

El Derecho a Descanso de los Niñas y Niños con Discapacidad
(Una mirada por dentro del Sistema de Protección Universal de DDHH)

Claudio Flavio Augusto Espósito

DNI: 18.467.274

Dirección: Belgrano 536 – Tigre – PBA

Te: 011-4749-4249

Mail: claudiofaesposito@gmail.com

INDICE

Introducción:	pág. 3
Los Niños y Niñas con Discapacidad – La Respuesta Social a la vulnerabilidad Desde Esparta al Siglo XXI –	pág. 8
El Sistema de Protección Universal de los Derechos Humanos de las Niñas y Niños (Desde el Modelo Médico Hegemónico al Modelo Social de la Discapacidad)	pág. 31
El Cambio de Paradigma del Comité de los Derechos Del Niño en materia de Niñas y Niños con Discapacidad	pág. 52
Bibliografía	pág. 57

Introducción:

El desarrollo histórico de las ciencias -y consecuentemente de la Genealogía- pone de relieve que han existido dos puntos de vista en cierto modo opuestos y complementarios referentes a los conocimientos científicos. La relatividad de los desarrollos y los desarrollos absolutos, últimos, eternos, variables, modernos, primarios, abstractos, etc.; descritos por Platón, Descartes, Kant, Frege, Popper, etc, no hacen más que sostener que la fluctuación de pensamientos, ideas y prácticas son parte del cambio constante de la humanidad

Los paradigmas, como formulaciones históricas, tienen una función de aproximación interpretativa a la realidad de acuerdo con el nivel de conocimientos y la concepción del mundo. Tienen validez mientras son capaces de servir de soporte a la ciencia normal y añadir nuevos datos a los ya existentes. En terminología kuhniana, la función de la ciencia normal es la de añadir datos al paradigma preexistente y resolver enigmas.

"...Una vez que ha alcanzado el estatus de paradigma, una teoría científica se declara inválida sólo cuando se dispone de un candidato alternativo que ocupe su lugar. Ningún proceso descubierto hasta ahora por el estudio histórico del desarrollo científico se parece en nada al

estereotipo metodológico de la demostración de la falsedad, por medio de la comparación directa con la Naturaleza... La decisión de rechazar un paradigma es siempre, simultáneamente, la decisión de aceptar otro, y el juicio que conduce a esta decisión involucra la comparación de ambos paradigmas con la Naturaleza y la comparación entre ellos...”
(Kuhn, Tomás, ob. Cit.)

Las grandes construcciones científicas expresadas como ciencia natural, son transversales en todos los aspectos de la sociedad, y van a ser generadoras de prácticas sociales de acuerdo a los mismos imaginarios que las construyen. En este sentido, la normativa que va a limitar las prácticas sociales está inundada de los paradigmas que las van erigiendo como totalizadoras.

Ahora bien, en el proceso de cambio cultural, muchas veces las construcciones sociales son sostenidas por encima del cambio progresivo de las normas, es un momento donde las sociedades mitológicamente hablando mantienen prácticas imaginarias del colectivo social contrarias a la legislación que se propone, y esta dicotomía entre el ser y el deber ser, es la vivencia cotidiana con la que el legislador convive; ya que mientras la legislación cambia en forma inmediata por procedimientos que pueden ser hasta impensados en términos temporales, mientras que los paradigmas tardan tiempos diferentes en

no solo modificarse, sino en aceptar como válida la aplicación de la norma.

Y esta dificultad va a quedar claramente expuesta a lo largo del desarrollo de los Sistemas de Protección Universal e Interamericano de Derechos Humanos, ya que van a acordarse terminologías y normas que implican cambios radicales de paradigmas que resultan más de laboratorios que de construcciones sociales, ya que la violación de los Derechos Humanos en los territorios de los Países firmantes es el resultado claro de la falta de aceptación de la legislación por la falta de cambio de paradigma.

Y a su vez, como son los miembros de los Estados los que están imbuidos por viejos paradigmas, la redacción de la norma resulta que no llega a contemplar la realidad que el nuevo paradigma conlleva.

En materia de niñas y niños con discapacidad, esta deficiencia temporal entre la legislación y las prácticas, resulta visible a la luz del Sistema de Protección de Derechos Humanos, y en particular cuando se habla de "derecho de los niños al descanso".

Es por ello que en este trabajo podremos observar como los paradigmas se fundamentan en prejuicios muchos más profundos respecto de la aceptación del cambio normativo progresivo, que quienes proponen los cambios normativos a pesar de su pro actividad, y que

dejan entrever en la redacción de los tratados la lucha constante entre el ser y el deber ser.

Observaremos que a pesar de la consagración normativa del derecho "al descanso" de los niños y las niñas con discapacidad, que establece en su artículo 31 la Convención Sobre los Derechos del Niño, y sostenido claramente por la Observación General N° 17 del Comité de los Derechos del Niño en conjunto con la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que conlleva el Modelo Social de la Discapacidad, chocan con las prácticas familiares, sociales e institucionales que reflejan estereotipos y prejuicios de modelos anteriores que vulneran claramente "el derecho al descanso" de las niñas y niños con discapacidad. Estas prácticas productos de construcciones arquetípicas sociales, son las que sostienen paradigmas que van cambiando en la medida que cambia la humanidad, y el Comité de los Derechos del Niño desde su nacimiento ha efectuado un derrotero por Modelos Segregatorios a pesar de su construcción en base a los Derechos Humanos de los Niños y las Niñas con Discapacidad hasta llegar a unirse el paradigma de Derechos Humanos (Modelo Social de la Discapacidad, con la interpretación del articulado de la Convención de los Derechos del Niño).

Es por ello que este estudio intentará estudiar esos cambios de paradigmas, hasta llegar a la Observación General N° 17 que a partir

de su mirada y en materia de “descanso” de los niños y niñas con discapacidad va por primera vez a acompañar la Modificación Paradigmática y Segregadora del Modelo Médico Hegemónico al Modelo Social de la Discapacidad que trae la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1.-**Los Niños y Niñas con Discapacidad – La Respuesta Social a la vulnerabilidad desde Esparta al Siglo XXI – LOS MODELOS SOCIALES (PARADIGMAS)****a.-**

Las niñas y los niños dependen para su desarrollo de las circunstancias de su propio entorno, y la satisfacción de sus necesidades de cuidado y protección para fortalecer la capacidad progresiva. Ahora bien, la construcción de cada sociedad sobre la vulnerabilidad de este colectivo va a condicionar las respuestas intra familiares y sociales que en forma de políticas públicas, acompañarán su desarrollo; tal es la visión Universal de la vulnerabilidad de dicho colectivo, que el propio Sistema de Protección de Naciones Unidas ha brindado distintos instrumentos que se erigen como paragua protector de los Derechos Humanos de las Niñas y Niños.

Dentro de este colectivo, se encuentran varios sub grupos que por su vulnerabilidad, tienen nominación propia, uno de ello es el grupo de niños y las niñas con discapacidad. Ya de por sí, las Personas con Discapacidad en modelos neoliberales como los que desde un Occidente que tiembla ante los desequilibrios económicos se nos pretende imponer, fueron excluidas tal como sostiene Amartya Sen, ya

que las mismas *"no son solamente los seres humanos con más privaciones del mundo, sino muy frecuentemente los más olvidados"*.

Las representaciones arquetípicas que sustentaron la invisibilidad de los niños y niñas con discapacidad fueron colocándolos al margen de toda política pública que nos sea meramente asistencialista, consolidando el déficit funcional y la segregación estereotipada. Estos prejuicios que fundamentan estereotipos que culminan en prácticas nocivas para la autonomía, la toma de decisiones y la independencia de las personas con discapacidad, constituyen la base discriminatoria que impide a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás, y en los niños y niñas con discapacidad intelectual, mental o psicosocial, la exclusión tiene connotaciones más profundas, recibiendo en sí misma una mirada de desvalorización. En los niños y niñas con discapacidad intelectual, mental o psicosocial en ausencia de diferencia física objetiva, el hecho de ser observado como persona con discapacidad, es suficiente para construir la distancia afectiva que descalifica.

Ahora bien, más allá de todos los Derechos que la Convención sobre los Derechos del Niño vino a expresar en su oportunidad, las prácticas respecto de los niños y niñas con discapacidad tienen una connotación negativa sustentada en el déficit, que el denominado Modelo Médico Hegemónico sostiene como centro de la

persona. Así pues en este sentido, a los niños y niñas con discapacidad se les priva de muchas prácticas familiares y rituales sociales, que a sus pares sin discapacidad no. Esta forma de pensar a la discapacidad como una condición en sí misma, como enseñan Aznar y González Castañón nos obliga a entender a la discapacidad como una condición relacional, "un producto en el cual la limitación funcional en cualquier área del funcionamiento humano queda sancionada por la sociedad como una anomalía de escaso valor social"

Es tan profunda la mirada segregatoria se sostiene en las bajas exigencias sociales, donde no pasar por un rito de iniciación será humillante para el sujeto. Los niños y niñas con discapacidad intelectual, mental o psicosocial no suelen atravesar estas ceremonias, manteniéndose en un estado liminal en el que no son niños pero tampoco viven plenamente como adultos. En esta asimetría vincular de corte totalizador, la persona con discapacidad responde con una pasividad resignada, sometida o quejosa (Aznar – González Castañón). Es esta pasividad la que va a ser constituyente de la personalidad del niño y niña con discapacidad, y que va a llegar a la constante normalización de los mismos para equiparar las relaciones familiares, sociales e institucionales. Esta constante "normalización" del individuo va a privar a los niños y niñas con discapacidad la vivencia lúdica que conlleva la niñez como elemento relacional con el medio, con el espacio,

con el otro, hecho que fue sustentado por la sociedad a lo largo de la historia como veremos a continuación.

b.-

Al momento de observar y dar respuestas a los distintos grupos sociales cuyos derechos pueden ser afectados, la respuesta social implica la respuesta institucional para con los componente sociales a los que se refiere, sea mediante políticas públicas, políticas familiares, políticas laborales, sociales, etc.

A lo largo de la historia fueron distintas las respuestas sociales para con los niños y niñas con discapacidad fueron condicionando desde su vida propiamente dicha pasando por la segregación y exclusión, hasta llegar a la consolidación de sus Derechos Humanos en el marco de la CDPCD.

En el marco del trabajo voy a dividir las respuestas sociales en dos grupos, el primero con anterioridad al nacimiento del Sistema de Protección Universal de Derechos Humanos con la firma de la Carta de las Naciones Unidas, y el Segundo con posterioridad.

En este sentido, las Respuesta Sociales para con los niños y niñas con discapacidad anterior a la Creación del Sistema Protectorio Universal, pueden resumirse en un modelo social como enseña Agustina Palacios, denominado "Modelo de la Prescindencia", que a su vez va a dividirse en dos sub - modelos, "el sub modelo de la Prescindencia propiamente dicho" y el "sub modelo de la Marginación".

b.1

MODELOS SOCIALES ANTERIORES A LA CARTA DE NACIONES UNIDAS:

b.1.a

El Sub modelo de la Prescindencia:

El primer sub modelo, tiene registros en *Esparta*, donde la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. Los niños y niñas que parecieran *débiles o deformes* podían ser abandonados en las cercanías del Monte Taigeto. Más allá de los motivos religiosos, práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido

entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de *deformidad, taras o debilidad* debía ser despeñado desde el monte Taigeto. En *Atenas*, el infanticidio también se reservaba para los *débiles y deformes*. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera. A través de los años, el grado y la naturaleza de esta práctica fueron variando considerablemente. A medida que fue aumentando la afluencia de población, el infanticidio comenzó a ser más frecuente. Inmediatamente después del nacimiento, era preciso tomar una decisión. Si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre; garantía de supervivencia y de cierta protección.

De todos modos, resulta de suma importancia destacar que la costumbre de eliminar a las niñas y niños con discapacidad congénitas fue seguida, no solo por razones religiosas, sino también por razones prácticas, ya que criar a tales niños era económicamente pesado y extremadamente improductivo.

En la Grecia antigua, también el culto a la excelencia, la belleza física y las virtudes humanas rechazaban la diversidad

funcionales congénitas, Platón consideraba necesario en este sentido eliminar a los débiles y a los deficientes: *"Digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas... Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados..."*

Esta respuesta social para con los niños y niñas con discapacidad, si bien ya no existe tal cual fuera planteada en épocas remotas, existen en la actualidad prácticas que se asemejan a las expresadas que el imaginario colectivo, modificó conceptualmente, pero no en sus causas y efectos. El aborto eugenésico, médicamente sugerido es un ejemplo claro de prácticas sustentadas en este sub modelo.

b.1.b.

El Sub Modelo de la Marginación

El sub modelo de la Marginación, tiene como característica principal la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente (Palacios, cit). A diferencia del sub modelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación – serán sujetos de prácticas religiosas dominantes, preferentemente cristianas que sustentados en pensamientos de lo demoníaco como totalizador se recluirá en instituciones inquisidoras hasta tanto el demonio salga del cuerpo de los mismos. En este sentido, las niñas y niños con discapacidad a lo largo de esta etapa histórica transcurrirán sus vidas en hogares, hospitales o asilos. En la actualidad las prácticas de encierro en instituciones totalizadoras ha sido una práctica que si bien la ley de Salud Mental viene a modificar, es una respuesta social que se ha mantenido en este sentido respecto de las niñas y niños con discapacidad intelectual, mental o psicosocial, tal vez no con encierros durante todo el día porque se les permite en algunos casos volver a sus casas, pero práctica controladora como nos enseña Foucault.

b.1.c.

EL Modelo Médico Hegemónico:

El denominado Modelo Médico Eugenésico va a tener nacimiento con posterioridad a las Primera y Segunda Guerra Mundial y va a ser el que va acompañar a la creación del Sistema de Protección Universal de Derechos Humanos a partir de la Carta de Naciones Unidas, y que va a impregnar su visión a pesar del fuerte contenido de Derechos Civil, Políticos, Económicos, Sociales y Culturales, y como no hacerlo si los paradigmas sobre los que se estructura cualquier sistema social, jurídico, político, se encuentran arraigados en el interior de las sociedades y cambian con más lentitud que las legislaciones que pretenden hacerlo.

En este Modelo el saber sobre la discapacidad mental, intelectual o psicosocial reflejaba un predominio de un enfoque médico – psiquiátrico y se expresaba a través de tres campos principales: la psiquiatría, la pedagogía y la psicología, y el Modelo Médico Hegemónico que actualmente prevalece en nuestras sociedades a pesar de aquel que sustenta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se sostiene en un aparato ideológico donde el discurso médico – psiquiátrico refuerza la hegemonía del sistema.

Menéndez denomina Modelo Médico Hegemónico, al modelo surgido en las sociedades industriales.....cuyos rasgos más salientes

estarían dados por su adhesión al enfoque positivista, unicausal y biologicista, su perfil mercantil, su privilegio de la dimensión curativa sobre la preventiva, su suposición (y reforzamiento) de la pasividad del sujeto...su concepción de la enfermedad como desviación de lo normal y de la salud, como ausencia de enfermedad y su promoción de una modalidad de atención asilar y manicomial”.

Foucault, entiende este “Pensamiento Médico” como una manera de percibir las cosas que se organiza alrededor de la norma, esto es, que procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal ya que el pensamiento médico distingue a diferencia del jurídico en lícito e ilícito, en normal y anormal. Según el mismo autor, la medicalización de la infancia crea una normalización que crea una especie de jerarquía de individuos capaces o menos capaces “el que obedece a una norma determinada, el que se desvía, aquel a quien se puede corregir, aquel a quien no se puede corregir, el que puede corregirse con tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal otro”, como gran instrumento social de poder.

“La noción de normalidad, esconde su carácter social e histórico y su contenido ideológico, instalándose como natural y, por lo tanto evidente” (6). En este sentido, plantear que la normalidad social tenga un origen biológico, verificable estadísticamente y que el valor promedio es expresión de una norma, es parte de los efectos de

ocultamiento de la ideología. Esta "ideología de la normalidad", como señalan Esteban Kipen e Indiana Vallejos a través del discurso médico – pedagógico, genera todo un desarrollo conceptual, metodológico e instrumental tendiente a instalar una supuesta causa biomédica de la inteligencia que, por causas naturales, estaría distribuida en forma desigual entre los sujetos.

La clave del Modelo Médico Hegemónico y que a su vez fueron sostenidas oculta pero sustancialmente en los sub modelos mencionados es que la deficiencia funcional es constitutiva de la personalidad de los individuos. Así se vacía de contenido sus subjetividad, y por ende van a ser objetos de protección, objetos de prestaciones médicas, objetos de solidaridad en una palabra, objetos.

Y toda la vida de las personas con discapacidad, todas sus posibilidades se centran en tres características fundamentales; en primer lugar la identificación de la persona con el diagnóstico médico, donde la mirada totalizadora del diagnóstico va a privar de identidad a la persona hasta en su misma denominación, basta ver una persona con discapacidad visual caminando por la calle para mencionar "ahí va un ciego", porque lo primero que vemos en el otro es la deficiencia, y en base a ello construimos la relación con el otro; en segundo lugar es la hermandad de diagnóstico; este criterio globalizador viene nuevamente a privar de individualidad a la persona, y privamos o sesgamos

posibilidades a las personas con discapacidad en base a "supuestas" experiencias de terceros que nos son impuestas preferentemente por la mirada médica y que se esparce socialmente, de esta forma cada persona "debería" reaccionar frente a la misma situación de igual forma por la mirada médica empírica que se erige como dominante, donde la construcción social, familiar, e individual no tienen importancia para potenciar las posibilidades de cada individuo, y por último la carga negativa de la discapacidad, la constituyente de sus posibilidades, la socialmente registrable, es que son "discapacitados", ya no solo se les priva de la individualidad, se les asignan roles en base a diagnósticos de terceros, se les prohíbe y sesgan posibilidades, sino que se los caratulan como discapacitados, donde la sociedad demuestra claramente que la deficiencia la tienen las personas con discapacidad, y divide al mundo en aquellos que tienen discapacidad (anormales) y aquellos que no tienen discapacidad (normales).

En este sentido, Foucault recurre al concepto de "anatomía política" para describir el proceso por el cual los cuerpos sometidos a una relación de poder que los construye y modela en dispositivos tales como la escuela, la fábrica, la prisión, el hospital", por lo que la mera existencia de la limitación funcional, aunque sea minoritaria, no alcanza para producir una discapacidad si no existe una instancia social que la sancione como minusválida, la familia, la escuela, la institución médica o

judicial. Estos resultan ser efectores de la dinámica social, ya que guiados por el imaginario colectivo, los diferentes ambientes que rodean a las personas con discapacidad funcionan reproduciendo mecánicamente la dependencia. Las personas con discapacidad se sobre adaptan o incluso se someten a los dictámenes del contexto.

Así el discurso "oficial" se sustentó en la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien introduce variados documentos en relación al tema de la discapacidad provenientes y/o sustentados sobre la base de la lógica del propio Organismo Productor, en torno a un tema de salud, en un tema concerniente a este binomio normal y anormal que Gauss concretó empíricamente. En esta temática podemos observar dos momentos claros, el primero es con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM) de 1980, así la discapacidad es entendida como "toda distinción (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad así sería el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considera normal dentro de su contexto socio-cultural (CIDDIM).

Esta definición además de centrarse en el déficit como elemento principal de la construcción, también sobre la persona como

portadora de la discapacidad, circunstancia de salud a tener que normalizar.

El segundo aparece en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación (CIDAP 1), donde ya no se habla de discapacidad, sino de deficiencia, actividad y participación.

Ahora bien, ambas clasificaciones no hacen más que remarcar los aspectos de la salud, porque su ámbito de creación lo posee la limitación propia del discursos médico totalizador, ya que si bien la CIDAP cambia términos de minusvalía por participación, y discapacidad por actividad, no es solo modificación retórica que cae en la exclusión propia por la negación.

Por ello la clave del Modelo Médico Hegemónico es la construcción teórica de que el "otro diverso", tiene individualmente una dificultad, un déficit que es material, tangible e incorregible, que mediante la medicalización y se llega a la "normalización" que Foucault sostuvo para el ingreso al circuito de participación e inclusión social.

En este sentido la vida de los niños y niñas con discapacidad a lo largo de su vida, y como parte de esta "medicalización" van a ser sujetos a una "rehabilitación constante" con el objetivo de llegar al mayor grado de "normalización", como si la deficiencia pudiera ser suplida por una constante terapia de vida. La dificultad en la adquisición

de las habilidades evolutivas más lentas en muchos casos, va a demandar tiempo, esfuerzo y energías que la libido de los Padres llevaran a creer que debe ser puesta en la "rehabilitación" como centro de la vida de las niñas y niños con discapacidad, logrando el gran objetivo del sistema capitalista que es objetivizar a la personas con discapacidad para que produzca por lo que genera en su entorno, para suplir aquello que "supuestamente" no produce por su deficiencia funcional. En este sentido, los profesionales que acompañan a los niños y niñas con discapacidad cargan a las familias con la continuidad de ejercicios que deben sus hijos hacer en casa, convirtiendo la vida de la persona con discapacidad en una terapia constante que le priva en la mayoría de los Derechos que la convención sobre los Derechos del Niño en su artículo 31 estipula, sobre los que volveremos más adelante.

Ahora bien, este sistema no solo tiene la mirada sobre el déficit como centro de la vida de todo niño y niña con discapacidad, sino el Modelo Médico Hegemónico tiene su máxima expresión en la construcción comunicacional que la palabra designa, y a partir de este arquetipo, se comienzan a nominar situaciones ligadas a la discapacidad como "discapacitado", "capacidades diferentes", "niños y niñas especiales", "anormales", "son santos", "son cariñosos", "sordos", "ciegos", "mogólicos", "degenerados", "bobo", "tonto", "lento", "deficiente", "minusválido", "imbécil", "débil mental", "inhábil", "enfermo

mental”, “no es como los otros”, “asexuados”, “solidaridad”, “asistencia”, etc.

Toda esta batería de palabras, de construcciones ideológicas y que se transmiten cultural y socialmente son terminologías que va a denotar la mirada de nuestro interlocutor, la percepción que tiene sobre la discapacidad, y por ende sus prejuicios y estereotipos, que van necesariamente a llevarlo a realizar prácticas nocivas que con el fin de “solidarizarse” con un otro no hace otra cosa que objetivarlo, cosificarlo, privarlo de su individualidad.

Esta es la mirada que nos acompaña en la actualidad, es la mirada que los propios instrumentos de Derechos Humanos a excepción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad todavía poseen, y a los que nos referiremos teniendo en cuenta no solo el contexto histórico en el cual se realizaron, sino el marco Institucional de quienes lo produjeron.

Es por ello que las Respuestas Sociales para con las Personas con Discapacidad desde el Modelo Médico Hegemónico, han llegado a la construcción de un imaginario sustentado en el déficit y en la dependencia como fundamento originario de prejuicios que constituyeron estereotipos y concluyeron en prácticas nocivas respecto de las propias Personas con Discapacidad, donde las niñas y niños con

discapacidad mediante la estigmatización y la segregación fueron perdiendo la individualidad en base a sistemas protectorios, que vaciaron de contenido su subjetividad, hecho que es marcado claramente por el Preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cuando expresa: *"...siendo víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición...y las niñas con discapacidad suelen estar expuesta a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación.."* (Inc. P y q del PDCD)

b.2

MODELOS SOCIALES POSTERIORES A LA CARTA DE NACIONES UNIDAS

b.2.1

El Modelo Social de la Discapacidad

Como lo hemos mencionado con anterioridad, el Modelo Médico Hegemónico, es el Modelo que actualmente convive con el nuevo modelo que va a traer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, denominado "Modelo Social de la Discapacidad".

Con posterioridad, y sustentado en un paradigma de Derechos Humanos, las Naciones Unidas aprobaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este sentido, el artículo 8* de la Convención citada (CDPC) -A/RES/61/106 24 de enero de 2007 – establece como un de las Obligaciones de los Estados la lucha contra los “prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas” respecto de las personas con discapacidad y en especial las que se “basan en la edad”, resaltando dentro de este colectivo vulnerable, la necesidad de preservar a otro sub colectivo que son las niñas y los niños con discapacidad, y esta va a ser la clave de la construcción que el Modelo Social de la Discapacidad plasma a lo largo del propio articulado de la Convención

Más allá de la Normativa Convencional preexistente, que sin duda fundamenta la obligación Estatal de garantizar el ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, la clave para la construcción de un Sistema de Protección Universal para las Personas con Discapacidad, fue la designación de Luis Gallegos Chiriboga (Presidente de la iniciativa Global de información y Comunicación Inclusiva – G3ICT), quien ejerció la Presidencia del Comité Ad Hoc de la Asamblea General de la Naciones Unidas que elaboró la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entre los años 2002 al año 2005, y permitió el

intercambio entre las Organizaciones de la Sociedad Civil y los Gobiernos que articuló los trabajos de interpretación y aplicación de los derechos humanos y libertades fundamentales, con un abordaje antidiscriminatorio, elemento de desarrollo social, incluyendo el histórico Grupo de Trabajo que produjo el primer borrador oficial de la Convención y que incluyó la participación de la sociedad civil y junto con los gobiernos y las Organizaciones Internacionales y Nacionales de Derechos Humanos.-

En igual sentido el embajador Mackay que con una conducción notoriamente cambiante a las que se dieron en las negociaciones de tratados anteriores, cuyo resultado fue que el 70 (setenta) % de los artículos fueron propuestos por las propias personas con discapacidad, bajo el enunciado que luego quedará enmarcado en el texto legal, "nada de nosotros sin nosotros", donde los defensores de sus propios derechos, enseñaron a la comunidad internacional que para contar con una Convención sobre un tema tan complejo como es la discapacidad por su propia especificidad, era necesario incorporar a los representantes de la comunidad de personas con discapacidad en toda discusión concerniente a sus derechos.-

Es aquí el cambio fundamental que propone el Modelo Social de la Discapacidad, que autores como Len Barton, Mike Oliver o Tom Shekespeare vienen elaborando desde los años 60, tienen como eje

fundamental la necesaria participación de las Personas con Discapacidad a lo largo de toda su vida, como analizaremos más adelante. Estos autores analizaron profundamente cuales han sido las respuestas sociales para las Personas con Discapacidad, y como a partir de su implementación se construyeron políticas familiares, sociales e institucionales se segregó constantemente a las Personas con Discapacidad.

A partir de autores y luchadores como Daves, Oliver, Barton, Shakespeare, la discapacidad se propone ser pensada como una producción inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Y ello supone decididamente una ruptura con la idea del déficit que conlleva el Modelo Médico Hegemónico, su pretendida causalidad biológica y la consiguiente caracterización natural de la deficiencia.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el logro de haber plasmado las luchas sociales de las Personas con Discapacidad para que su voz sea escuchada, para que al momento de establecer las bases sociales de la normativa se tenga en cuenta al momento de su formulación y redacción la voz de las propias personas con discapacidad y de sus Organizaciones Sociales, lo que al finalizar la aprobación de la propia Convención dio lugar al lema "Nada

de Nosotros sin Nosotros”, donde las personas con discapacidad dejan plasmada la idea firme que no puede existir reforma legal alguna sin la participación en la discusión y en la decisión a las personas con discapacidad.

Con la idea de la participación activa de las personas con discapacidad, se va a correr el velo sobre la distinción maniquea de quienes tienen discapacidad y quienes no tienen discapacidad, particularmente porque se supone que quienes tienen discapacidad “merecen” la solidaridad de las políticas y los políticos, que son una minoría que se definen por una situación externa a ellos y a su voluntad, a algo que los excede y que padecen por circunstancias azarosas.

En este sentido la Convención es muy clara al enunciar que la persona de por sí posee un déficit, sea funcional, sensorial mental, intelectual que al “interactuar” con diversas barreras se le impide la participación plena en el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás (art. 1 de la CDCPD).

Como se puede apreciar a diferencia del Modelo Médico Hegemónico, la discapacidad es una relación directa que se da entre quien tienen una deficiencia funcional y una barrera que le impide el ejercicio de un derecho; barreras que van desde lo arquitectónico hasta lo actitudinal. Por lo que es posible que una persona con una deficiencia

funcional pueda participar de un espacio con otras personas sin discapacidad y no exista barrera alguna para la participación social, por lo que la construcción de la discapacidad resulta en términos de inclusión, ya que se ha adaptado sea por diseño universal o sea por ajustes razonables el medio para que todos estemos en el mismo espacio y disfrutando en igualdad de condiciones que los demás.

A su vez la construcción social del Modelo Social de la discapacidad tiene como elemento fundamental y distintivo la voluntad de la persona con discapacidad como necesaria para la construcción de cualquier espacio que la ligue a su vida, su autonomía y su toma de decisiones, es decir se centra en la individualidad, en lo que siente, en el ser humano, en la propia persona independientemente del déficit. Aquí es dable recordar que el Modelo Médico Hegemónico como se centra en el déficit de la persona, la persona es su objeto de estudio, es su objeto de protección, no posee individualidad, sino que es un objeto, por ende no puede ejercer los derechos.

Este va a ser el gran cambio que todo el Sistema de Protección Universal de Derechos Humanos va a traer respecto de los niños y niñas con discapacidad, y es necesaria la interacción y la interdependencia entre todos los Órganos Protectorios para que el Modelo Médico Hegemónico no se mezcle, no se filtre, y no se realicen prácticas excluyentes y segregatorias con una supuesta mirada

protectoria que no es tal, típica respuesta de un paradigma que va mutando, que se resiste al cambio, que se resiste a la nueva mirada, que se resiste.

Tanto el Sistema Universal de Derechos Humanos como el Sistema Interamericano no han quedado fuera de esta conceptualización que los paradigmas han dejado en el imaginario profundo de quienes participaron en su redacción. Es indiscutible la mirada de Derechos Humanos de todos los Instrumentos sobre los niños y niñas con discapacidad, aunque si es discutible la terminología expuesta, producto del paradigma médico, que solo se va a modificar a partir de la llegada de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2.-

EL SISTEMA DE PROTECCION UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS NIÑAS Y DE LOS NIÑOS (Cuando los paradigmas no permiten la redacción progresiva de las normas)

Los derechos humanos son considerados fundamentales por las Naciones Unidas y, por lo tanto, figuran prominentemente en el preámbulo de la Carta de las Naciones Unidas: "... a reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas...", y es aquí donde toda la Construcción del Sistema Universal de Protección va a dar comienzo.

En este sentido se comienza a garantizar a los niñas y niños en forma indirecta todos los Derechos contenidos en el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 - Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976, de conformidad con el artículo 49, cuando en su artículo 6* se establece que "El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley", es decir desde que la persona tiene vida, todos sus Derechos deben ser respetados por el Estado, y por ende los niñas y niños están particularmente

comprendidos en este Pacto, y de ahí en adelante se van a garantizar todos sus Derechos Civiles y Políticos, y los Económicos Sociales y Culturales. En este sentido el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, entrando en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27, Pacto que sí comenzará a tener mención específica para los derechos de las niñas y niños en su artículo 10 inciso 3 estableciendo en cabeza de los Estados la adopción de medidas especiales de protección y asistencia a favor de las niños, niñas y adolescentes sin discriminación alguna, la protección contra la explotación económica y social, trabajos nocivos para su moral, salud, peligro de vida, etc.; en su artículo 12 va a volver a mencionar a los niños y niñas a los efectos de evitar la mortinatalidad y mortalidad infantil y sano desarrollo de los mismos.

Con posterioridad la Convención para la Eliminación contra toda forma de Discriminación contra la Mujer, adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión por la Asamblea General en su Resolución 34/180, del 18 de diciembre de 1979, entrada en vigor, 3 de Septiembre de 1981, de conformidad con el artículo 27, va a hacer la misma mención general a derechos que indirectamente afectan a las

niñas (discriminación, trabajo, maternidad, etc.) aunque no va a hacer ninguna mención específica respecto de las niñas en todo su articulado.

El Sistema Universal se va a complementar particularmente respecto de los Niños con la Convención sobre los Derechos del Niño, Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, y entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 4.

Ahora bien, al momento de la redacción de los instrumentos Internacionales, se encuentra fuertemente expresado tanto el paradigma social imperante como la mirada particular de cada Estado sobre la materia que se trate.

Como seres Humanos somos producto de nuestra entorno, contruidos por una sociedad que en el imaginario social creemos que nos permite realizarnos como seres independientes, aunque en realidad luchamos constantemente entre nuestros ideales y la construcción de nuestra historia, y eso hace que muchas veces cuando plasmamos en palabras nuestros pensamientos, lo hagamos con palabras que reflejen nuestro interior, nuestra construcción histórica y marquen una lucha visual con nuestra intencionalidad.

Quienes redactan las Convenciones son Seres Humanos que a pesar de constituirse en la avanzada universal del pensamiento

proactivo, muchas veces redactan Convenciones modernas con nominaciones que reflejan los pensamientos contrarios a los Derechos a proteger; y estas diferencias va a surgir claramente de la propia Convención sobre los Derechos del Niño, particularmente respecto de las niñas por un lado, y respecto de los niños y niñas con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos del Niño:

1.

La influencia del Modelo de superioridad del hombre en la Convención:

La propia nominación de la Convención: "Convención sobre los Derechos del Niño", no deja de tener una omisión necesariamente producto del paradigma de superioridad de los sexos. Esta Convención fue Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, entrando en vigor el 2 de Septiembre; es decir 8 años con posterioridad a la entrada en vigor de la Convención sobre la Eliminación de todas formas de discriminación contra la Mujer (CEDAW).

La CEDAW, en su preámbulo expresa "...Reconociendo que para lograr la plena igualdad entre el hombre y la mujer es necesario

modificar el papel tradicional tanto del hombre como de la mujer en la sociedad y en la familia...”, y para modificar la desigualdad que existe entre mujeres y hombres, es necesario nominar los derechos de las mujeres, es decir fue necesario un instrumento Internacional que “específicamente” nominara todos y cada uno de los derechos que los “hombres” ya tenían, y fueran reafirmados en la persona de “las mujeres”, es decir se “visibilizó” la persona de la mujer, visibilizando la discriminación en comparación con el ejercicio de los derechos de los hombres.

En este sentido también es dable destacar que la mirada de superioridad del hombre sobre la mujer, se puede observar en muchos tratados, libros y jurisprudencia que sostienen a uno de los pilares y principios fundamentales del Sistema de Protección de Derechos Humanos como el principio “pro homine”, que sigue toda la línea enmarcada de discriminación que la CEDAW sostiene, encontrándose hace tiempo profesionales ligados a todas las áreas que mencionan el principio como “pro persona”, que decididamente se ajusta a la igualdad que tanto el hombre como la mujer poseen como derecho natural no solo como protección del sistema legal.

Resulta por ende necesario apuntalar que quienes redactaron la Convención sobre los Derechos del Niño, que tenía cabal conocimiento de la CEDAW, con rasgos internos de aquella natural

diferenciación, omitieron llamarla como realmente debió ser llamada "La Convención sobre los Derechos de las Niñas y de los Niños", y también al momento de redactar los artículos pertinentes expresarlo en función de ambos sexos.

El Comité de los Derechos del Niño va a suplir dicha omisión a lo largo de sus interpretaciones del texto Convencional, en este sentido la mención a niñas comenzará en el Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) Párrafo 1 del Artículo 29: Propósito de la Educación, CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001, punto 10; Observación General N° 3 – El VIH – SIDA y los Derechos del Niño CRC/GC/2003/3 del 17 de Marzo de 2003, en sus puntos 11, 17, 18, 36, 38; Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, puntos 9, 20, 30, 31 y 39 inc. d); Observación General N° 6 (2005) – Trato de los Menores no acompañados y separados de su familia fuera de su País de Origen – CRC/GC/ 2005/6, en sus puntos 41, 47, 50, 56 y 59; Observación General N° 7 (2005) – Realización de los Derechos del niño en la Primera Infancia, CRC/C/GC/7/REV.1 – 20 de Septiembre de 2006, puntos 11 apr. d) punto i), 24, 28, 34, 36 g), Observación General N° 9, Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, puntos 8, 10, 60, 79; Observación General N°10

(2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007, puntos 6,8,40 y 97; en la Observación General N* 11 (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención – CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009, en sus puntos 29 y 60; la Observación General N* 12 (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado – CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009, en sus puntos 4, 9, 77, 95, 97, 134 inc. f) ; Observación General N* 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011, en sus puntos 16, 19, 23 inc. a), 29 inc d), 72 inc. b) y g); Observación General N* 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, puntos 9, 41, 51, 56; Observación General N* 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 19; Observación general Nº 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 3, 16, 36,42, 48, 56 inc. b) párrafo 1ro, 57 inc. f) párrafo 1ro, 58 inc. a), inc. f), inc. g),

La influencia del Modelo Médico Hegemónico (anormales – impedidos – invisibles):

Ahora bien, adentrándonos en el texto de la Convención, vamos a poder observar como el Modelo Médico Hegemónico, contrario al Modelo Social de la Discapacidad y por ende al Modelo de Derechos, se filtra a lo largo de la propia Convención como de las Observaciones Generales que el Comité de los Derechos del Niño nos ha brindado.

La Convención en su artículo 23 inc. 1 sostiene el modelo Médico Hegemónico cuando afirma "...el niño mental o físicamente impedido...". Aquí la carga está puesta sobre la palabra "impedido", palabra que es nuevamente sostenida en el párrafo 2. "reconocen el derecho del niño impedido", en el inc. 3..." en atención a las necesidades especiales del niño impedido" ya que el artículo categoriza el impedimento como propio de la persona.

Esta ideología que la discapacidad está en la persona, que es constructiva de su individualidad, también es sostenida por el art. 23. Inc. 2, que sostiene "...adecuada al estado del niño...", donde claramente vuelve a fortalecer que es el supuesto "estado" de cada niño el que va a determinar los recursos que deben adecuarse, refiriéndose nuevamente a la mirada médica en cuanto constitutivo de su "estado" de salud,

cuando como veremos con posterioridad la salud es una más de todas las circunstancias que van a constituir su "estado" de individuo.

Es importante destacar que la terminología utilizada por los Convencionales tiene su fuente en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982.

Etimológicamente impedido proviene del latín "impedire" formada por el prefijo in-y, pes, pedís (pies). El prefijo latino in-expresa "sin", o "privación", en caso de verbos significa "en" o "hacia adentro", por lo que significaría "con los pies adentro", o sea "con traba en los pies". Lo contrario de "impedire" es "expedire" en principio "libre de pies", "soltar", "sin trabas en los pies".

En el marco de la Organización Mundial de la Salud, los impedidos tienen la carga funcional de la deficiencia física, sustentado en la antigua conceptualización de deficiencia, incapacidad y minusvalía; donde la persona es la portadora de la "discapacidad", es el que "no puede", ya que como dice el mismo programa en el punto c. apartado 9, "todas las definiciones siguientes se han formulado desde ese punto de vista" (El de la Salud).

Y refuerza la mirada del Modelo Médico Hegemónico cuando el Programa expresa al referirse a "minusvalía" al momento de definirla "...en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es **normal** para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y sociales...", donde la sustancia está en la división maniquea de "normales y anormales", que luego nos llevarán a la medicalización, a la institucionalización, y como diría Foucault, al control.

El Comité de los Derechos del Niño va a referirse nuevamente a las niñas y niños con discapacidad como "impedidos" también en la Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, punto 12, 13 19 y 35; pese a que en el Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) Párrafo 1 del Artículo 29: Propósito de la Educación, CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001, había mencionado en los puntos 6 y 10 "niños con discapacidad", donde se encuentran claras contradicciones en la nominación producto del paradigma saliente (Modelo Médico Hegemónico) y el paradigma entrante (Modelo Social de la Discapacidad)

Con posterioridad el Comité de los Derechos del Niño va evolucionar en la aplicación de la terminología, filosófica y pensamiento a partir de su Observación General N° 9, Los Derechos de los Niños con

Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, ya desde la propia denominación de la Observación "De los niños con Discapacidad", dejando de lado la nominación que el Modelo Médico Hegemónico impartió, asumiendo la definición que no va a ser la definitiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque si en el punto 7. mencionará Según la párrafo 2 del artículo 1 del proyecto de convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, "Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (A/AC.265/2006/4, anexo II); y así lo sostendrá el Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N*10 (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores - CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007, en los puntos 6, 41 y 63; en la Observación General N* 11 (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención - CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009, en sus puntos 29 y 53; la Observación General N* 12 (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado - CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009, en sus puntos 9, 21 párrafo 3*, 78, 87, 100, 115; Observación General N* 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia - CRC/C/CG/13 - 18 de Abril de 2011, en sus puntos 8, 15 inc. a), 16, 20

inc. e), 23, 41 inc. a), 43 inc. ii), 47 inc. i), 48, 56, 72 inc. g), 75 inc. a); Observación General N* 14 – Sobre el Derecho del Niño a que su interés superior sea una consideración primordial (art- 3, párrafo 1) – CRC/C/CG/14 – 29 de Mayo de 2013, puntos 48, 54, 63, 75; Observación General N* 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, puntos Introducción 1, 6, 15,22, 114 inc. b); Observación General N* 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 13, 21, 59, 67; Observación general Nº 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 3, 16, 23, 42, 50, 57 ap. h), 58 1er párrafo e inc. b), d), e) y g), 60.-

Ahora bien, cuando al momento de definir la “discapacidad” se menciona la palabra “impedidos” se sostiene que los Convencionales utilizaron el Programa de Acción Mundial para los Impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, se supone por la coeternidad del Programa y la Convención sobre los Derechos del Niño, y sobre la terminología empleada, aunque existen diferencias

conceptuales entre lo expresado por la Convención en su artículo 23 inc. 1. y el punto B. 2, del Programa.

Para la Convención sobre los derechos del Niño existen dos tipos de niños impedidos, los "mentales" y los "físicamente impedidos". En igual sentido lo hará la Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, punto 35.

Esta categorización deja afuera a aquellos niños y niñas que poseen deficiencias "sensoriales", en este sentido, el Programa de Acción Mundial para los Impedidos en el punto B.2, expresa: "A causa de deficiencias mentales, físicas o sensoriales". Esta falta de categorización deja claramente de lado a un sector de niñas y niños con discapacidad en su nominación que luego va a ser suplida por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque al momento de su redacción y teniendo un instrumento tan claro como es el Programa de Acción Mundial para los Impedidos es una falencia que culmina en la limitación del imaginario de quien redacta la Convención, la misma que deja afuera la nominación de "niñas", un imaginario sostenido en aquel diagnóstico cuasi visible, el mental por sus consecuencias físicas directas, y el físico propiamente dicho, pero

dejando de lado deficiencias funcionales "sensoriales" que poseen las niñas y niños con discapacidad.

Este Modelo Médico Hegemónico va a ser dejado parcialmente por el Comité de los Derechos del Niño cuando en su Observación General N° 9, CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, va a suplir la omisión que quienes redactaron cometieron pese a tener como antecedente el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, al sumar a los niños con deficiencias "sensoriales", cuando en su apartado 7, va a tomar la definición (que no va a ser la que va a quedar redactada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad), del párrafo 2° del proyecto de dicha Convención; en la Observación General N° 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011, en su punto 72 inc. g); Observación General N° 14 – Sobre el Derecho del Niño a que su interés superior sea una consideración primordial (art- 3, párrafo 1) – CRC/C/CG/14 – 29 de Mayo de 2013, punto 48.

Especial interés conlleva la Observación General N° 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, ya que introduce en el punto 15, una nueva categorización de personas con discapacidad y son los adolescentes con "discapacidad psicosocial", ya que a esta altura de las circunstancias y con el Modelo Social imperante

cuando hablamos de deficiencias funcionales intelectuales, se caracterizan según su etiología y construcción socio cultural en intelectual, mental y psicosocial, lo que implica un gran avance en la descripción si la comparamos desde el mismo nacimiento de la Convención sobre los Derechos del niño.

En igual sentido la Observación General N° 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en su punto 59 va a referirse específicamente a “niños con discapacidad visual o de otro tipo”, volviendo a ampliar el marco originariamente planteado.

4.-

El imaginario de la discapacidad – anormalidad e indecencia:

En su artículo 23 de la inciso 1, la Convención de los Derechos del Niño expresa “...disfrutar de una vida plena y **decente**...”. La Convención sobre los Derechos del Niño, no señala en ningún caso, para los niños “que no tienen discapacidad” las palabras **vida decente**, pero si lo señala para los niños con discapacidad.

La utilización en el imaginario social de la NO DECENCIA ligada a la discapacidad, fue la construcción sobre la Anormalidad que tuvo su

origen en los sub modelos mencionados y llega a lo más alto de su construcción con el modelo médico hegemónico; palabra que tampoco fue con anterioridad mencionada en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

Etimológicamente "decente" proviene del latín "decens" que es el participio presente del verbo latín decere que quiere decir "ser apropiado", lo que nos lleva a pensar en una persona con vida "apropiada"; y aquí la Observación General N° 9 en su párrafo 11, también menciona la palabra "decente", y no aclara el sentido por el cual las niñas y niños con discapacidad tienen derecho a una "supuesta vida decente" y esta palabra no se encuentra afectada a los niños y niñas sin discapacidad, lo que decididamente refuerza la mirada sobre la "no decencia" de la discapacidad y la acerca más a la ideología de la anormalidad con la que se construyó el Modelo Higienista que aquí en nuestro País tuvieron a Ramos Mejía, a José Ingenieros y Tobar García como fundacionales.

Sin perjuicio de ello, entendemos que la palabra "decencia" conlleva a un principio fundamental que con posterioridad la observación expresa en el mismo párrafo que el "...mensaje principal de este párrafo es que los niños con discapacidad debe ser INCLUIDOS en la Sociedad", visto desde este punto de vista, la no decencia estaría en la exclusión, y la decencia en la inclusión, que no deja de ser un esfuerzo para poder

entender la introducción de dicha palabra "decencia", ya que si bien la pobreza, la falta de alimentación, la falta de escolarización, son mencionadas por el Comité, la terminología citada no hace más que reflejar el Modelo Médico Hegemónico donde la no decencia es parte de la construcción de la anormalidad, de lo que está fuera de lo natural, y por ende lo invisible.

4.-

Carga desproporcionada sobre el niño – la integración

En el art. 23 inc. 3 la Convención sobre los Derechos del Niño expresa "reciba tales servicios con el **objeto de que el niño logre la integración** social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible..."

La mención de que el "niño logre la integración", es una clara descripción de los resultados filosóficos del Modelo Médico Hegemónico, que si bien el Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N° 9 no menciona en los puntos 14, a) y b) resulta clave al momento de situarnos en el Modelo Imperante.

En primer lugar pone "toda" la carga en el niño, es decir que es el propio niño quien tiene la obligación de llegar a cumplir con la integración, y esto es el refuerzo de la vulnerabilidad y la estigmatización del modelo Médico Hegemónico. Este Modelo va a

pretender la rehabilitación constante, obligatoria y constitutiva de la calidad de vida del niño con discapacidad para ser aceptado socialmente. Así pues, todos los días, durante horas y horas, serán sometidos a diversos y muchas veces imprecisos tratamientos para mediante una supuesta rehabilitación, poder ocupar un cierto y determinado lugar en la sociedad.

Además de esta carga primaria sobre la persona, entra en juego la propia denominación "INTEGRACIÓN", que conlleva decididamente la exclusión de un sistema que no solo obliga a la persona con discapacidad a rehabilitarse de por vida, sino decide si va a poder ocupar un lugar en la sociedad mediante un proceso selectivo denominado "INTEGRACION".-

Semánticamente incluir e integrar tienen significados semánticos muy parecidos, lo que hace que muchas personas utilicen estos verbos indistintamente. Sin embargo al momento del ejercicio de los Derechos, inclusión e integración refieren a filosofías y prácticas totalmente diferentes, aun cuando tengan objetivos "aparentemente" iguales.

Cuando hablamos de integración, hablamos de las adaptaciones "de las personas" a los modelos existentes en la sociedad, sin que esto implique modificación alguna del modelo; las personas con

discapacidad tienen que demostrar la "aptitud" para compartir la actividad social, y siempre la participación de las personas con discapacidad depende de la aceptación del entorno, de quienes los dirigen y quienes lo componen, donde se lleva a la persona a una sobre exigencia para que la voluntad del otro acepte o no su participación.

La inclusión a la inversa, supone un mundo donde todos estamos incluidos, donde la diversidad es parte de la presencia cotidiana, donde uno es parte del grupo independientemente de su condición, de su individualidad, uno está en el grupo, es parte por sí mismo, donde no se va a requerir la aceptación de otro.

Como se puede apreciar la diferencia es notoria, porque el esfuerzo está colocado en la sociedad que se debe adecuarse, adaptarse y brindar los apoyos que la persona con discapacidad necesite por sobre el modelo que sostiene la Observación que implica una carga desproporcionada (a la luz del Modelo Social de la Discapacidad y la Propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 2*)).

5.-

La niña y el niño con discapacidad como sujeto de Derecho

El Modelo Social de la Discapacidad, viene a sostener por primera vez en toda la historia del Sistema de Protección Universal que

protege derechos, al niño y la niña con discapacidad como sujeto activo de derechos. En su preámbulo la CDPCD, en su inciso f) viene a sostener claramente la interdependencia existente entre la CDPCD y la Convención sobre los Derechos del Niño y la Niña.

Esta mirada de derechos sustentada en la diversidad humana como condición natural (art. 3 CDPCD), habla por primera vez no solo de la discapacidad como un concepto que evoluciona (Preámbulo de la CDPCD inc. e)), sino el respeto por la propia evolución de los niños y las niñas con discapacidad y sus facultades, que no deja de tener otro objetivo que establecer todos los apoyos que las personas con discapacidad requieran desde su primera infancia para que pueda llegar a su mayor nivel de autonomía, toma de decisiones e independencia, hecho que hasta la creación de la Convención nunca siquiera se pudo pensar como posible.

Es por ello que es de vital importancia la "voluntad" de las personas con discapacidad al momento de la redacción normativa, que no puede existir normativa que se valide, sin la "estrecha" consulta con las propias personas con discapacidad, y los niños y niñas con discapacidad necesariamente deben ser escuchados como lo indica tanto la Convención sobre los Derechos del Niño, como la Observación General N° 12 del Comité de los Derechos del Niño, como el art. 4 inc. 3 de la CDPCD.

Ahora bien, al momento de establecer el ámbito de aplicación de la CDPCD, establece en su art. 4 inc. 5 que se va a aplicar en todas las partes de los Estados Federales. Visualizado este artículo, aparentemente se encontraría resuelto el conflicto que en principio se planteó de diferencia de paradigmas anteriores a las normativas y las normativas propiamente dichas. Aunque aquí la CDPCD también va a ser sabia en este aspecto ya que en su artículo 8, va a sostener la necesidad de concientización sobre el espíritu Convencional, incluso a nivel familiar, ya que como se expresó con anterioridad al participar activamente las personas con discapacidad en la redacción Convencional, son quienes vivencian día a día la discriminación, la falta de comprensión del Modelo Social, y quienes establecieron que sin capacitación en el nuevo Modelo, sin sensibilización no puede haber cambio, porque las prácticas negativas, los prejuicios y los estereotipos para con las personas con discapacidad que fueron enumerados con anterioridad se encuentra plenamente activos en muchas personas que son parte de nuestra sociedad, que se podrían escudar en la falta de conocimiento de la normativa, pero sabemos que existen muchas personas que a pesar de la normativa sigue manteniendo estas prácticas estigmatizadoras.

3.-

El Cambio de Paradigma del Comité de los Derechos Del Niño en materia de Niñas y Niños con Discapacidad

A lo largo de este trabajo hemos podido observar como los paradigmas tuvieron muchísima influencia al momento de la redacción de las normativas Convencionales y hemos visto como las omisiones y la nominación estigmatizadora ha sido la constante respecto de las personas con discapacidad hasta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El artículo 31 inciso 1* de la Convención sobre los Derechos del Niño, establece el "derecho al descanso".

Las prácticas para con los niños y niñas con discapacidad a lo largo de la historia y de acuerdo al Modelo Médico Hegemónico que tiende a la "normalización" de las personas con discapacidad, tiene a ser sujetos constantes de rehabilitaciones que exceden el marco general de la prestación médica, no olvidemos el concepto de "impedidos" que la normativa Convención y las

Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño, con anterioridad mencionaban que reforzaban indirectamente la discriminación y marginación, mediante utilización de terminología estigmatizante.

En este sentido el Relator Especial en Discapacidad, en su informe E/CN.5/2002/4, en su informe apartados 64, 66, 61, sostiene los prejuicios que las Familias de niños y niñas con discapacidad como limitantes de sus derechos y prácticas estigmatizadoras por "vergüenza social", forma de confrontar la discapacidad, que le permitan a los niños llevar "una vida digna", estos prejuicios que el art. 8* de la CDCPD pone de manifiesto como de necesaria "lucha", van a llevar a los Padres de niños y niñas con discapacidad en virtud de la "normalización" a pretender suplir la totalidad de las deficiencias físicas mediante terapias que superan cualquier terapia que niños y niñas sin discapacidad debieran hacer por deficiencias físicas temporales o permanentes.

Así, mientras un niño o niña sin discapacidad juega luego del Colegio o simplemente descansa, la niña o niño con discapacidad pasa (si es que tiene la suerte de ir a un Colegio Inclusivo) directamente sin solución de continuidad de una terapia a otra terapia, la mayoría de los días de la semana, siendo privados de ese derecho al descanso que tanto la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre

los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la Observación General N*17 del Comité de los Derechos del Niño han sostenido.

Así los niños, no solo pierden el espacio de "descanso", sino que tienen largos trayectos entre terapeutas y terapeutas, son sin comunicación alguna tomados del brazo y llevados de la escuela a la casa, de la casa a la terapia, de la terapia a la terapia, por la objetivación que conlleva la práctica estereotipada.

Ahora bien, este va a ser desde nuestro punto de vista la primera vez que el Comité de los Derechos del Niño, en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, va a comenzar a dejar el Modelo Médico Hegemónico y comenzar a transitar hacia el Modelo Social de la Discapacidad.

En este sentido el Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General n* 17, en su punto IV – Análisis Jurídico, Apartado A, párrafo 4, inc. A, b y c, va a definir **descanso, esparcimiento y juego**. Tanto descanso, como esparcimiento y juego, tienen en común, la idea de "respiro suficiente de actividad, tiempo libre y exento de toda obligación" y "que el niño pueda utilizarlo como le parezca, sea voluntario y de motivación propia".

Y así en el punto 42 de la Observación General N* 17, el Comité de los Derechos del Niño va a poner énfasis en que los niños y

las niñas con discapacidad son "SOMETIDOS" a horarios excesivamente estructurados y programados, entiende que la posibilidad de ejercer los derechos previstos en el artículo 31 se ve:

- restringida por la imposición de actividades decididas por los adultos.....que les dejan poco o ningún tiempo para emprender actividades por su cuenta.
- La inversión del gobierno, cuando la hay, tiende a centrarse en actividades.....exige a los niños que participen en organizaciones juveniles que no son de su elección, o se les presiona para que lo hagan.
- Los niños tienen derecho a un tiempo que no esté determinado ni controlado por los adultos, así como a un tiempo en que no se les exija nada, en que puedan "no hacer nada", si así lo desean.
- De hecho, la ausencia de actividad puede ser un estímulo para la creatividad.
- La concentración de todo el tiempo libre del niño en actividades programadas o competitivas puede ser perjudicial para su bienestar físico, emocional, cognitivo y social.

Aquí el Comité tiene en cuenta, que la actividad prejuiciosa y estereotipada no solo corresponde a la Familia del Niño, sino al propio Estado que obliga a los niños y niñas con discapacidad a realizar actividades *"que no le permiten el descanso necesario"*; que es

necesaria la ausencia de actividad, no solo para el estímulo de la creatividad, sino para el propio disfrute del juego, el propio disfrute de la familia, de no hacer nada, hecho que decididamente cuesta desde el Modelo Médico Hegemónico que no permite entender que el "no hacer nada", el "descansar" es pérdida de tiempo, cuando en realidad es descanso, solamente eso, descanso.

Esta Observación General N° 17 del Comité de los Derechos del Niño, excluyendo la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es la primer normativa dedica específicamente a los niños y niñas con discapacidad no solo en términos de Derechos, sino en términos del Modelo Social de la Discapacidad, lo que permite la posibilidad de la progresividad de los Derechos de las Niñas y Niños con Discapacidad desde un enfoque de Derechos en consonancia con el Modelo Social imperante, modificando la trayectoria del Comité en este sentido en beneficio de los Derechos Humanos de las Niñas y Niños con Discapacidad.

BIBLIOGRAFIA

- Aznar, Andrea y González Castañón, Diego (¿Son o se hacen? - El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples) Ed. Noveduc Enero 2008.
- Sen, Amartya (Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo - Banco Mundial, Diciembre 2004)
- Palacios, Agustina (El Modelo Social de la Discapacidad (Orígenes, caracterización y plasmación en Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - Colección Cermi - N* 36, Pag. 38)
- PROTÁGORAS, GORGIAS, Carta Séptima, Introducción, traducción y notas de Javier Martínez García, Alianza, Madrid, 1998, p. 28
- Menéndez (Poder, estratificación y salud, México, Ed. De la Casa Chata, 1981)
- Foucault, Michel (El poder, una bestia magnífica) Ed. Siglo XXI - 2012
- Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coord.) Discapacidad e ideología de la normalidad - Desnaturalizar el déficit (Ed. Noveduc - 2009)
- CIDAP 1 (Versión Oficial en Lengua Española realizada por la Red de habla Hispana en Discapacidad, OMS, Ginebra, 1999.

- KUHN, T.S. (1962): *The Structure of Scientific Revolution*. Phoenix Books, Chicago (trad. esp.: 1975. *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo Cult. Econom., 319 págs.).
- Carta de Naciones Unidas, San Francisco 26 de Junio de 1945
- Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 - Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976, de conformidad con el artículo 49
- Convención para la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra la Mujer - Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979; entrada en vigor: 3 de septiembre de 1981, de conformidad con el artículo 27
- Convención sobre los Derechos del Niño – Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de Noviembre de 1989, entrada en vigor, el 2 de Septiembre de 1990 de conformidad con el art. 49.
- Programa de Acción Mundial para los Impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982.

- el Anexo IX de la Observación General N* 1 (2001) del Comité de los Derechos del Niño Propósito de la Educación, CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001
- Observación General N* 3 del Comité de los Derechos del Niño – El VIH – SIDA y los Derechos del Niño CRC/GC/2003/3 del 17 de Marzo de 2003
- Observación General N* 4 del Comité de los derechos del Niño - La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003.
- Observación General N* 6 del Comité de los Derechos del Niño (2005) – Trato de los Menores no acompañados y separados de su familia fuera de su País de Origen – CRC/GC/ 2005/6.
- Observación General N* 7 del Comité de los Derechos del Niño (2005) – Realización de los Derechos del niño en la Primera Infancia, CRC/C/GC/7/REV.1 – 20 de Septiembre de 2006.
- Observación General N* 9 del Comité de los Derechos del Niño, Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007.
- Observación General N*10 del Comité de los Derechos del Niño (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007

- Observación General N* 11 del Comité de los Derechos del Niño (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención – CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009
- Observación General N* 12 del Comité de los Derechos del Niño (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado – CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009
- Observación General N* 13 del Comité de los Derechos del Niño (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011
- Observación General N* 15 del Comité de los Derechos del Niño (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de saludo (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013
- Observación General N* 16 del Comité sobre los Derechos del Niño - sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013
- Observación general N° 17 del Comité sobre los Derechos del Niño (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007

- Informe del Relator Especial en Discapacidad, en su informe E/CN.5/2002/4