

MAREMAGNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

CG nº 15 - 2011

REPENSAR O AUTISMO



REPENSAR O AUTISMO

AUTISMO GALICIA

En galego, en todas as direccións



XUNTA
DE GALICIA

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 15. Ano 2011

Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
ciprianoluis@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística e

Felicia Estévez Salazar

Ilustración portada

Manuel R. Moldes

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

7

Editorial

REPENSAR O AUTISMO

13

XENÉTICA DOS TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Ángel Carracedo Álvarez

27

AUTISMO E INTERVENCIÓN: QUE SABEMOS?

Giacomo Vivanti

53

PROGRAMA PARA A ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL AOS
TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PROGRAMA AMI-TEA

Leticia Boada Muñoz

67

PLANIFICAR A ATENCIÓN DAS PERSOAS MAIORES CON
DISCAPACIDADE (AUTISMO) E DEPENDENCIA

Patricia Olveira Timiraos

79

CREANDO LUGARES PARA VIVIR

Pura Díaz-Veiga

87

TENDENDO PONTES

Antuña Dominguez, Iria; González Arias, Victoria; Lago Cabaleiro, Amanda; Maquieira Prieto, Amparo; Martín Lorenzo, Lourdes; Martínez Iglesias, Pedro; Meijide Rico, Berta; Paz Jiménez, M^a Antonia; Rodríguez Blanco, Susana; Rodríguez Casal, Bibiana; Rodríguez Díaz, Ana

101

AUTISMO E DEREITOS

José Antonio Seoane Rodriguez

115

O ESTIGMA NA DISCAPACIDADE: REFLEXO E EVOLUCIÓN NA LITERATURA E NA PUBLICIDADE

Alicia Díaz Balado

123

O SUFRIMENTO DOS NENOS, O MAL E DEUS

Andrés Torres Queiruga

129

MANUEL ANTONIO, ENFERMO DE HORIZONTES

Xosé Luis Axeitos Agrelo

AUTISMO E DEREITOS*

José Antonio Seoane Rodríguez¹

Profesor titular de Filosofía do Dereito. Universidade da Coruña

RESUMO

A concepción e o tratamento do autismo e das persoas con trastornos do espectro autista (TEA) poden seguir distintos modelos, semellantes aos empregados para a discapacidade. O modelo médico considera o autismo desde unha perspectiva biolóxica como un problema individual que debe ser curado. O modelo social concíbese como unha construción social que debe ser atendida mediante intervencións no contorno. O

¹ Doutor en Dereito (Universidade da Coruña, 1996). Profesor Titular de Filosofía do Dereito na Universidade da Coruña. É experto en Bioética Sanitaria pola Universidade Complutense de Madrid (2000). Ampliou estudos en Alemania na *Universität zu Köln (UDC, 1995)*; *Christian – Albrechts – Universität zu Kiel* (Servizo alemán de intercambio académico – DAAD, 2004); *Goethe – Universität Frankfurt am Main* (Fundación Alexander von Humboldt, 2008); *Reino Unido: University of Oxford* (Xunta de Galicia, 1998, 2010). Universidade de Piura (Perú). É membro do Comité de Ética Asistencial do Centro Hospitalario Universitario da Coruña, como experto en bioética sanitaria.

Ten investigacións e publicacións en relación as: Transformacións dos sistemas xurídicos; Interpretación e argumentación xurídicas; Dereitos humanos e Bioética e Dereito biomédico. Participación en máis de 10 Proxectos I+D financiados en Convocatorias públicas. Máis de 85 publicacións como autor en publicacións Científico – Técnicos. Participación en contratos de I+D de especial relevancia con Empresas e/ou Administracións. Experiencia en organización e xestión de actividades de I+D, tanto a nivel nacional como internacional. Poñente ou profesor nunha ducia de cursos e seminarios internacionais (Alemania, Suíza, Arxentina, Bolivia, Chile, Perú e México) e máis de 50 cursos e seminarios de ámbito nacional, desde 1996 ata hoxe. Avaliador externo da Revista de Derecho y Genoma Humano. Asesor e revisor da revista Siglo Cero. Asesor do Consello científico do Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña. Avaliador externo da Revista *Bioethics*.

* **Palabras clave:** Autismo. Convención das Nacións Unidas sobre os dereitos das persoas con discapacidade. Discapacidade. Dereitos humanos. Neurodiversidade. Trastornos do Espectro do Autismo (TEA).

modelo biopsicosocial, que é un intento de síntese dos dous anteriores, ou o modelo da diversidade, que subliña o valor do autismo como diferenza (neurodiversidade), achegan novas perspectivas e nocións. Non obstante, a resposta teórica e normativa máis completa para as persoas con TEA provén do modelo dos dereitos, exemplificado na Convención das Nacións Unidas dos Dereitos das Persoas con Discapacidade.

1. Formulación

A discapacidade concibiuse de formas diversas ao longo da historia, que adoitan reducirse á dialéctica entre as súas principais análises conceptuais: o modelo médico, xurdido a finais do século XVIII ou no século XIX, e o modelo social, aparecido nos últimos anos da década dos sesenta e comezos dos setenta do século pasado como reacción fronte ao anterior (Oliver 2009; Palacios 2008; World Health Organization 2001, 22). Non obstante, antes de tales modelos xa existía a discapacidade, concibida e tratada de forma distinta, e na actualidade xurdiron propostas que enriquecen a caracterización da discapacidade desde novas perspectivas: o modelo biopsicosocial, que se presenta como unha síntese dos dous anteriores, ou o modelo da diversidade, que subliña o valor da minusvalía como diferenza e identidade (Aguado Díaz 1995; Gracia 1998; Stiker 1999; Braddock and Parish 2001; Palacios e Romañach 2006, 37-47; Palacios 2008, 37-101; Barnes e Mercer 2010). A eles cómpre engadir, finalmente, o modelo dos dereitos, recentemente consolidado a través da Convención das Nacións Unidas sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade (Seoane 2011).

Aínda que o autismo non se define como categoría clínica ata a década dos corenta do século XX (Kanner 1943; Asperger 1944), cada un dos modelos anteriores propón o seu propio significado do autismo e descríbenos cal é a actitude da sociedade e a posición das persoas con espectro autista (TEA) no contexto social (Barnbaum 2009; Strauss 2010). Expoñer e avaliar as súas características a prol de identificar a mellor resposta para o autismo e as persoas con TEA é o obxectivo destas páxinas.

2. O autismo como patoloxía individual: o modelo médico

A primeira resposta conceptual, apoiada en criterios científicos, provén do modelo médico. O autismo, e a discapacidade en xeral, son un problema individual ou persoal, causado por unha enfermidade, deficiencia ou condición de saúde. A realidade biolóxica é o punto de partida da deficiencia e da

discapacidade, e as limitacións que estas provocan no funcionamento do individuo eméndanse eliminándoas a través de tratamento médico curativo e rehabilitador, e mediante políticas de atención á saúde orientadas á adaptación da persoa con TEA. Ao ser diferentes os procedementos diagnósticos e terapéuticos suxeridos, parece máis acertado falar de múltiples modelos médicos do autismo, en lugar dun modelo único (Strauss 2010, 537).

Os trazos do modelo médico reflíctense na *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades e minusvalías. Manual de clasificación das consecuencias da enfermidade* (CIDDM 1980) (World Health Organization 1980), que distingue e relaciona casualmente tres niveis: a deficiencia (*impairment*), caracterizada como toda perda ou anormalidade, permanente ou transitoria, dunha estrutura ou función psicolóxica, fisiolóxica ou anatómica; a minusvalía (*disability*), entendida como toda restrición ou ausencia, debida a unha deficiencia, da capacidade de realizar unha actividade na forma ou dentro da marxe que se considera normal para un ser humano; e a discapacidade (*handicap*), definida como unha situación desvantaxosa para un individuo determinado, consecuencia dunha deficiencia ou dunha discapacidade, que limita ou impide o desempeño dun rol que é normal no seu caso, en función da idade, do sexo e de factores sociais e culturais.

A pesar de que a estrutura da CIDDM 1980 propicia aparentemente a comprensión da distinción e da relación entre os tres niveis, a dita relación non é sempre evidente ou necesaria, nin discorre sempre na orde apuntada; ademais, omite ou non trata de forma axeitada factores individuais e sociais relevantes na determinación da discapacidade. Por outra banda, a súa tímida incorporación da dimensión social non varía a caracterización xeral do modelo médico, centrado no individuo e nas súas limitacións, e considera a discapacidade e o autismo como patoloxías, sen poñer apenas atención nos efectos e nas relacións entre o ámbito social e a realidade biolóxica.

3. O autismo como construción (e opresión) social: o modelo social

O modelo social pretende corrixir as omisións e as lagoas do modelo médico (Oliver 2009), desprazando a atención ao ámbito social: a discapacidade xa non é un atributo da persoa, senón o resultado da súa interacción coas condicións e estruturas sociais. O autismo deixaría de ser unha traxedia persoal e familiar (Sinclair 1993), como suxería o modelo individual ou médico, e pasaría a concibirse como o resultado da opresión social (Oliver 1990). Para este modelo, o autismo é unha construción social, e a resposta debe provir de intervencións no ámbito que removan as barreiras que exclúen ou marxinan as persoas con TEA e posibiliten a súa integración e a súa participación na vida social. Con todo, a perspectiva social do autismo

é recente, na medida en que o modelo social se centrou na discapacidade física ou sensorial e prestou menor atención ás deficiencias cognitivas ou aos trastornos do desenvolvemento, como o autismo, entre outras razóns porque os problemas de relación e comunicación das persoas con TEA dificultan a súa constitución como grupo ou comunidade reivindicativa e consciente da súa situación (Strauss 2010, 537 ss.)

Impulsado polo movemento asociativo e por teóricos das ciencias sociais, este modelo puxo de relevo a importancia dos factores externos e da dimensión social na definición e no tratamento da discapacidade (Finkelstein 1980), e influíu no desenvolvemento de políticas sociais e lexislativas contra a discriminación e a favor dos dereitos das persoas con discapacidade e con TEA. Valla como exemplo a Lei de autismo (*Autism Act* 2009), recentemente aprobada no Reino Unido, lugar de orixe do modelo. Non obstante, a súa omisión das causas médicas ou orgánicas e a súa redución aos factores sociais resulta contraintuitiva e deforma a realidade. En xeral, a radicalización e a politización do modelo empobreceron a súa versión inicial (UPIAS 1976), o que xerou dificultades conceptuais para a comprensión e o tratamento integrais dun fenómeno complexo como a discapacidade (Thomas 2004, 579-582; Shakespeare 2006; Vehmas e Mäkelä 2009). A sobrevaloración da sociedade como causa da discapacidade e da discriminación das persoas con discapacidade; a inadecuación do modelo social para o tratamento de certos tipos de discapacidade –e.g. motivadas por deficiencias intelectuais severas, e mesmo por problemas de comunicación e relación como o autismo–, en comparación con outros –e.g. orixinadas por deficiencias visuais, auditivas ou físicas–; a falta de consideración de factores distintos dos sociais que tamén inflúen na determinación da discapacidade, si recoñecidos polo modelo médico; e unha concepción estreita e limitada da xustiza son aspectos cuestionables do modelo social (Shakespeare 2006; Stein 2007, 91-93; Cox-White e Boxall 2009; Terzi 2009, 91-92).

4. O autismo como fenómeno multidimensional: o modelo biopsicosocial

As críticas conceptuais e prácticas ao modelo médico, reflectido na CIDDM 1980, levaron a Organización Mundial da Saúde a revisar a súa clasificación e a súa definición de discapacidade, co propósito de harmonizar a aproximación médica e a aproximación social. O resultado é a *Clasificación internacional do funcionamento, a minusvalía e a saúde* (CIF 2001) (World Health Organization 2001, 22). O cambio de enfoque é perceptible: dunha clasificación de consecuencias de enfermidades (CIDDM 1980) a unha clasificación de “compónentes de saúde” (CIF 2001) de aplicación universal, válida para todas as persoas e non só para as persoas con discapacidade, que integra aspectos

biomédicos e sociais (World Health Organization 2001, 4-8). Os elementos clave da CIF 2001 son as funcións, as actividades e a participación, e os factores ambientais ou contextuais. A súa contrapartida está constituída polas deficiencias, as limitacións na actividade e as restricións na participación, que se refiren aos problemas ou dificultades nalgún dos compoñentes anteriores. Entre eles, na epígrafe de funcións mentais, está o autismo (World Health Organization 2011, 52: b122), incluído entre os trastornos xeneralizados do desenvolvemento no *DSM-III. Manual diagnóstico e estatístico dos trastornos mentais* (DSM-III, 1980) e no *DSM-IV-TR* (1994), e igualmente na *Clasificación internacional de enfermidades e problemas de saúde relacionados* (CIE-10).

Da discapacidade como deficiencia e responsabilidade individual pasouse á discapacidade como diferenza e ao recoñecemento da responsabilidade social (World Health Organization 2001, 4-22). É un fenómeno multidimensional, resultado da interacción das persoas co seu ámbito físico e social, que integra os diversos factores de funcionamento e discapacidade xunto aos factores ambientais (World Health Organization 2001, 262). En consecuencia, a persoa con TEA ha de ser considerada a partir das súas capacidades e do seu funcionamento, examinando a súa situación no contexto persoal, social e cultural de cada comunidade, e promovendo a mellora das súas posibilidades de actuación e a adquisición doutras mediante axeitados sistemas de apoio. A discapacidade e os TEA remiten á singularidade: cada persoa ten as súas propias habilidades e incapacidades, pois trátase de categorías globais que abranguen unha variabilidade, graduabilidade e heteroxeneidade de situacións persoais.

5. O autismo como diferenza e identidade: o modelo da diversidade

Máis recente é o modelo da diversidade (Palacios e Romañach 2006; Silvers 2009; Terzi 2009; Guibet Lafaye e Romañach Cabrero 2010), que fai seus algúns postulados do modelo social e do movemento de vida independente (DeJong 1979; Shapiro 1993; García Alonso (coord.) 2003) e, sobre todo, subliña o valor da discapacidade e do TEA en canto trazo da diversidade humana e factor de enriquecemento social. A solución non consiste en negar a diferenza, mediante a asimilación e a homoxeneidade, ou en mitigala, senón en aceptar e coidar a diferenza que implica a discapacidade (Silvers 2009) e os TEA. Non se fala de autismo, senón de neurodiversidade ou do neuroatípico.

Ao igual que o modelo social, o modelo da diversidade deulle visibilidade á situación das persoas con discapacidade. Insiste na discapacidade como trazo que configura decisivamente a identidade persoal e proporciona un sentido de pertenza.

A discapacidade e os TEA son valoradas positivamente, como circunstancias que enriquecen a identidade das nosas sociedades, e que non impiden vivir con plenitude e satisfacción. Trátase simplemente dun modo de estar no mundo, de vivir dun xeito diverso (Sinclair 1993; Strauss 2010, 541-542).

A definición dos TEA e das políticas referidas a eles necesita a perspectiva das persoas con TEA. Débese contemplar a diferenza derivada dos TEA ou da neurodiversidade en canto feito xenérico, que como tal é un trazo universal e universalizable: todos somos diferentes ou diversos, e cada persoa con TEA é diferente. Así o afirma a tese clásica da xustiza e a iso se orienta a igualdade de oportunidades, que pretende precisamente facerse cargo das diferenzas. En cambio, é máis cuestionable universalizar unha diferenza específica, neste caso o autismo; máis aínda, non sería desexable. Aceptar o autismo ou a discapacidade non é o mesmo que promovelos. Hai que recoñecer e atender as necesidades da persoa con TEA, pero non converter en absoluto un dos trazos da identidade ou a perspectiva dunha persoa ou grupo determinado, pretendendo a súa universalización ou xeneralización. O recoñecemento da diversidade e a política identitaria, propia tamén do modelo social, ten aspectos positivos, como a visibilidade dos TEA, certo sentido de pertenza, a identificación e o apoio mutuos na loita contra a discriminación ou a inxustiza, pero unha énfase excesiva no autismo e nos TEA como trazo cultural ou de identidade pode anular a facultade de decisión individual, rehabilitar actitudes paternalistas que se queren desterrar e resultar incompatible coa pretensión de xustiza (Gutmann 2008).

6. A persoa con TEA como suxeito de dereito: o modelo dos dereitos

“[P]romover, protexer e asegurar o gozo pleno e en condicións de igualdade de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais por todas as persoas con discapacidade e promover o respecto da súa dignidade inherente” é, segundo o parágrafo primeiro do seu artigo 1, o propósito da Convención sobre os Dereitos das Persoas con Minusvalía, aprobada en Nova York pola Asemblea Xeral das Nacións Unidas o 13 de decembro de 2006 (Instrumento de Ratificación do 27 de novembro de 2007 [BOE núm. 96, do 21 de abril de 2008]), e vixente en España desde o 3 de maio de 2008. A convención é exemplo eminente do modelo dos dereitos, unha nova resposta teórica e normativa que pretende harmonizar os modelos anteriores co complemento doutras propostas. A súa noción de persoa con discapacidade mostra a vocación harmonizadora e dálles cabida ás persoas con TEA: “As persoas con discapacidade inclúen aquelas que teñan deficiencias físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais a longo prazo que, ao interactuar con diversas

barreiras, poidan impedir a súa participación plena e efectiva na sociedade, en igualdade de condicións coas demais” (artigo 1, parágrafo segundo).

Os dereitos humanos son unha linguaxe compartida con pretensión de validez universal, cuxo punto de partida é un principio categórico e incondicionado, fundamento de todos os dereitos: a dignidade da persoa.

Os dereitos recoñécense en razón da condición de persoa e garanten valores de forma universal. Constitúen *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en calquera tempo e lugar, en todo sistema xurídico que pretenda respostas xustas para as persoas con TEA. Ademais da universalidade obxectiva ou de contido, os dereitos son universais desde un punto de vista subxectivo, tanto en relación cos seus titulares (todas as persoas) coma en relación cos seus destinatarios (eficacia *erga omnes* ou fronte a todos: individuos, grupos e poderes públicos) (Alexy 2010, 61-67).

Por outra banda, os dereitos humanos identifican, enuncian e garanten as condicións básicas dunha vida digna en forma de pretensións xustificadas e esixibles, a través da súa tripla dimensión: 1) Son unha categoría moral, que expresa as capacidades e os bens máis valiosos para o conxunto da sociedade; neste caso, en relación co autismo. 2) Son unha categoría xurídica, incluída nas disposicións xurídicas estatais de maior rango, as constitucións, e nas máis relevantes disposicións internacionais, como a convención, sendo normas xurídicas aplicables e vinculantes para os poderes públicos e os cidadáns. 3) Finalmente, son unha categoría política, na súa condición de normas obxectivas ou institucionais: articulan a estrutura da orde xurídica e da comunidade política, orientan e delimitan a actuación dos poderes públicos e representan o principal criterio de lexitimidade no exercicio do poder.

Un panorama histórico recente do tratamento xurídico da discapacidade en clave de dereitos mostra a súa evolución terminolóxica, conceptual e normativa. No caso español, o seu punto de partida é a Constitución española de 1978, en particular o seu artigo 49, única referencia constitucional explícita ás persoas con discapacidade (en rigor, aos diminuídos), que lles impón aos poderes públicos o mandato de realizar “unha política de previsión, tratamento, rehabilitación e integración dos diminuídos físicos, sensoriais e psíquicos, aos que lles porán a atención especializada que requiran e ampararanos especialmente para o gozo dos dereitos que este título lles outorga a todos os cidadáns”. Cumprindo o mandato constitucional, dáse un primeiro paso lexislativo coa Lei 13/1982, do 7 de abril, de integración social dos discapacitados, unha norma pioneira e valiosa que incorpora medidas iniciais de igualdade e liberdade. Máis de dúas décadas despois, avanza a consolidación do modelo dos dereitos coa Lei 51/2003, do 2 de decembro, de igualdade de oportunidades, non discriminación e accesibilidade universal das persoas con

discapacidade, que desenvolve o réxime constitucional da igualdade (artigos 1.1, 14 e 9.2 CE) e anticipa a orientación e os principios da Convención das Nacións Unidas. A terceira gran resposta legislativa é a Lei 39/2006, do 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, que unifica a terminoloxía establecendo “persoas con discapacidade” como expresión normativa de referencia (disposición adicional oitava) e pretende outorgarlle maior importancia á autonomía persoal: garantida a igualdade –isto é, o contexto básico para o exercicio dos dereitos– a finalidade é proporcionar un grao suficiente de autonomía para o desenvolvemento do plan de vida de cada persoa con discapacidade, mediante o recoñecemento “dun dereito subxectivo de cidadanía á promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia” (art. 1.1). Agora xorden iniciativas legislativas para acomodar o sistema xurídico español ás esixencias da convención e consolidar normativamente o modelo dos dereitos [De Lorenzo e Pérez Bueno (dir.) 2007; Pérez Bueno (dir.) 2009].

Algo semellante sucede ao analizar a evolución dos conceptos, os termos e as normas sobre a discapacidade no ámbito internacional, que tamén desembocan na convención. Tras unha etapa inicial asentada no modelo médico e a concepción biolóxica da discapacidade, que deu lugar a un tratamento beneficente e paternalista das persoas con discapacidade, a partir dos anos setenta do pasado século xorden as primeiras declaracións de dereitos das persoas con discapacidade, preocupadas por combater a desigualdade, pero aínda con vicios paternalistas: Declaración dos dereitos do atrasado mental (1971) e Declaración dos dereitos dos impedidos (1975).

Nas décadas posteriores, continúan os avances e a incorporación dos postulados do modelo social, e destaca o Programa de acción mundial para os impedidos (1982) e, sobre todo, as Normas uniformes sobre igualdade de oportunidades para as persoas con discapacidade (1993), as cales, a pesar de non ser xuridicamente vinculantes, fomentaron a inclusión das persoas con discapacidade e a protección dos seus dereitos, o que propiciou a aparición da convención (Quinn e Degener 2002; Herr 2003; Cardona Lloréns 2007; Sanjosé Gil 2007; Stein 2007; Kayess e French 2008; Rey Aneiros 2010). No ámbito europeo, destaca a Carta de dereitos das persoas con autismo, adoptada como declaración escrita polo Parlamento Europeo o 9 de maio de 1996, que postula un tratamento das persoas con TEA, de acordo co modelo dos dereitos e que na actualidade foi perfeccionado e reforzado normativamente coa vixencia da convención.

O modelo dos dereitos esixe abandonar a consideración da persoa con TEA como obxecto de políticas asistenciais ou programas de beneficencia ou caridade e recoñecer a súa condición de suxeito de dereitos. A afirmación da súa dignidade institúe unha obriga universal de respecto incondicionado, aínda

que se trata dun principio formal, sen contido determinado, que ha de ser completado e actualizado mediante outros principios. O artigo 3 da convención contén un catálogo de tales principios: a partir do respecto da dignidade “inherente”, afirmase o deber de respecto da autonomía individual e a independencia; delinéase o contexto de exercicio dos dereitos, constituído pola non discriminación e a igualdade de oportunidades, con atención singular á existente entre home e muller; e perfílase e complétase cunha serie de principios máis novidosos e específicos da discapacidade: os principios do respecto da diferenza e a diversidade, a participación e a inclusión sociais e o principio de accesibilidade. Estes principios desenvólvense mediante un extenso catálogo de dereitos (artigos 5-30) acompañado dunha serie de obrigas xerais para os Estados (art. 4). A eficacia da convención garántese a través de procedementos e órganos de aplicación, control e supervisión (artigos 31-40), completados por varios preceptos de carácter técnico (artigos 41-50).

7. Conclusión

O modelo dos dereitos non pretende responder de forma íntegra a todas as necesidades das persoas con TEA, pero si delimita un marco conceptual e normativo común. Dunha parte, reforza a relación entre os factores internos ou individuais e os factores externos, sociais ou contextuais.

É dicir, non omite nin menospreza a dimensión médica e a referencia á deficiencia que orixina as limitacións funcionais, de relación, comunicación e participación da persoa con TEA, e atribúe estas unicamente ás barreiras sociais ou redúceas á súa apreciación diferente e positiva. O autismo, e a discapacidade en xeral, son feitos institucionais. Non son unha pura construción profesional ou social nin poden ser definidos exclusivamente en termos de feitos institucionais, pois existen feitos ou realidades que non dependen das nosas preferencias, valoracións ou actitudes. Na base dos feitos institucionais están os feitos brutos (Searle 1997 e 2010) e, na base dos TEA, está unha deficiencia. Por iso non é posible reducir o autismo e os TEA á dimensión social ou definilos só como algo diferente e valioso ou enriquecedor, senón que esixe considerar tamén a súa inevitable dimensión “médica“ (Vehmas e Mäkelä 2009). Doutra parte, o modelo dos dereitos admite o recoñecemento da diferenza e a identidade singular das persoas con TEA, que alcanzou estatuto xurídico mediante a convención (art. 3.d). Con todo, non abrangue integramente a súa identidade, polo que cómpre analizar que pretensións lexítimas e xustificadas son un auténtico dereito e merecen un recoñecemento xurídico para combater a discriminación das persoas con TEA.

A principal debilidade do modelo dos dereitos é a súa realizabilidade. Nin a universalización dos dereitos nin un axeitado desenvolvemento xurídico garanten

a súa aceptación nin a consecución dos fins perseguidos, como sucede coa propia convención (Kayess e French 2008, 33-34). A nova concepción e o novo paradigma de tratamento das persoas con TEA non poden provir unicamente dun cambio xurídico, pois necesitan o complemento dun cambio social, a través da educación, a toma de conciencia da situación da discapacidade e o autismo e a adopción de medidas de transformación (artigos 4 e 8 da convención). Con todo, este reproche é atribuíble igualmente aos restantes modelos e, en maior medida, polo seu carácter máis estipulativo e por carecer da normatividade dos dereitos e da lexitimidade da súa formulación. En tal sentido, a integración e síntese dos modelos anteriores, a confirmación da primacía da condición de persoa e a garantía do respecto da dignidade e os dereitos da persoa con TEA son argumentos a favor do modelo dos dereitos.

Bibliografía

- AGUADO DÍAZ, A. L. (1995): *Historia de las deficiencias*, Madrid, Escuela Libre.
- ALEXY, R. (2010): *La institucionalización de la justicia*, J. A. Seoane (ed.), tradución de José Antonio Seoane, Eduardo R. Soderó e Pablo Rodríguez, segunda edición ampliada, Granada, Comares.
- ASPERGER, H. (1944): “Die ‘autistischen Psychopaten’ im Kindesalter”, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, 76-136.
- BARNBAUM, D. R. (2009): *The ethics of autism: among them, but not of them*, Indiana, Indiana University Press.
- BARNES, C., MERCER, G. (2010): *Exploring disability*, 3.º edición, Cambridge, Polity.
- BRADDOCK, D. L. and PARISH, S. L. (2001): “An institutional history of disability”, en ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (eds.): *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage Publications, 11-68.
- CARDONA LLORENS, J. (2007): “La organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad”, en FERNÁNDEZ LIESA, C. (coord.): *Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional*, Madrid, BOE. Ministerio de Trabajo e Asuntos Sociais. Universidade Carlos III de Madrid, 47-83.
- COX-WHITE, B. and BOXALL, S. F. (2009): “Redefining disability: maleficent, unjust and inconsistent”, *Journal of Medicine and Philosophy* 33, 558-576.
- DE LORENZO, R. e PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2007): *Tratado sobre discapacidad*, Cizur Menor, Thomson. Aranzadi.

- DEJONG, G. (1979): *The Movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research*, Michigan, Michigan State University.
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.
- GRACIA, D. (1998): “El retraso mental en la historia”, en *Ética en los confines de la vida*, Bogotá, El Búho, 207-232.
- GUIBET LAFAYE, C.; ROMAÑACH CABRERO, J. (2010): “Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer’s Ethics”, *dilemata* 3, 95-116. (En línea: . Visita 20.5.2011).
- GUTMANN, A. (2008): *La identidad en democracia* (2003), traducción de Estela Otero, Bos Aires, Katz.
- HERR, S. S. (2003): “From wrongs to rights: international human rights and legal protection”, en HERR, S. S.; GOSTIN, L. O.; KOH, H. H. (ed.): *The human rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*, New York, Oxford University Press, 115-150.
- KANNER, L. (1943): “Autistic disturbances of affective contact”, *The Nervous Child* 2, 217-250.
- KAYESS, R.; FRENCH, P. (2008): “Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities”, *Human Rights Law Review* 8/1, 1-34.
- OLIVER, M. (1990): *The politics of disablement*, Basingstoke, Macmillan.
- OLIVER, M. (2009): *Understanding disability: from theory to practice*, second revised edition, London, Palgrave-Macmillan.
- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI. Cinca.
- PALACIOS, A. e ROMAÑACH, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas.
- PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2009): *Hacia un Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Aranzadi.
- QUINN, G. e DEGENER, T. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de*

- las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nova York e Xenebra, Naciones Unidas.
- REY ANEIROS, A. (2010): “La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: ¿Nuevo estatuto jurídico de las personas con discapacidad?”, en ESCOBAR HERNÁNDEZ, C. (ed.): *Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI*, Madrid, Ministerio de Asuntos Exteriores e de Cooperación.
- SANJOSÉ GIL, A. (2007): “El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista electrónica de estudios internacionales* 13, 1-26. (En línea: . Visita 20.5.2011).
- SEARLE, J. R. (1997): *La construcción de la realidad social* (1995), traducción de Antoni Domènech, Barcelona, Paidós.
- SEARLE, J. R. (2010): *Making the social world: the structure of human civilization*, Oxford-New York, Oxford University Press.
- SEOANE, J. A. (2011): “¿Qué es una persona con discapacidad?”, *Ágora. Papeles de filosofía* 30/1, 143-161.
- SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*, London, Routledge.
- SHAPIRO, J. P. (1993): *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*, New York, Three Rivers Press.
- SILVERS, A. (2009): “No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability”, en BROWNLEE, K. and CURETON, A. (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 163-199
- SINCLAIR, J. (1993): “Don’t mourn for us”, *Our Voice* 3/1. (En línea: . Visita 20.5.2011).
- STEIN, M. S. (2007): “Disability human rights”, *California Law Review* 95, 75-122.
- STIKER, H. J. (1999): *A history of disability*, traducción de William Sayers, Ann Arbor, University of Michigan Press.
- STRAUSS, J. N. (2010): “Autism as culture”, en DAVIS, L. J.: *The Disability studies reader*, 3.^a edición, New York, Routledge, 535-559.
- TERZI, I. (2009): “Vagaries of the natural lottery? Human diversity, disability, and justice: a capability perspective”, en BROWNLEE, K and CURETON, A (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 86-111.
- THOMAS, C. (2004): “How is disability understood? An examination of sociological approaches”, *Disability & Society* 19/6, 569-583.

UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS) (1976): *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS/Disability Alliance.

VEHMAS, S.; MÄKELÄ, P. (2009): “The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features”, en KRISTIANSEN, K.; VEHMAS, S.; SHAKESPEARE, T. (ed.): *Arguing about disability: philosophical perspectives*, London, Routledge, 42-56.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva, World Health Organization (Versión en español: *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDD)*, Madrid, INSERSO, 1983).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS. INSERSO, Madrid, 2001).

AUTISMO Y DERECHOS*

José Antonio Seoane Rodríguez¹

Profesor Titular de Filosofía del Derecho UDC

RESUMEN

La concepción y el tratamiento del autismo y las personas con trastornos del espectro autista (TEA) pueden seguir distintos modelos, semejantes a los empleados para la discapacidad. El modelo médico considera el autismo desde una perspectiva biológica como un problema individual que debe ser curado. El modelo social lo concibe como una construcción social que debe ser atendida mediante

1 Doctor en Derecho (Universidad de A Coruña, 1996). Profesor Titular de Filosofía del Derecho en la Universidad da Coruña. Es experto en Bioética Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid (2000). Amplio estudios en Alemania en la *Universität zu Köln (UDC, 1995)*; *Christian – Albrechts – Universität zu Kiel* (Servicio alemán de intercambio académico – DAAD, 2004); *Goethe – Universität Frankfurt am Main* (Fundación Alexander von Humboldt, 2008); *Reino Unido: University of Oxford* (Xunta de Galicia, 1998, 2010). Universidad de Piura (Perú). Es miembro del Comité de Ética Asistencial del Centro Hospitalario Universitario de A Coruña, como experto en bioética sanitaria.

Tiene investigaciones y publicaciones en relación a las: Transformaciones de los sistemas jurídicos; Interpretación y argumentación jurídicas; Derechos humanos y Bioética y Derecho biomédico. Participación en mas de 10 Proyectos I+D financiados en Convocatorias públicas. Mas de 85 publicaciones como autor en publicaciones Científico – Técnicos. Participación en contratos de I+D de especial relevancia con Empresas y/o Administraciones. Experiencia en organización y gestión de actividades de I+D, tanto a nivel nacional como internacional. Ponente o profesor en una docena de cursos y seminarios internacionales (Alemania, Suiza, Argentina, Bolivia, Chile, Perú e México) y mas de 50 cursos y seminarios de ámbito nacional, desde 1996 hasta hoy. Evaluador externo de la Revista de Derecho y Genoma Humano. Asesor y revisor de la revista Siglo Cero. Asesor del Consejo científico del Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de A Coruña. Evaluador externo de la Revista *Bioethics*.

* **Palabras clave:** Autismo. Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Discapacidad. Derechos humanos. Neurodiversidad. Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

intervenciones en el entorno. El modelo biopsicosocial, que es un intento de síntesis de los dos anteriores, o el modelo de la diversidad, que subraya el valor del autismo como diferencia (neurodiversidad), aportan nuevas perspectivas y nociones. No obstante, la respuesta teórica y normativa más completa para las personas con TEA proviene del modelo de los derechos, ejemplificado en la Convención de las Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad.

1. Planteamiento

La discapacidad se ha concebido de formas diversas a lo largo de la historia, que suelen reducirse a la dialéctica entre sus principales análisis conceptuales: el modelo médico, surgido a finales del siglo XVIII o en el siglo XIX, y el modelo social, aparecido en los últimos años de la década de los sesenta y comienzos de los setenta del siglo pasado como reacción frente al anterior (Oliver 2009; Palacios 2008; World Health Organization 2001, 22). No obstante, antes de tales modelos ya existía la discapacidad, concebida y tratada de forma distinta, y en la actualidad han surgido propuestas que enriquecen la caracterización de la discapacidad desde nuevas perspectivas: el modelo biopsicosocial, que se presenta como una síntesis de los dos anteriores, o el modelo de la diversidad, que subraya el valor de la discapacidad como diferencia e identidad (Aguado Díaz 1995; Gracia 1998; Stiker 1999; Braddock and Parish 2001; Palacios y Romañach 2006, 37-47; Palacios 2008, 37-101; Barnes y Mercer 2010). A ellos cabe añadir, finalmente, el modelo de los derechos, recientemente consolidado a través de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (Seoane 2011).

Aunque el autismo no se define como categoría clínica hasta la década de los cuarenta del siglo XX (Kanner 1943; Asperger 1944), cada uno de los modelos anteriores propone su propio significado del autismo, describiéndonos cuál es la actitud de la sociedad y la posición de las personas con espectro autista (TEA) en el contexto social (Barnbaum 2009; Strauss 2010). Exponer y evaluar sus características en aras de identificar la mejor respuesta para el autismo y las personas con TEA es el objetivo de estas páginas.

2. El autismo como patología individual: el modelo médico

La primera respuesta conceptual, apoyada en criterios científicos, proviene del modelo médico. El autismo, y la discapacidad en general, son un problema individual o personal, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud. La realidad biológica es el punto de partida de la deficiencia y la

discapacidad, y las limitaciones que éstas provocan en el funcionamiento del individuo se subsanan eliminándolas a través de tratamiento médico curativo y rehabilitador, y mediante políticas de atención a la salud orientadas a la adaptación de la persona con TEA. Al ser diferentes los procedimientos diagnósticos y terapéuticos sugeridos parece más acertado hablar de múltiples modelos médicos del autismo, en lugar de un modelo único (Strauss 2010, 537).

Los rasgos del modelo médico se reflejan en la *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* (CIDDM 1980) (World Health Organization 1980), que distingue y relaciona causalmente tres niveles: la deficiencia (*impairment*), caracterizada como toda pérdida o anormalidad, permanente o transitoria de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; la discapacidad (*disability*), entendida como toda restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano; y la minusvalía (*handicap*), definida como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales.

A pesar de que la estructura de la CIDDM 1980 propicia aparentemente la comprensión de la distinción y de la relación entre los tres niveles, dicha relación no es siempre evidente o necesaria, ni discurre siempre en el orden apuntado; además, omite o no trata de forma adecuada factores individuales y sociales relevantes en la determinación de la discapacidad. Por otra parte, su tímida incorporación de la dimensión social no varía la caracterización general del modelo médico, centrado en el individuo y sus limitaciones, considerando la discapacidad y el autismo como patologías, sin prestar apenas atención a los efectos y las relaciones entre el entorno social y la realidad biológica.

3. El autismo como construcción (y opresión) social: el modelo social

El modelo social pretende corregir las omisiones y lagunas del modelo médico (Oliver 2009), desplazando la atención al entorno social: la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de su interacción con las condiciones y estructuras sociales. El autismo dejaría de ser una tragedia personal –y familiar– (Sinclair 1993), como sugería el modelo individual o médico, y pasaría a concebirse como el resultado de la opresión social (Oliver 1990). Para este modelo el autismo es una construcción social, y la respuesta debe provenir de intervenciones en el entorno que remuevan las barreras que excluyen o marginan a las personas con TEA y posibiliten su

integración y su participación en la vida social. Con todo, la perspectiva social del autismo es reciente, en la medida en que el modelo social se ha centrado en la discapacidad física o sensorial y ha prestado menor atención a las deficiencias cognitivas o los trastornos del desarrollo, como el autismo, entre otras razones porque los problemas de relación y comunicación de las personas con TEA dificultan su constitución como grupo o comunidad reivindicativa y consciente de su situación (Strauss 2010, 537 ss.)

Impulsado por el movimiento asociativo y por teóricos de las ciencias sociales, este modelo ha puesto de relieve la importancia de los factores externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad (Finkelstein 1980), y ha influido en el desarrollo de políticas sociales y legislativas contra de la discriminación y a favor de los derechos de las personas con discapacidad y con TEA. Valga como ejemplo la Ley de autismo (*Autism Act 2009*), recientemente aprobada en el Reino Unido, lugar de origen del modelo. No obstante, su omisión de las causas médicas u orgánicas y su reducción a los factores sociales resulta contraintuitiva y deforma la realidad. En general, la radicalización y la politización del modelo han empobrecido su versión inicial (UPIAS 1976), generando dificultades conceptuales para la comprensión y el tratamiento integrales de un fenómeno complejo como la discapacidad (Thomas 2004, 579-582; Shakespeare 2006; Vehmas y Mäkelä 2009). La sobrevaloración de la sociedad como causa de la discapacidad y de la discriminación de las personas con discapacidad; la inadecuación del modelo social para el tratamiento de ciertos tipos de discapacidad –e.g. motivadas por deficiencias intelectuales severas, e incluso por problemas de comunicación y relación como el autismo–, en comparación con otros –e.g. originadas por deficiencias visuales, auditivas o físicas–; la falta de consideración de factores distintos de los sociales que también influyen en la determinación de la discapacidad, sí reconocidos por el modelo médico; y una concepción estrecha y limitada de la justicia son aspectos cuestionables del modelo social (Shakespeare 2006; Stein 2007, 91-93; Cox-White y Boxall 2009; Terzi 2009, 91-92).

4. El autismo como fenómeno multidimensional: el modelo biopsicosocial

Las críticas conceptuales y prácticas al modelo médico, reflejado en la CIDDM 1980, movieron a la Organización Mundial de la Salud a revisar su clasificación y su definición de discapacidad con el propósito de armonizar la aproximación médica y la aproximación social. El resultado es la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud* (CIF 2001) (World Health Organization 2001, 22). El cambio de enfoque es perceptible: de una clasificación de consecuencias de enfermedades (CIDDM 1980) a una

clasificación de “componentes de salud” (CIF 2001) de aplicación universal, válida para todas las personas y no sólo para las personas con discapacidad, que integra aspectos biomédicos y sociales (World Health Organization 2001, 4-8). Los elementos clave de la CIF 2001 son las funciones, las actividades y la participación, y los factores ambientales o contextuales. Su contrapartida está constituida por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, que se refieren a los problemas o dificultades en alguno de los componentes anteriores. Entre ellos, en el apartado de funciones mentales, está el autismo (World Health Organization 2011, 52: b122), incluido entre los trastornos generalizados del desarrollo en el *DSM-III. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-III, 1980) y en el *DSM-IV-TR* (1994), e igualmente en la *Clasificación internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados* (CIE-10).

De la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual se ha pasado a la discapacidad como diferencia y al reconocimiento de la responsabilidad social (World Health Organization 2001, 4-22). Es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales (World Health Organization 2001, 262). En consecuencia, la persona con TEA ha de ser considerada a partir de sus capacidades y su funcionamiento, examinando su situación en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, y promoviendo la mejora de sus posibilidades de actuación y la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo. La discapacidad y los TEA remiten a la singularidad: cada persona tiene sus propias habilidades e incapacidades, pues se trata de categorías globales que abarcan una variabilidad, graduabilidad y heterogeneidad de situaciones personales.

5. El autismo como diferencia e identidad: el modelo de la diversidad

Más reciente es el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach 2006; Silvers 2009; Terzi 2009; Guibet Lafaye y Romañach Cabrero 2010), que hace suyos algunos postulados del modelo social y del movimiento de vida independiente (DeJong 1979; Shapiro 1993; García Alonso (coord.) 2003), y, sobre todo, subraya el valor de la discapacidad y del TEA en cuanto rasgo de la diversidad humana y factor de enriquecimiento social. La solución no consiste en negar la diferencia, mediante la asimilación y la homogeneidad, o en mitigarla sino en aceptar y cuidar la diferencia que implica la discapacidad (Silvers 2009) y los TEA. No se habla de autismo sino de neurodiversidad o de lo neuroatípico.

Al igual que el modelo social, el modelo de la diversidad ha dado visibilidad a la situación de las personas con discapacidad. Insiste en la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia. La discapacidad y los TEA son valoradas positivamente, como circunstancias que enriquecen la identidad de nuestras sociedades, y que no impiden vivir con plenitud y satisfacción. Se trata simplemente de un modo de estar en el mundo, de vivir de una manera diversa (Sinclair 1993; Strauss 2010, 541-542).

La definición de los TEA y de las políticas referidas a ellos necesita la perspectiva de las personas con TEA. Se debe contemplar la diferencia derivada de los TEA o de la neurodiversidad en cuanto hecho genérico, que como tal es un rasgo universal y universalizable: todos somos diferentes o diversos, y cada persona con TEA es diferente. Así lo afirma la tesis clásica de la justicia y a ello se orienta la igualdad de oportunidades, que pretende precisamente hacerse cargo de las diferencias. En cambio, es más cuestionable universalizar una diferencia específica, en este caso el autismo; más aún, no sería deseable. Aceptar el autismo o la discapacidad no es lo mismo que promoverlos. Hay que reconocer y atender las necesidades de la persona con TEA, pero no convertir en absoluto uno de los rasgos de la identidad o la perspectiva de una persona o grupo determinado, pretendiendo su universalización o generalización. El reconocimiento de la diversidad y la política identitaria, propia también del modelo social, tiene aspectos positivos, como la visibilidad de los TEA, cierto sentido de pertenencia, la identificación y el apoyo mutuos en la lucha contra la discriminación o la injusticia, pero un énfasis excesivo en el autismo y los TEA como rasgo cultural o de identidad puede anular la facultad de decisión individual, rehabilitar actitudes paternalistas que se quieren desterrar y resultar incompatible con la pretensión de justicia (Gutmann 2008).

6. La persona con TEA como sujeto de derecho: el modelo de los derechos

“[P]romover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” es, según el párrafo primero de su artículo 1, el propósito de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (Instrumento de Ratificación de 27 de noviembre de 2007 [BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008]), y vigente en España desde el 3 de mayo de 2008. La Convención es ejemplo eminente del modelo de los derechos, una nueva respuesta teórica y normativa que pretende armonizar

los modelos anteriores con el complemento de otras propuestas. Su noción de persona con discapacidad muestra la vocación armonizadora y da cabida a las personas con TEA: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (artículo 1, párrafo segundo).

Los derechos humanos son un lenguaje compartido con pretensión de validez universal, cuyo punto de partida es un principio categórico e incondicionado, fundamento de todos los derechos: la dignidad de la persona.

Los derechos se reconocen en razón de la condición de persona y garantizan valores de forma universal. Constituyen *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico que pretenda respuestas justas para las personas con TEA. Además de la universalidad objetiva o de contenido, los derechos son universales desde un punto de vista subjetivo, tanto en relación con sus titulares (todas las personas) como en relación con sus destinatarios (eficacia *erga omnes* o frente a todos: individuos, grupos y poderes públicos) (Alexy 2010, 61-67). Por otra parte, los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles, a través de su triple dimensión. 1) Son una categoría moral, que expresa las capacidades y los bienes más valiosos para el conjunto de la sociedad, en este caso en relación con el autismo. 2) Son una categoría jurídica, incluida en las disposiciones jurídicas estatales de mayor rango, las Constituciones, y en las más relevantes disposiciones internacionales, como la Convención, siendo normas jurídicas aplicables y vinculantes para los poderes públicos y los ciudadanos. 3) Finalmente, son una categoría política, en su condición de normas objetivas o institucionales: articulan la estructura del orden jurídico y de la comunidad política, orientan y delimitan la actuación de los poderes públicos, y representan el principal criterio de legitimidad en el ejercicio del poder.

Un panorama histórico reciente del tratamiento jurídico de la discapacidad en clave de derechos muestra su evolución terminológica, conceptual y normativa. En el caso español su punto de partida es la Constitución española de 1978, en particular su artículo 49, única referencia constitucional explícita a las personas con discapacidad (en rigor, a los disminuidos), que impone a los poderes públicos el mandato de realizar “una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título

otorga a todos los ciudadanos”. Cumpliendo el mandato constitucional se da un primer paso legislativo con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, una norma pionera y valiosa que incorpora medidas iniciales de igualdad y libertad. Más de dos décadas después avanza la consolidación del modelo de los derechos con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que desarrolla el régimen constitucional de la igualdad (arts. 1.1, 14 y 9.º 2 CE) y anticipa la orientación y los principios de la Convención de las Naciones Unidas. La tercera gran respuesta legislativa es la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, que unifica la terminología estableciendo “personas con discapacidad” como expresión normativa de referencia (Disposición Adicional octava) y pretende otorgar mayor importancia a la autonomía personal: garantizada la igualdad, esto es, el contexto básico para el ejercicio de los derechos, la finalidad es proporcionar un grado suficiente de autonomía para el desarrollo del plan de vida de cada persona con discapacidad, mediante el reconocimiento de “un derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia” (art. 1.1). Ahora surgen iniciativas legislativas para acomodar el sistema jurídico español a las exigencias de la Convención y consolidar normativamente el modelo de los derechos (De Lorenzo y Pérez Bueno (dir.) 2007; Pérez Bueno (dir.) 2009).

Algo semejante sucede al analizar la evolución de los conceptos, los términos y las normas sobre la discapacidad en el ámbito internacional, que también desembocan en la Convención. Tras una etapa inicial asentada en el modelo médico y la concepción biológica de la discapacidad, que dio lugar a un tratamiento benéfico y paternalista de las personas con discapacidad, a partir de los años setenta del pasado siglo surgen las primeras Declaraciones de derechos de las personas con discapacidad, preocupadas por combatir la desigualdad pero aún con resabios paternalistas: Declaración de los derechos del retrasado mental (1971) y Declaración de los derechos de los impedidos (1975). En las décadas posteriores continúan los avances y la incorporación de los postulados del modelo social, destacando el Programa de acción mundial para los impedidos (1982) y, sobre todo, las Normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), las cuales, a pesar de no ser jurídicamente vinculantes, fomentaron la inclusión de las personas con discapacidad y la protección de sus derechos, allanando la aparición de la Convención (Quinn y Degener 2002; Herr 2003; Cardona Lloréns 2007; Sanjosé Gil 2007; Stein 2007; Kayess y French 2008; Rey Aneiros 2010). En el ámbito europeo destaca la Carta de derechos de las personas con autismo, adoptada como Declaración escrita por el Parlamento Europeo el 9

de mayo de 1996, que postula un tratamiento de las personas con TEA de acuerdo con el modelo de los derechos, y que en la actualidad ha sido perfeccionado y reforzado normativamente con la vigencia de la Convención.

El modelo de los derechos exige abandonar la consideración de la persona con TEA como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad, y reconocer su condición de sujeto de derechos. La afirmación de su dignidad instituye una obligación universal de respeto incondicionado, aunque se trata de un principio formal, sin contenido determinado, que ha de ser completado y actualizado mediante otros principios. El artículo 3 de la Convención contiene un catálogo de tales principios: a partir del respeto de la dignidad “inherente” se afirma el deber de respeto de la autonomía individual y la independencia; se delinea el contexto de ejercicio de los derechos, constituido por la no discriminación y la igualdad de oportunidades, con atención singular a la existente entre hombre y mujer; y se perfila y completa con una serie de principios más novedosos y específicos de la discapacidad: los principios del respeto de la diferencia y la diversidad, la participación e inclusión sociales y el principio de accesibilidad. Estos principios se desarrollan mediante un extenso catálogo de derechos (arts. 5-30) acompañado de una serie de obligaciones generales para los Estados (art. 4). La eficacia de la Convención se garantiza a través de procedimientos y órganos de aplicación, control y supervisión (artículos 31-40), completados por varios preceptos de carácter técnico (arts. 41-50).

7. Conclusión

El modelo de los derechos no pretende responder de forma íntegra a todas las necesidades de las personas con TEA pero sí delimita un marco conceptual y normativo común. De una parte, refuerza la relación entre los factores internos o individuales y los factores externos, sociales o contextuales.

Es decir, no omite ni infravalora la dimensión médica y la referencia a la deficiencia que origina las limitaciones funcionales, de relación, comunicación y participación de la persona con TEA, atribuyendo éstas únicamente a las barreras sociales o reduciéndolas a su apreciación diferente y positiva. El autismo, y la discapacidad en general, son hechos institucionales.

No son una pura construcción profesional o social ni pueden ser definidos exclusivamente en términos de hechos institucionales, pues existen hechos o realidades que no dependen de nuestras preferencias, valoraciones o actitudes. En la base de los hechos institucionales están los hechos brutos (Searle 1997 y 2010), y en la base de los TEA está una deficiencia. Por ello no es posible reducir el autismo y los TEA a la dimensión social o definirlos sólo como algo diferente y valioso o enriquecedor, sino que exige considerar

también su inevitable dimensión “médica” (Vehmas y Mäkelä 2009). De otra parte, el modelo de los derechos admite el reconocimiento de la diferencia y la identidad singular de las personas con TEA, que ha alcanzado estatuto jurídico mediante la Convención (art. 3.d). Con todo, no abarca íntegramente su identidad por lo que cumple analizar qué pretensiones legítimas y justificadas son un auténtico derecho y merecen un reconocimiento jurídico para combatir la discriminación de las personas con TEA.

La principal debilidad del modelo de los derechos es su realizabilidad. Ni la universalización de los derechos ni un adecuado desarrollo jurídico garantizan su aceptación ni la consecución de los fines perseguidos, como sucede con la propia Convención (Kayess y French 2008, 33-34). La nueva concepción y el nuevo paradigma de tratamiento de las personas con TEA no pueden provenir únicamente de un cambio jurídico, pues necesitan el complemento de un cambio social, a través de la educación, la toma de conciencia de la situación de la discapacidad y el autismo y la adopción de medidas de transformación (artículos 4 y 8 Convención). Con todo, este reproche es atribuible igualmente a los restantes modelos, y en mayor medida, por su carácter más estipulativo y por carecer de la normatividad de los derechos y de la legitimidad de su formulación. En tal sentido, la integración y síntesis de los modelos anteriores, la confirmación de la primacía de la condición de persona, y la garantía del respeto de la dignidad y los derechos de las personas con TEA son argumentos a favor del modelo de los derechos.

Bibliografía

- AGUADO DÍAZ, A. L. (1995): *Historia de las deficiencias*, Madrid, Escuela Libre.
- ALEXY, R. (2010): *La institucionalización de la justicia*, J. A. Seoane (ed.), traducción de José Antonio Seoane, Eduardo R. Soderó y Pablo Rodríguez, segunda edición ampliada, Granada, Comares.
- ASPERGER, H. (1944): “Die ‘autistischen Psychopaten’ im Kindesalter”, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, 76-136.
- BARNBAUM, D. R. (2009): *The ethics of autism: among them, but not of them*, Indiana, Indiana University Press.
- BARNES, C., MERCER, G. (2010): *Exploring disability*, 3rd edition, Cambridge, Polity.
- BRADDOCK, D. L. and PARISH, S. L. (2001): “An institutional history of disability”, en ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (eds.): *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage Publications, 11-68.

- CARDONA LLORENS, J. (2007): "La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad", en FERNÁNDEZ LIESA, C. (coord.): *Protección jurídica de la dependencia en el ámbito internacional*, Madrid, BOE. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Universidad Carlos III de Madrid, 47-83.
- COX-WHITE, B. and BOXALL, S. F. (2009): "Redefining disability: maleficent, unjust and inconsistent", *Journal of Medicine and Philosophy* 33, 558-576.
- DE LORENZO, R. y PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2007): *Tratado sobre discapacidad*, Cizur Menor, Thomson. Aranzadi.
- DEJONG, G. (1979): *The Movement for independent living: origins, ideology and implications for disability research*, Michigan, Michigan State University.
- FINKELSTEIN, V. (1980): *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.) (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Madrid, Fundación Luis Vives.
- GRACIA, D. (1998): "El retraso mental en la historia", en *Ética en los confines de la vida*, Bogotá, El Búho, 207-232.
- GUIBET LAFAYE, C.; ROMAÑACH CABRERO, J. (2010): "Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's Ethics", *dilemata* 3, 95-116. (En línea: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>. Visita 20.5.2011).
- GUTMANN, A. (2008): *La identidad en democracia* (2003), traducción de Estela Otero, Buenos Aires, Katz.
- HERR, S. S. (2003): "From wrongs to rights: international human rights and legal protection", en HERR, S. S.; GOSTIN, L. O.; KOH, H. H. (ed.): *The human rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*, New York, Oxford University Press, 115-150.
- KANNER, L. (1943): "Autistic disturbances of affective contact", *The Nervous Child* 2, 217-250.
- KAYESS, R.; FRENCH, P. (2008): "Out of darkness into light? Introducing the Convention on the rights of persons with disabilities", *Human Rights Law Review* 8/1, 1-34.
- OLIVER, M. (1990): *The politics of disablement*, Basingstoke, Macmillan.
- OLIVER, M. (2009): *Understanding disability: from theory to practice*, second revised edition, London, Palgrave-Macmillan.

- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI. Cinca.
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid, Diversitas.
- PÉREZ BUENO, L. C. (dir.) (2009): *Hacia un Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Aranzadi.
- QUINN, G. y DEGENER, T. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Nueva York y Ginebra, Naciones Unidas.
- REY ANEIROS, A. (2010): "La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿Nuevo estatuto jurídico de las personas con discapacidad?", en ESCOBAR HERNÁNDEZ, C. (ed.): *Los derechos humanos en la sociedad internacional del siglo XXI*, Madrid, Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.
- SANJOSÉ GIL, A. (2007): "El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", *Revista electrónica de estudios internacionales* 13, 1-26. (En línea: <http://www.reei.org/reei%2013/SanjoseGil%28reei13%29.pdf>. Visita 20.5.2011).
- SEARLE, J. R. (1997): *La construcción de la realidad social* (1995), traducción de Antoni Domènech, Barcelona, Paidós.
- SEARLE, J. R. (2010): *Making the social world: the structure of human civilization*, Oxford-New York, Oxford University Press.
- SEOANE, J. A. (2011): "¿Qué es una persona con discapacidad?", *Ágora. Papeles de filosofía* 30/1, 143-161.
- SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*, London, Routledge.
- SHAPIRO, J. P. (1993): *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*, New York, Three Rivers Press.
- SILVERS, A. (2009): "No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability", en BROWNLEE, K. and CURETON, A. (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 163-199
- SINCLAIR, J. (1993): "Don't mourn for us", *Our Voice* 3/1. (En línea: http://www.autreat.com/dont_mourn.html. Visita 20.5.2011).
- STEIN, M. S. (2007): "Disability human rights", *California Law Review* 95, 75-122.

- STIKER, H.-J. (1999): *A history of disability*, traducción de William Sayers, Ann Arbor, University of Michigan Press.
- STRAUSS, J. N. (2010): "Autism as culture", en DAVIS, L. J.: *The Disability studies reader*, 3rd edition, New York, Routledge, 535-559.
- TERZI, I. (2009): "Vagaries of the natural lottery? Human diversity, disability, and justice: a capability perspective", en BROWNLEE, K and CURETON, A (ed.): *Disability and Disadvantage*, Oxford, Oxford University Press, 86-111.
- THOMAS, C. (2004): "How is disability understood? An examination of sociological approaches", *Disability & Society* 19/6, 569-583.
- UNION OF PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS) (1976): *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS/Disability Alliance.
- VEHMAS, S.; MÄKELÄ, P. (2009): "The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features", en KRISTIANSEN, K.; VEHMAS, S.; SHAKESPEARE, T. (ed.): *Arguing about disability: philosophical perspectives*, London, Routledge, 42-56.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva, World Health Organization (Versión en español: *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)*, Madrid, INSERSO, 1983).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva, World Health Organization. (Versión en español: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, OMS. OPS. INSERSO, Madrid, 2001).

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Antonio de la Iglesia Soriano

VICEPRESIDENTE: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: Fernando Domínguez González

TESOUREIRO: José Antonio García Villar

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos da
Comarca de Arousa
✉ Rúa Moreira, nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 501 548
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista do Centro de Apoio
Familiar "A Braña"
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo
"Os Mecos"
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)
☎ 986 708 640
E-mail: apamecos@yahoo.es

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia
da Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrecán
32003 Ourense
☎/☎ 988 219 389
E-mail: info@autismourense.org
www.autismourense.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: apamenela@terra.es

RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos
Xeneralizados do Desenvolvemento
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo
27003 Lugo
☎ 982 214 504
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

FUNDACIÓN TUTELAR CAMIÑO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 222 023
☎ 902 502 508
E-mail: ttutelar@cmino.org

Colabora



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



**SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE**

CG
OUTISMO GALICIA