuestionarse qué tipo de crecimiento económico es deseable. La crisis económica es enorme, pero permite a la vez impulsar iniciativas que lleven a transformar la economía del país de modo que fomente la inclusión, la reducción de la desigualdad y un crecimiento económico más sostenible desde el punto de vista ambiental. Tampoco la recuperación de la economía debe sacrificar las cosas que podrían mejorar nuestro bienestar personal y social. Ello no se mide tan solo con el dinero. Se trata de la familia y amigos, de entornos accesibles y armoniosos, de la fuerza de nuestras relaciones, de la calidad de la cultura y las actividades de ocio, el placer personal, un trabajo decente y satisfactorio, nuestras creencias espirituales, el participar en nuestro vecindario, la alegría de vivir, la satisfacción con el espacio en el que habitamos.

En estos tiempos inusuales y difíciles, de sentimientos de debilidad, insuficiencia, impotencia, soledad y desesperanza, se necesitan comunidades más fuertes, más resilientes y empoderadas. Una sociedad que florezca, donde los ciudadanos sean felices, les den sentido a sus vidas, se desarrollen como personas, sientan que sus vidas son satisfactorias, valiosas y que contribuyen a la comunidad, en otras palabras, con altos niveles de bienestar.

Promover y mejorar el bienestar de nuestra sociedad es el desafío político central de nuestro tiempo y los tomadores de decisiones necesitan opiniones diferentes para conseguirlo. Sentimos la responsabilidad de expresar abiertamente nuestras determinaciones y sugerencias que contribuyan a este objetivo. Este manifiesto propone nueve áreas de acción en las que se podría y debería promulgar políticas para mejorar el bienestar personal y social de todos los españoles.

1. Constitucionalizar el bienestar como derecho humano y articulador de derechos sociales y políticos, siendo la dignidad humana su piedra angular como valor y valía inherente a cada ser humano.

2. Medir lo que importa, conjugando factores de bienestar de carácter objetivo con percepciones y estados personales. Necesitamos un conjunto detallado de medidas e indicadores de bienestar para poder comprender mejor el bienestar y monitorear su progreso. Ellos deben informar, además, del bienestar económico, sobre el estado de nuestras comunidades, la solidez de nuestras relaciones, la calidad del trabajo, el estado del medio ambiente, y todo aquello que mejora nuestro bienestar.

3. Crear una economía de bienestar y una sociedad inclusiva, porque el crecimiento económico no necesariamente se traduce en mayores niveles de bienestar. Una sólida gestión económica debe reducir las desigualdades sociales y permitir que todas las personas se sientan aceptadas, valoradas y respetadas, teniendo igualdad de acceso a oportunidades, recursos y a la participación en la sociedad.

4. Promover la salud completa, es decir, física, mental y social. Ello supone reorientar el sistema de salud para que promueva una salud holística que proporcione bienestar. Se necesita acelerar el paso hacia un sistema de salud preventivo y abordar la salud mental mucho más sistemáticamente. Las intervenciones sociosanitarias deben considerar a la persona de manera integral y aplicar una atención y trato digno, al tiempo que deben contar con algún sistema para involucrar a las personas como parte en la consecución de su bienestar. Es crucial alentar a las organizaciones de salud en todos los niveles a priorizar la agenda de bienestar.

5. Concebir un sistema educativo inclusivo con enfoque de bienestar, que se dedique no solo a traspasar conocimientos formales, sino, especialmente, a promover y desarrollar capacidades que doten a todo el alumnado de herramientas para la construcción de proyectos de vida que tengan sentido para ellos, con los cuales se sientan satisfechos, seguros y emocionalmente equipados para enfrentarse a las vicisitudes de la vida.

6. Proporcionar trabajos satisfactorios, para nuestro bienestar. El trabajo de alta calidad puede brindarnos un propósito, desafíos y oportunidades. Nos ofrece un espacio para la autonomía, la creatividad, para desarrollar nuestras capacidades, comenzar a realizar nuestro potencial y satisfacer muchas de nuestras necesidades sociales. A través de él podemos prosperar y llevar una vida más digna. Deben fomentarse empleos gratificantes, y lugares y condiciones de trabajo seguras y accesibles.

7. Fortalecer la sociedad civil, el bienestar social y la ciudadanía activa, porque una sociedad próspera se caracteriza por un tejido social vigoroso, resiliente y sostenible. La soledad no deseada y el aislamiento causan mucha infelicidad y malestar, especialmente, entre las personas con discapacidad y las personas mayores, los que están sin empleo, los que se encuentran institucionalizados, o los que residen en zonas rurales con apenas contactos. Es indispensable ayudar a las personas a desarrollar habilidades para construir relaciones más sólidas. Se deben apoyar diferentes tipos de participación comunitaria y organizaciones y espacios de la sociedad civil, especialmente entre los grupos más vulnerables. Se requiere ir más allá de una mera prestación de servicios públicos para involucrar a las personas en el diseño y prestación de los servicios que desean recibir.

8. Lograr la igualdad de género, como un elemento indicativo sólido de una sociedad que goza de bienestar. Promover el empoderamiento y la participación absoluta e igualitaria de todas las mujeres y niñas es esencial en todos los ámbitos de una sociedad sana: desde la reducción de las desigualdades hasta la promoción de la salud, la educación, la protección y el bienestar sostenible de toda la comunidad.

9. Proteger el medio ambiente, porque el bienestar humano tiene una dependencia crítica de los entornos naturales. Se requiere una acción acelerada y conjunta, en la que, por una parte, se produzca una transformación de los siste-

mas financieros y económicos para la protección del hábitat, la producción de energía limpia sostenible y asequible y la reversión del calentamiento global, y por otra, una conciencia ecológica personal en nuestro modo de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- AbdAleati, N. S., Zaharim, N. M., and Mydin, Y. O. (2016): “Religiousness and mental health: Systematic review study”. *Journal of Religion and Health*, 55, 1929–1937.
- Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Fernández Morales, I. y Ramiro Fariñas, D. (2020): “Una estimación de la población que vive en residencias de mayores”. *Envejecimiento en Red*. Departamento de Población, CSIC. Rogelio Pujol Rodríguez, Instituto Nacional de Estadística, 24 de abril 2020.
- Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Ayala García, A. y Pujol Rodríguez, R. (2019): *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid, Informes Envejecimiento en red n.º 22.
- Actis Di Pasquale, E. (2015): *Hacia una definición conceptual de bienestar social. El debate desde la Economía del Bienestar hasta Enfoque de las Capacidades*. VI Encuentro Regional de Estudios del Trabajo, PROIEPS/FCH/UNICEN, Tandil.
- Albor, F. (2019): “Discapacidad: la exclusión social no es solo cosa de pobres”. Documento de trabajo 3.11 para el VIII Informe FOESSA. www.foessa.es/VIII-informe/capitulo3.
- Al-Halabí, S., y García Haro, J. M. (2021): “Tratamientos psicológicos para la conducta suicida”. En E. Fonseca Pedrero (Coord.). *Manual de tratamientos psicológicos. Adultos*. Ediciones Pirámide.
- Allardt, E. (1996): “Tener, amar, ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar”. En Nussbaum, M. y Sen, A. (Comps.): *La calidad de vida* (pp. 126-134). México: F.C.E.

- Álvarez Ramírez, G. (2010): *Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España Informe jurídico*. Colección CERMI n.º 48. Ediciones Cinca.
- ____ (2017): *Las personas con tartamudez en España. Libro Blanco*. Colección CERMI n.º 74. Ediciones Cinca.
- ____ (2015): *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI.
- ____ (2013): *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos. Un cauce adicional de acceso a la justicia y una oportunidad para la inclusión*. Colección CERMI n.º 64. Ediciones Cinca.
- ____ (2009): *El régimen jurídico público de la discapacidad*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Repositorio institucional UCM.
- Arroyo Jiménez, L. (2004): *Libre empresa y títulos habilitantes*. Madrid. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Ausín, B., González-Sanguino, C., Castellano, M. A., López-Gómez, A., Saiz, J., Ugidos, C. (2020): *Estudio del impacto psicológico derivado del covid-19 en la población española*. Universidad Complutense de Madrid; Grupo 5.
- Balluerka Lasa, N., Gómez Benito, J., Hidalgo Montesinos, M. D., Gorostiaga Manterola, A., Espada Sánchez, J. P., Padilla García, J. L., DR. Santed Germán, M. A. (2020): *Las consecuencias psicológicas de la covid-19 y el confinamiento: informe de investigación*. Servicio de Publicaciones de la Universidad del País Vasco.
- Heather, B. (2006): "Measuring Health among people with disabilities. Family and Community Health". *Promoting health in Persons with Chronic and Disabling Conditions* 2006 Jan/Mar; 29(1) Supplement: 70-7S.
- Beller, J., Wagner, A. (2018): "Loneliness, social isolation, their synergistic interaction, and mortality". *Health Psychology*, 37(9), 808–813.

- Birkjaer, M. & Kaats, M. (2021): “Long and happy lives. The future of wellbeing in an aging society”. Copenhagen: Happiness Research Institute.
- Bisquerra Alzina, R. (2013): *Cuestiones sobre el bienestar*. Madrid, Síntesis.
- Caballero Pérez, I. (2016): *La interseccionalidad de género y discapacidad a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En: Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Dir.) *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad – 2006/2016: una década de vigencia*, 93-127. Madrid: Ediciones Cinca.
- Cabra De Luna, M. A. (2015): “El empleo de calidad y la inclusión laboral en el marco de la Convención” en Alcaín Martínez, E. (Dir.): *La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. De los derechos a los hechos*. Valencia. Tirant Lo Blanc.
- Calvo Sagardoy, R. (2002): *Anorexia y bulimia. Guía para padres, educadores y terapeutas*. Geoplaneta editorial S.A.
- Charroalde, J. y Fernández, D. (2007): *La discapacidad en el medio rural*. CERMI.
- Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología, Comisión de Sociología del Bienestar Social (1987): *Conceptos básicos del bienestar social. Seminario taxonómico* del Ilustre Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología, Comisión de Sociología del Bienestar Social.
- Confederación Salud Mental España (2020): “Trastornos alimenticios. La lucha por querernos como somos”. En *Revista Encuentro* n.º 1. Confederación Salud Mental España.
- Cuenca Gómez, P. (2019): *La adaptación de la normativa penitenciaria española a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca.

De Asís Roig, R. (2004): “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder”, en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Coordinado por Campoy Cervera, Madrid, Dykinson.

____ (2007): *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Madrid, Dykinson.

____ (2010): “Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”, *Working Papers HURAGE*, volumen 4.

____ (2013): *Modelo social de discapacidad: crítica y éxito*. Dykinson.

____ (2016). “El Eje de la accesibilidad y sus límites”. *Anales de Derecho y Discapacidad*, n.º 1.51-68.

____ (2013): *Sobre Discapacidad y Derechos*. Madrid, Dykinson.

De Lorenzo García, R. (2018): “La reformulación de los derechos de las personas con discapacidad” en *Revista Tiempo de Paz*, n.º 129: *La reforma social de la Constitución española*, págs. 70-85.

De Lorenzo García, R., Fernández Liesa, C. (2018): “Hacia un nuevo derecho de solidaridad e inclusión social para grupos vulnerables” en *Revista Tiempo de Paz* n.º 129: *La reforma social de la Constitución española*, págs. 109-126.

De Pablo-Blanco Jorge, C., Rodríguez Román, M. J. (2010): *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis.

Deci, E. L., Ryan, R. M. (2000): “The what and why of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviour”. *Psychological Inquiry* 11, 227–268.

Diener, E. (1994): “El bienestar subjetivo”. *Intervención Psicosocial* 3(8), 67-113.

Diener, E., y Tay, L. (2015): “Subjective well-being and human welfare around the world as reflected in the Gallup World Poll”. *International Journal of Psychology*, 50(2), 135-149.

- Diez Nicolás, J. y Morenos Páez, M. (2015): *La soledad en España*. Fundación ONCE y Fundación AXA.
- Doyal, L., Gough, I. (1991): *A Theory of Human Need (Teoría de las necesidades)*. Londres, Mac Millán,
- Eisenberger, N., Lieberman, M. y Williams, K. (2003): “Does rejection hurt. An fMRI study of social exclusion” (“¿Duele el rechazo? Un estudio de resonancia magnética funcional de la exclusión social”). *Science* 302 (5643):290-2.
- Fernández, G. (Coord.) (2019): *VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid, Fundación FOESSA, Cáritas Española Editores.
- Fernández Maíllo, G. (2020): “La gran desvinculación, el resultado final de un modelo de desarrollo social: VIII INFORME FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España”, en *Anales de Derecho y Discapacidad V*. Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Ediciones Cinca, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Ferreira, M. A. (2008): “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* n.º 17.
- Filipova, T., Kopsieker, L., Gerritsen, E., Bodin, E., Brzezinski, B., Rubio-Ramírez, O. (2020): “Mental health and the environment: How European policies can better reflect environmental degradation’s impact on people’s mental health and well-being”. Background paper by the Institute for European Environmental Policy (IEEP) and the Barcelona Institute for Global Health (IS-Global).
- Gallar Pérez-Albadalejo, M. (2014): *Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada*. Tesis doctoral. Universidad de Alicante.
- ____ (2002): *Nutrición y dietética en la discapacidad*. Elda: Asprodis.
- Gómez Díaz, M. (2018): “Inteligencia emocional, Resiliencia y Autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad”. *Enfermería Global*, vol. 17, n.º 50, 2018. Universidad de Murcia.

- Gunnell, D., Appleby, L., Arensman, E., Hawton, K., John, A., Kapur, N., Khan, M., O'Connor, R. C., Pirkis, J. (2020): "Suicide risk and prevention during the COVID-19 pandemic". *The Lancet. Psychiatry*, 7(6), 468-471.
- Guthold, R., Stevens, R., Riley, L., Bull, F. (2018): "Global trends in insufficient physical activity from 2001 to 2016: a pooled analysis of 358 population-based survey with 1.9 millions participants". *The Lancet Child & Adolescent Health* Volume 6, 1077-1087.
- ____ (2019): "Global trends in insufficient physical activity among adolescents: a pooled analysis of 298 population-based survey with 1.6 millions participants". *The Lancet Child & Adolescent Health* Volume 4, 23-35.
- Hawton, K., Marzano, L., Fraser, L., Hawley, M., Harris-Skillman, E., Lainez, Y. X. (2021): "Reporting on suicidal behaviour and COVID-19-need for caution". *The Lancet. Psychiatry*, 8(1), 15-17.
- Hicks, D. (2011): *Dignity: The Essential Role It Plays in Resolving Conflict*. Yale University Press.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M., Harris, T., & Stephenson, D. (2015): "Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review". *Perspectives on psychological science*, 10(2), 227-237.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, J. B. (2010): "Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review". *PLoS Med*, 7 (7).
- Huete García, A. (2013): "La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea". *Revista Española de Discapacidad* 1 (2) 7-24.
- Huete García, A., Quezada García, M. Y. (2017): *Las personas con discapacidad residentes en el medio rural: situación y propuestas de acción*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Humphries, K. Traci, M. A., Seekins, T. (2009): "Nutrition and adults with intellectual or developmental disabilities: systematic literature review results" in *Systematic Literature Review Results. Intellect Dev Disabil* (3) 163-185.

- Iriarte, L. (2019): "Bridging the Gap between the Sustainable Development Goals and Happiness Metrics" ("Tendiendo puentes entre los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) y las métricas de Felicidad"), *International Journal of Community Well-Being* 1 (1).
- Jaehyun Kim *et al.* (2019): "Leisure Time Physical Activity Mediates the Relationship Between Neighborhood Social Cohesion and Mental Health Among Older Adults" in *Journal of Applied Gerontology* 39(3).
- Klomek, A. B. (2020): "Suicide prevention during the COVID-19 outbreak". *The Lancet. Psychiatry*, 7(5), 390.
- Laparra, M., Obradors i Pineda, A., Pérez Eransus, B., Pérez Yruela, M., Renes Ayala, R., Sarasa Urdiola, S., Subirats, J., Trujillo Carmona, M. (2007): "Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas". *Revista Española del Tercer Sector* n.º 5.
- Lassaleta, L., Calvino, M., Sánchez-Cuadrado, I., Gavilán J., con la colaboración de Polo, R. y Gutiérrez, A. (2020): PREMIO FIAPAS 2020: "Implantes Cocleares y función cognitiva en mayores de 55 años". *Revista FIAPAS* n.º 176 Madrid, 2021.
- Liu, E. X., Thomas, C. L., Annadale, N. H., y Taylor, C. E. (2014): "In their own words: The place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 388-404.
- Malcolm, M., Frost, H., & Cowie, J. (2019): "Loneliness and social isolation causal association with health-related lifestyle risk in older adults: a systematic review and meta-analysis protocol". *Systematic reviews*, 8(1), 1-8.
- Manfredi, M. y Actis Di Pasquale, E. (2017): "La relación entre bienestar objetivo y subjetivo: una comparación internacional", Nülan. *Deposited Documents* 2628, Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, Centro de Documentación.
- McMillan, D. W. & Chavis, D. M. (1986): "Sense of community: A definition and theory". *Journal of Community Psychology*, 14, 6-23.

- Medina-García, M. (2017): *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. Madrid, Ediciones Cinca.
- Montero, M. (2004): *Introducción a la psicología comunitaria: desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Muñoz Bravo, J., Fernández Alonso, A. B., Belinchón Cardona, M., Sellan Soto, M. C., Díaz Martínez, M. L., Hernando Martínez, M. F., Muñoz Llorente, S. (2016): *Discapacidad intelectual y Salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*. PLENA INCLUSIÓN.
- Muñoz Machado, S., García Delgado, J. L., González Seara, I. (Dir.) (1997): *Las Estructuras del Bienestar. Derecho, economía y sociedad en España*. Escuela Libre Editorial-Civitas, Madrid.
- Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020): *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Plena Inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
- Newcomer, J. W. (2007): "Metabolic Syndrome and Mental Illness". *Am J Manag. Care*. 13:S170-S177.
- Nussbaum, M.: *Las fronteras de la justicia. Consideraciones de la exclusión*. Paidós, Barcelona, 2012.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. CERMI, Editorial Cinca.
- Palacios, A., Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

- Parejo Alfonso, L. (1983): *Estado social y Administración pública*. Civitas, Madrid.
- Peces-Barba Martínez, G. (1991): “Humanismo y solidaridad social como valores de una sociedad avanzada” en Lorenzo García, R. de; Cabra de Luna, M. A. y Giménez Reyna, E. (Dir.): *Las entidades no lucrativas de carácter social y humanitario*. Fundación ONCE. La Ley, Madrid, 1991.
- Peralta López, F. y Arellano Torres, A. (2014): “La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España”. *Revista CES Psicología*, volumen 7, número 2, julio-diciembre 2014. ISSN 2011-3080.
- Pérez Bueno, L. C. (2006): *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*. CERMI.
- ____ (2012): *La libre elección como parte de la dignidad, autonomía e independencia de las personas con discapacidad: su reconocimiento en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su reflejo en la ley 39/2006*. Actas de la Dependencia de la Fundación Caser para la Dependencia.
- Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2020): “Igualdad y no discriminación”, *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.
- ____ (2020): “Sustrato Social”. *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.
- ____ (2020): “Principios”. *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.
- ____ (2020): “Derechos: Prestaciones y obligaciones de los poderes públicos” en *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.
- ____ (2020): “Mecanismos”. *Fundamentos del Derecho a la Discapacidad*. Pamplona, Thomson Reuters Aranzadi.

- Pérez Bueno, L. C. y Álvarez Ramírez, G. (2021): “La desinstitucionalización de las personas con discapacidad como parte del derecho a ser incluidas en la comunidad” en *Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad*. Thomson Reuters Aranzadi.
- Pirkis, J., John, A., Shin, S., Del Pozo-Baños, M., Arya, V., Ana Luisa-Aguilar, P., Appleby, L., Arensman, E., Bantjes, J., Baran, A., Bertolote, J. M., Borges, G., Brečić, P., Caine, E., Castelpietra, G., Chang, S. S., Colchester, D., Crompton, D., Curkovic, M., Deisenhammer, E. A., Spittal, M. J. (2021): “Suicide trends in the early months of the COVID-19 pandemic: an interrupted time-series analysis of preliminary data from 21 countries”. *The Lancet. Psychiatry*, S2215-0366(21)00091-2.
- Racionero-Plaza, S. (2018): “Relaciones humanas de calidad como contexto de salud y libertad” en *Revista de Fomento Social* 289.
- Reger, M. A., Stanley, I. H., y Joiner, T. E. (2020): “Suicide Mortality and Coronavirus Disease 2019-A Perfect Storm?”. *JAMA Psychiatry*, 77(11), 1093-1094.
- Ritter, G. A. (1991): *El Estado Social, su origen y desarrollo en una comparación internacional*. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid.
- Rodríguez Fernández, M. (2011): *¿Es la espiritualidad una fuente de salud mental o de psicopatología?* Febrero 2011. Conferencia: 12.º Congreso virtual de psiquiatría.
- Ruiz Cantero, M. T. (2009): *Sesgos de género en la atención sanitaria*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (Eds.), (2002): “Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being”. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Sánchez, A. (2007): *Manual de psicología comunitaria: un enfoque integrado*. Madrid, España: Pirámide.

- Schalock, R. L., Brown I., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K., Parmenter, T. (2002): "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities": Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation* 40, pp. 457-470.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008): "Conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities". *Evaluation and Program Planning* 31 (2), pp. 181-190.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2003.
- Simón Expósito, M.; Navarro Bayón, D. (2020): *Estudio de necesidades post covid-19 en personas con trastorno mental: estudio realizado en los servicios y centros de rehabilitación psicosocial de personas con trastorno mental de grupo 5*. Universidad Complutense de Madrid.
- Starnino, V. R. (2014): "Strategies for incorporating spirituality as part of recovery-oriented practice: Highlighting the voices of those with lived experience". *Families in Society*, 92, 122–130.
- Toboso Martin, M. y Arnau Ripollés, M. S. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de las capacidades y funcionamiento de Amartya Sen". *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, núm. 20, pp. 64-98.
- Usall i Rodié, J. (2020): *La pandemia de la COVID-19 y la salud mental de las mujeres*. SOM Salud Mental 360°.
- Vaquero Caballería, M. (2002): *La acción Social. Un estudio sobre la actualidad del Estado social de Derecho*. Editorial Lo Blanch.

- Veenhoven, R. (2000). “Las cuatro calidades de vida: organización de conceptos y medidas de la buena vida”. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez., L. E., Schalock, R. L. (2010): “Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Sapino”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 10, n.º 1, enero, 2010, pp. 105-123.
- VV.AA. (2014): *Espiritualidad en Clínica Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. Monografía SECPAL.
- Yamin, A. (2018): *Poder, sufrimiento y lucha por la dignidad. Marcos de derechos humanos para la salud y por qué son importantes*. Ediciones Uniandes.

Estudios, encuestas, informes y guías

Banco Mundial

- (1990): World Development Report: Poverty. Estados Unidos, Washington DC: WB.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

- (2020) El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Informe de Urgencia del CERMI estatal. Borrador de 25 de mayo de 2020.
- (2020): Universidad y Discapacidad. Madrid, Ediciones Cinca.
- (2020): Compatibilidad entre trabajo y pensiones de Seguridad Social. Propuesta de reforma normativa desde el sector social de la discapacidad Informe propuesta del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal) sobre la reforma de la regulación de Seguridad Social en materia de compatibilidad entre incapacidad permanente y trabajo. Madrid, Colección CERMI n.º 80. Ediciones Cinca.

- (2019): Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2019.
- (2016): Activando la accesibilidad universal. Guía práctica.
- (2003): Discapacidad y exclusión social. Madrid: Cinca.

Centro de investigaciones sociológicas (CIS)

- (2021): Encuesta sobre la salud mental de los españoles durante la pandemia de la covid-19.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas

- Observación General N.º 6. Artículo 5. Sobre Igualdad y No discriminación. CRPD/C/GC/6, marzo de 2018.
- Observación General N.º 4. Artículo 24. Sobre el derecho a la educación inclusiva. CRPD/C/GC/4, 2 septiembre 2016.
- Comentario General N.º 2. Artículo 9. Accesibilidad. CRPD/C/GC/2, 31 de marzo de 2014.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas

- Observación General N.º 12. El derecho a una alimentación adecuada. E/C.12/1999/5, 12 de mayo de 1999.
- Observación General N.º 4 El derecho a una vivienda adecuada. 1991.
- Observación General N.º 5. Las personas con discapacidad. 1994.
- Observación General N.º 22. El derecho a la salud sexual y reproductiva. 2016.

Confederación Salud Mental España

- (2021): Estudio Salud mental y COVID-19. Un año de pandemia.
- (2020): Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

- (2009): Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de personas con enfermedades raras.

Fundación CERMI MUJERES

- (2020): El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. Colección Generosidad Género y Discapacidad n.º 12.

Fundación Derecho y Discapacidad

- (2015): Estudio sobre las necesidades de las familias con discapacidad. Informes, estudios e investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Fundación ONCE y CITIBEATS

- (2019): Mapa de accesibilidad en Twitter. La ciudadanía opina.

(FOESSA) Fomento de Estudios Sociales y Sociología Aplicada

- (2008): VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España.

Fraternidad Muprespa

- (2020): Bienestar emocional.

Harvard Institute

- Harvard Second Generation Study (<https://www.adultdevelopmentstudy.org/>).

Observatorio Estatal de la Discapacidad

- (2018): Las mujeres y niñas con discapacidad en el medio rural en España.

Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET)

- (2020 y 2021): Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad.
- (2019): Informe N.º 6. Informe general. Principales resultados.
- (2016): Informe N.º 3. Informe general. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral.

Observatorio Social de la Caixa

- (2018): Bienestar económico y social. Necesidades sociales en España. Informe N.º 1.

Organización de las Naciones Unidas (ONU)

- (2021): Hacer las paces con la naturaleza. Plan científico para hacer frente a las emergencias del clima, la biodiversidad y la contaminación. Programa para el medio ambiente.
- (2021): Action framework for developing and implementing. Public food procurement and service policies for a healthy diet. (Plan de acción para formular y aplicar políticas públicas relativas a la adquisición de alimentos y los servicios de restauración en pro de la salubridad de la alimentación. OMS.
- (2019): Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities 2018 (version en inglés. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.
- (2019): El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo 2019. Protegerse frente a la desaceleración y el debilitamiento de la economía. FAO.

- (2018): Plan de acción mundial sobre actividad física. Personas más activas para un mundo más sano. OMS.

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE)

- (2015): ¿Cómo va la vida? Medición del Bienestar.

Plena Inclusión e INICO

- (2017): Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Real Patronato de la Discapacidad.

Notas de prensa, conferencias

CERMI

- Webinar ‘La soledad no deseada, la más insidiosa forma de exclusión’. El resumen del encuentro puede leerse en la nota de *Cermi.es Semanal* de 8 de mayo de 2020 “SOS Soledad”.
- Conversatorio “El bienestar personal y social como derecho”. *Cermi.es Semanal* 16 de abril de 2021.

CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA

- Vuelve a bajar la tasa de empleo de las personas con problemas de salud mental. Noticia del 18 de diciembre de 2019. Disponible en: <https://consaludmental.org/sala-prensa/actualidad/bajar-tasa-empleo-salud-mental>

CONFERENCIA TED

- WALDINGER, R. (2015, noviembre): What makes a good life. Lessons from the longest study on happiness.

Fundación para la Salud Mental del Reino Unido

- Beneficios del altruismo. www.mentalhealth.org.uk

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

- Depresión. Nota de prensa de la OMS del 30 de enero de 2020. <https://who.in/es/news/room/fact/sheet/detail/depression>

PERIÓDICO *EL MUNDO*

- ¿Por qué ha cambiado (para mal) la alimentación de los españoles? Barómetro social observable. Alimentación saludable, 14 de mayo de 2019.

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Esquema conceptual sobre exclusión social

Ilustración 2. Determinantes e indicadores del bienestar de las personas con discapacidad

Colección



Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

El bienestar personal y social como derecho

Determinantes, indicadores y garantías de efectividad para las personas con discapacidad

Estudio/Informe del CERMI 2021

Si bien se invoca continuamente el bienestar personal y social como estado deseable, pero no existe un consenso generalizado y menos aún preciso sobre qué se entiende por tal, cómo se mide y si puede tener configuración jurídica a modo de derecho y en caso positivo cómo debería abordarse esta.

A estas cuestiones abiertas trata de responder el presente informe, titulado *El bienestar personal y social como derecho. Determinantes, indicadores y garantías de efectividad para las personas con discapacidad*, elaborado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), a través de su Comisión de Trabajo de Derechos Sociales y Bienestar de las Personas.

Una investigación amplia que integra las dimensiones sociológica, psicológica, económica y jurídica, y la proyección que todas ellas tienen en las personas con discapacidad.

Fundamentar y formular el bienestar personal y social como derecho es la razón de ser de este informe que el CERMI pone a disposición de los poderes públicos, de la comunidad académica y del movimiento social de la discapacidad, para sobre sus criterios orientaciones progresar en la consideración del bienestar como hecho político y jurídico.

Acceso digital:



Con el apoyo de:

