



1301

La formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los discapacitados mentales

Gustavo Enrique Rodríguez Montero



Editado por la Fundación Universitaria Andaluza Inca Garcilaso para eumed.net

Derechos de autor protegidos. Solo se permite la impresión y copia de este texto para uso personal y/o académico.

Este libro puede obtenerse gratis solamente desde
<http://www.eumed.net/libros-gratis/2013a/1301/index.htm>
Cualquier otra copia de este texto en Internet es ilegal.

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
"SAN VICENTE MÁRTIR"**

**LA FORMACIÓN ÉTICA Y JURÍDICA DE LOS AGENTES
EDUCATIVOS Y SANITARIOS QUE INTERACTÚAN CON LOS
DISCAPACITADOS MENTALES.**

Master en Bioética

Presentado por:

Don Gustavo Enrique Rodríguez Montero
Licenciado en Derecho
Master en Educación Superior en Derecho

Tutor:

Don Jesús Armando Martínez Gómez
Licenciado en Filosofía y Derecho
Master en Bioética y en Globalización y Derecho

Valencia, 2012

DEDICATORIA

A mis hijos:

DIANITA, por su añoranza eterna,

ANDY, razón ahora para existir.

PENSAMIENTO

“(...) lo que todos debemos asegurar a nuestro prójimo es un servicio de amor, para que siempre se defienda y promueva su vida, especialmente cuando es más débil o está amenazada. Es una exigencia no sólo personal sino también social, que todos debemos cultivar, poniendo el respeto incondicional de la vida humana como fundamento de una sociedad renovada.”

Juan Pablo II

RESUMEN

Los discapacitados mentales es el sector de la población más vulnerable y que históricamente ha sido objeto de todo tipo de conductas segregacionistas e incluso eugenésicas, que aun sin proponérselo lo cuidadores primarios vulneran sus derechos en incontables ocasiones. La falta de preparación ética y jurídica es una de las causas que limitan el respeto y la autonomía de los pacientes discapacitados mentales. La presente investigación, considerada *biojurídica*, cualitativa, redactada en forma de ensayo, fundamenta ética y jurídicamente los derechos a la autonomía, dignidad y protección de la persona humana, es una sistematización teórica de las normas jurídicas del derecho internacional que protegen a los discapacitados mentales y las normas y políticas del Estado cubano en igual sentido, lo cual se considera de interés para el conocimiento de la Bioética, constituyendo además de gran provecho para el investigador dada su experiencia personal.

Existe dispersión en los organismos e instituciones encargados de dirigir la política del Estado e instrumentar el mecanismo de protección de estos, estableciendo sus derechos desde todos los ángulos de la vida personal, social y económica. Esta dispersión provoca que no se les brinde la atención adecuada y que en muchas ocasiones quede a la libre espontaneidad o arbitrio de instituciones o peor aún de personas, el determinar y disponer sobre qué derechos le asisten. Estos organismos e instituciones referidas dictan sus propias regulaciones, provocando una dispersión legislativa que propicia el desconocimiento de estas. Tampoco existe una organización que represente y coordine los intereses de los discapacitados mentales lo que ineludiblemente repercute en la atención integral y bio-psico-social de los discapacitados mentales.

INDICE		Página
INTRODUCCIÓN		1
CAPITULO I: LA DISCAPACIDAD ANTES Y DESPUÉS DE LA BIOÉTICA		16
1.1	Antecedentes históricos y tratamiento de la discapacidad.	16
1.2	Aproximación conceptual de discapacidad. Causas.	20
1.2.1	Grados de discapacidad	23
1.2.2	Los tipos de discapacidad mental propuesta por la OMS	23
1.3	La Bioética y la discapacidad mental	24
1.4	Respeto a la autonomía y la dignidad del paciente discapacitado mental.	28
1.5	Los discapacitados y las necesidades educativas especiales	33
1.6	La Educación Especial en Cuba	35
CAPITULO II: LA BIOJIRÍDICA, LÍMITES Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD Y DERECHOS DEL HOMBRE		37
2.1	Bioética y Derechos Humanos	38
2.1.2	Discapacidad mental y jurídica.	39
2.2	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	43
2.2.1	Los cuadernos de trabajo sobre capacidad jurídica y discapacidad	44
2.2.2	Principales tratados de derechos humanos aplicables a todos los seres humanos.	46
2.3	Devenir histórico en Cuba.	48
2.3.1	Transformaciones desde 1959.	50
2.3.2	La protección de los derechos de los discapacitados en Cuba	51
2.4	Valoración de las normas que protegen a los discapacitados. Tendencias actuales	55
2.5	¿Existe un modelo para el tratamiento de los discapacitados en Cuba?	57
CONCLUSIONES		59
RECOMENDACIONES		60
BIBLIOGRAFIA		61
ANEXO		65

INTRODUCCION

“Lo normal o anormal es un tema muy discutido por hombres de ciencia y de fe religiosa, nadie sabe a ciencias cierta donde termina o comienza un término y qué se puede catalogar de esas formas o no, o si solo entramos en el concepto diferentes”.

José Ramón Amor ha llegado a la conclusión de que: son efectivamente personas como todas las demás. Iguales ante el Derecho con los mismos derechos y deberes fundamentales, que sin embargo necesitan ayuda para ejercerlos y cumplirlos¹.

La persona y su dignidad no tienen por qué soportar discriminaciones por ningún concepto; tampoco por disminución o retraso² y aunque la sociedad ha avanzado un poco en la valoración de estas personas siempre se mira con zozobra cuando estamos delante de un incapacitado mental y si es posible se guarda toda la distancia posible, es esto una forma más de discriminación y segregación en cualquier sociedad.

La exclusión de las minorías es todavía en este mundo globalizado un problema social, a pesar de innumerables convenios, declaraciones y tratados internacionales que reconocen los derechos humanos, los inherentes a la personalidad, los derechos de los niños, los discapacitados, de los enfermos mentales, entre otros. Aún se excluye por concepto de religión, raza, idioma, condición humana, etc.

Con anterioridad a 1800, la discapacidad mental no se tenía en cuenta como un problema científico ni social. Los discapacitados mentales fueron siempre estigmatizados, considerados que eran producto de alguna artimaña diabólica, castigo, pero siempre considerados seres inferiores³. No es hasta el siglo XIX que se produce un despertar de la sensibilidad de algunos pedagogos, médicos y filósofos que se dedican al estudio de las patologías de aquellos individuos que son distintos y promueven la reinserción de los deficientes mentales hasta donde sus potencialidades les permitieran a través de ensayos terapéuticos y pedagógicos.

¹ Amor Pan JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. 2da edición: Comillas; 2000, p. 19.

² ídem, p. 21

³ Idem, p. 41

En la segunda mitad del siglo XX se comienza a brindar una atención diferenciada e incluso integral a los disfuncionales, en sentido general y a los discapacitados mentales en particular. Paulatinamente se comienzan a establecer políticas y a profundizar en estudios psicopedagógicos, genéticos, jurídicos y culturales, con el fin de darles el tratamiento adecuado y mejorar su calidad de vida. Este interés se reafirma a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, del surgimiento de la Bioética como rama interdisciplinaria y de Declaración Universal de las personas con discapacidad.

Aún cuando los progresos científicos cada vez son más sorprendentes nacen niños discapacitados con enfermedades congénitas poco o nada conocidas y que son indetectables comúnmente, al menos por ahora.

La evolución, los avances científicos y tecnológicos, han permitido al hombre adquirir conocimientos insospechados no sólo sobre sí mismo, sino también sobre el mundo que lo rodea. En dicha evolución, la Bioética adquiere un papel de características relevantes puesto que está llamada, de alguna manera, a señalar límites al poder de la ciencia y dar respuestas que compatibilicen a ésta con la dignidad de la persona, incitando a una constante reflexión sobre su impacto en las relaciones sociales y en el propio ser humano.

Valles González en sus consideraciones para la formación profesional de los proveedores de salud, expone que nunca antes el hombre había tenido tal control para escoger lo deseado, lo adecuado y definir con su acción eugenésica el derecho a vivir o a morir y a reproducirse o no. Esta situación lleva a la necesaria reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la sociedad actual y sobre la disyuntiva que enfrentan diariamente los docentes especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y juristas a ofrecer consejos, decidir tratamientos y diseñar programas de atención pedagógica⁴.

La OMS en su informe estadístico del año 2011, plantea que más de mil millones de personas en el orbe padecen alguna discapacidad y al menos la quinta parte de ellas deben

⁴ Valles González B. Bioética y Discapacidad: consideraciones para un modelo de formación profesional de los proveedores de salud. Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia. Disponible en [http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayo Bioética y discapacidad. pdf](http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayo_Bioética_y_discapacidad.pdf). Consultado el 7 de julio de 2011.

superar obstáculos importantes (aproximadamente el 15 por ciento de la población mundial)⁵.

La propia institución da cuenta que el número de discapacitados, va en aumento en el mundo, lo que se debe al envejecimiento de las poblaciones y al aumento de los problemas de salud crónicos asociados a una discapacidad, como es el caso de la diabetes, las enfermedades cardiovasculares o las mentales⁶.

En el propio informe publicado el pasado año 2011 por la OMS se expone que entre 110 y 190 millones de los discapacitados se enfrentan a barreras que van desde el estigma y la discriminación hasta la ausencia de adecuados servicios de atención sanitaria y rehabilitación, pasando por sistemas de transporte o edificios inaccesibles, este informe es el primero global que se publica sobre este problema en 40 años, destaca además, que muy pocos países cuentan con mecanismos adecuados para responder a las necesidades de las personas con discapacidad⁷".

La señora Margaret Chan, Directora General de la OMS expresó: "hemos de esforzarnos más en romper los obstáculos que segregan a las personas con discapacidades, que en muchos casos las arrinconan en los márgenes de la sociedad", y a continuación afirmó: "La discapacidad forma parte de la condición humana,...casi todos nosotros tenemos alguna discapacidad, temporal o permanente, en algún momento de la vida".

Amor Pan reconoce que hoy se vulneran los derechos de aquellos que incorrectamente se consideran desemejantes, se les priva a estas minorías de iguales oportunidades que al resto de los seres humanos. Entre los grupos más vulnerables a la segregación están los discapacitados y entre estos, los discapacitados mentales.

La Asamblea Mundial de Psiquiatría en el año 1989, se refirió a que las personas que sufren de una enfermedad mental deben gozar de los mismos derechos humanos y libertades básicas que los otros ciudadanos. No deberán estar sujetas a una discriminación por una

⁵Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en http://www.bbc.co.uk/mundo/ultimas_noticias/2011/06/110610_ultnot_discapacidad_oms_bm_wbm.shtml. Consultada el 10 junio del 2011.

⁶ Ídem.

⁷ Ídem.

enfermedad mental⁸. Por su parte Reina Gómez deja implícito que el enfoque en la atención y tratamiento a estas personas debe ser personalista, establece el respeto a la dignidad humana y al derecho a la mejor salud y educación posible, con respeto de la autodeterminación, considerada como expresión de libertad y responsabilidad para enfrentar decisiones⁹.

Al nacer un niño con malformaciones congénitas no siempre es posible diagnosticar inmediatamente el síndrome que padece, ni tan siquiera establecer un tratamiento adecuado, por algún tiempo, casi siempre impredecible, se trata clínicamente de forma exploratoria, es decir se van probando tratamientos y observando reacciones. La responsabilidad en este cuidado y observación recae antes que en nadie en los padres que muchas veces esperan una mejoría radical y mística.

Muchas de estas personas resultan ser hijos concebidos en el amor de la pareja, que ha esperado con ansias su nacimiento y tras la inmensa alegría de ese acontecimiento, solo conocida por los que ya fueron padres, llega la triste noticia del nacimiento con discapacidades del bebé. Eso provoca un intenso dolor que nunca pasará, aprenderán a vivir con él y la sensación de que el mundo te ha caído encima. A todos les surge la misma pregunta ¿por qué a mí? Luego estarán tan inmersos en su cuidado que apenas mirarán a los lados y los años pasarán y ya solo se conformarán con que la niña o el niño goce de buena salud, hacerle la vida lo más placentera posible y mejorar su calidad de vida.

En tal empeño y quizás sin conciencia, comienza a jugar su papel la Bioética, porque a cada paso se preguntarán. ¿Se está haciendo lo correcto, el tratamiento es el más idóneo, se le estará causando sufrimiento o dolor, es más beneficioso o perjudicial, estamos cuidando adecuadamente sus intereses, su persona y respetando su dignidad?

Esas interrogantes casi nunca tienen respuestas, no obstante tendrán que seguir adelante en su empeño de proteger a los hijos y las hijas. Todas las preguntas hechas y muchas otras se acrecientan cuando la vida les priva del ser querido, entonces comenzará una recapitulación total de todo lo sucedido desde el momento mismo del nacimiento,

⁸ Proposición y puntos de vista de la AMP sobre derechos y la protección legal de los enfermos mentales. Adoptada por la Asamblea General de la AM en Atenas, Grecia, 17 de Octubre de 1989.

⁹ Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /Mayo - Agosto 2006.

cuánto se ha hecho y cómo, qué faltó por hacer, dónde estuvo el error; y es que esa pérdida es devastadora e irreparable y aunque se haya hecho todo lo necesario, no hay conformidad.

Las circunstancias sociales, ambientales y humanas del grupo donde se desarrolle o viva la persona son determinantes, ya sea la familia, la escuela o la institución donde haya sido acogido. Un ejemplo de enfermedad que provoca una incapacidad total es el Síndrome genético-congénito Smith-Lemli-Opitz, que es un trastorno en el metabolismo del colesterol, que provoca malformaciones de diversa índole y un retraso mental profundo con todo lo que tales anomalías traen aparejadas, pero que en definitiva convierte al paciente en un discapacitado físico y mental, que jamás podrá regir sus actos, administrar sus bienes o decidir a qué tratamiento médico se somete y a cuál no, o tomar cualquier otra decisión cotidiana.

Le corresponde generalmente a los padres o cuidadores primarios decidir por la persona discapacitada mental, decisión generalmente basada en los principios éticos de los primeros, poniendo en riesgo la autonomía y el bienestar de aquel por quien responden.

Los sujetos discapacitados mentales son los que más sufren como consecuencia de las relaciones asistenciales y educativas en las que se siguen reduciendo a meros pacientes u objetos de atención por parte del personal que interactúa con ellos y deben recibir un trato profesional, humano y digno, por tanto es impostergable que las políticas trazadas se eleven a normas jurídicas que garanticen la correcta atención e inserción de las personas discapacitadas.

Los dilemas bioéticos que involucran los principios de autonomía y beneficencia están presentes en varias esferas de la vida social, la política y la educación de las personas. Encontrar un punto de equilibrio es tarea cotidiana de los médicos, los educadores, los juristas y los demás miembros de la sociedad. Ese lugar de la balanza debe garantizar el libre desarrollo de las personas y la sujeción al bienestar de los colectivos¹⁰.

La Bioética persigue la promoción y el respeto de los valores humanos en la investigación y la práctica científica sobre cuya base se desarrollan las ciencias de la vida, especialmente, en el campo de la atención sanitaria. Pese a la transformación de las

¹⁰ Herazo E. Aspectos bioéticos de la evaluación de la capacidad mental en psiquiatría. Rev. Colomb. Psiquiat. 2011; 40 (1).

relaciones sanitarias de verticales en horizontales, a la lucha contra el paternalismo, la realidad muestra que aún se está lejos de respetar los derechos, la autonomía y la dignidad de los pacientes, expresión de que la desigualdad sigue rigiendo las relaciones interpersonales.

La Bioética como rama interdisciplinaria, ha venido a crear un espacio de reflexión y discusión alrededor del utilitarismo en el tratamiento médico, pedagógico y jurídico de los discapacitados mentales, así como al ejercicio de sus derechos, en los que a la par de los conocimientos científicos y la tecnología desarrollada actualmente, la Bioética pretende erigirse como concibiera su principal creador Van R. Potter, “como un puente hacia el futuro, pero no un puente cualquiera, sino el que enlazará el más avanzado conocimiento biológico con la más comprometida reflexión ética”¹¹, estableciendo un compromiso moral hacia las personas con discapacidad, sobre todo aquellas que carecen de capacidad legal al no poder administrar sus actos por padecer un retraso mental profundo que les priva de disenso sobre su conducta y tratamiento.

Según plantea Potter “La Bioética debiera ser vista como el nombre de una nueva disciplina que cambiaría el conocimiento y la reflexión. La Bioética debiera ser vista como un enfoque cibernético de la búsqueda continua de la sabiduría, la que yo he definido como el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia humana y para mejorar la condición humana. En conclusión, decía Potter, les pido que piensen en la Bioética como una nueva ética científica que combina la humildad, la responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinaria e intercultural y que intensifica el sentido de la humanidad”

Después de la familia y en primera instancia, ante la ausencia o indiferencia de ésta, corresponde al Estado velar por el bienestar general de los discapacitados. Su función no se debe circunscribir a ayudar a las familias a atender de la mejor forma a las personas con incorrecciones físicas y/o mentales, sino que tiene la responsabilidad de brindarles apoyo médico, social y logístico. Solo los que padecen o tienen una persona con desventajas saben todo lo que ello implica, pero esto no basta, es necesario guiarlos por los caminos correctos y asegurarles jurídicamente su protección.

El derecho a tener una vida de calidad aceptable, a merecer un trato respetuoso, a ser auxiliado en las enfermedades y en otros infortunios no se ha convertido, lamentablemente

¹¹ Potter VR. *Biotech bridge to the future*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall Inc. 1971.

en un hecho natural para la sociedad, a pesar de ser reconocido y tutelado como un derecho humano y fundamental. La persona no sólo tiene derecho a la vida sino también a tener una vida digna, moralmente posible dentro de determinados parámetros de calidad. De nada sirve aseverar que la persona tiene dignidad y no precio si termina siendo objeto de las finalidades familiares, sociales e institucionales. Ella, la persona, debe ser el valor supremo, y para serlo se necesita cumplir con dos principios esenciales, previstos en los instrumentos de derecho internacional, a saber: el principio de libertad y de igualdad.

Han llegado y han pasado incontables civilizaciones sin detenerse a reflexionar para definir los derechos humanos y menos aún para defenderlos. Padres de la Iglesia, juristas y filósofos han escrito durante siglos sobre los derechos del hombre, intentando darles una fundamentación teórica¹², preocupación que llega hasta nuestros días, en que no obstante el tiempo transcurrido desde la aprobación de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, no se ha dejado de reflexionar sobre el tema, ni tampoco de violar estos derechos. Los derechos que persiguen garantizar una vida humana de calidad no son una excepción en este sentido. La cuestión se agrava cuando se trata de grupos humanos muy vulnerables, de aquellos que siguen siendo discriminados por su condición de discapacitados mentales.

Hoy existe un conjunto de principios de respeto a la persona en general y a los pacientes mentales en particular plasmados en el Belmont Report del año 1979; en el informe Dworkin de 1984 y por Guillén en 1986 que debieran constituir fronteras infranqueables a cualquier tipo de violencia sobre el individuo. El principal problema radica en que dichos principios frecuentemente se quedan, precisamente, en el nivel de principios, sin llegar al nivel de regla. Constituyen pues un bagaje ético, que no siempre posee un adecuado soporte legal. Incluso, cuando su reconocimiento en instrumentos legales tiene lugar, manifiesta dificultades para ser operativo en el ámbito natural de garantías (los órganos jurisdiccionales). La más radical violencia sobre la persona es el atentado a su dignidad¹³.

En Cuba se realizó una investigación que integró los métodos clínicos, epidemiológicos, sociales y pedagógicos que caracterizó a todas las personas con retraso

¹²Sartorius, N. Presidente de la Asociación Mundial de Psiquiatría. Médicos, pacientes y psiquiatría, p.1. 1998.

¹³ Barrios Flores LF, Torres González F. Derechos humanos y enfermedad mental. aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. Consultado el 9 de agosto de 2011. Disponible en <http://documentacion.aen.es/pdf/libros-aen/coleccion-estudios/violencia-y-salud-mental/parte4-violencias-del-presente--efnerno-mental-como-victima-de-la-viole>.

mental y otras discapacidades¹⁴ a través de la participación activa de las comunidades con el propósito de conocer e interpretar las necesidades y problemas de las personas con discapacidades mentales y trazarse tareas encaminadas a la solución de los mismos, asimismo el estudio permitió conocer a cada uno de los discapacitados, evaluar sus características bio-psico-sociales y estudiar los factores causales de la discapacidad intelectual o retraso mental, a este estudio solo le faltó integrar la sistematización legal de las normas que protegen los discapacitados o proponer aquellas que faltan por promulgar.

Este estudio arrojó que en el año 2003, existían en Cuba, 226 375 personas con discapacidades físico motoras, visuales, auditivas, mentales, viscerales y mixtas, así como aspectos psicopedagógicos, sociales y clínico genéticos en las 140 489 personas con diferentes grados de retraso mental, para un total de 366 864 personas discapacitadas en el país¹⁵.

La discapacidad mental leve, moderada, severa y profunda, tiene sus causas en alteraciones metabólicas, cromosómicas, de formación, lesiones cerebrales, epilepsias y factores socioculturales, abarca una gama de patologías y se manifiesta en distintos niveles: el de la deficiencia, el de las limitaciones de la actividad y el de las restricciones de la participación.

Las definiciones y clasificaciones que subsisten en el área de la discapacidad, dan cuenta de un atributo personal y de problemas particulares; y en la medida en que nos acercamos a la perspectiva social el atributo se convierte en limitación vital y en problema social¹⁶.

Como se ha hecho referencia, históricamente la discapacidad mental se ha abordado y ha transitado por múltiples y complejos procesos. Los intentos por conceptualizarla y clasificarla han sido motivo de constante insatisfacción por parte de los especialistas y familiares puesto que no logran llegar a un consenso al utilizar términos que de algunas forma son segregacionistas.

¹⁴Colectivo de autores. Por la vida, estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. Editorial Abril. Imprenta Alejo Carpentier. Cuba. 2003.

¹⁵Ídem.

¹⁶Ticac H. *Discapacidad: un abordaje específico del Trabajo Social*. Revista de la Facultad 13 Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires. 2007 p. 59-74

Como muy acertadamente se ha dicho, la discapacidad no es una enfermedad, es un estado de la persona humana. El desconocimiento, la sobreprotección, el rechazo y la burla son actitudes que indiscutiblemente debilitan la autoestima de las personas con discapacidad mental, sobre todo de aquellos que su condición le permite discernir, imposibilitando aprovechar las potencialidades que aún tienen, incluso cuando una persona padece un retraso mental profundo, es capaz de sentir el amor y el rechazo de las personas que le rodean y encontrar formas de comunicación y mostrar amor y simpatías por los que le muestren afecto.

Justificación académica:

La realización de este proyecto de investigación contribuirá a elevar la formación profesional del personal que interactúa con los discapacitados mentales, a los cuidadores primarios, como pueden ser los propios familiares o cualquier otro agente educativo y/o sanitario que se relacione con ellos, así como contribuir a la capacitación bioética de las autoridades y decisores sociales y políticos de los que dependen los mecanismos y acciones de rehabilitación e inserción social de los discapacitados

Planteamiento del problema de investigación.

En Cuba, existen más de 51 338 alumnos diseminados en 420 escuelas especiales¹⁷ y más de 15 000 maestros dedicados a ese fin, se cuenta además con 29 Centros Médicos Psicopedagógicos en los que laboran cientos de agentes educativos y sanitarios, contando con una cantidad considerable de pacientes, no obstante a pesar de los logros en los sistemas de educación y salud, se aprecian incomprensiones inconcebibles en el tratamiento y atención a los discapacitados.

Existe dispersión en los organismos e instituciones encargados de dirigir la política del Estado e instrumentar el mecanismo de protección de estos, estableciendo sus derechos desde todos los ángulos de la vida personal, social y económica. Esta dispersión provoca que no se les brinde la atención adecuada y que en muchas ocasiones quede a la libre espontaneidad o arbitrio de instituciones o peor aún de personas, el determinar y disponer sobre qué derechos le asisten. Cada uno de estos organismos e instituciones referidas dicta sus propias normas, provocando una dispersión legislativa que propicia el desconocimiento

¹⁷ Las escuelas Especiales fueron creadas en Cuba en el año 1962. Noticiero del mediodía 4 de enero de 2011. TVC.

de estas, por otra parte muy acertadamente el Estado cubano ha trazado políticas que no se han materializado en normas jurídicas de obligatorio cumplimiento, tampoco existe una organización que represente y coordine los intereses de los discapacitados mentales, a la usanza de la Asociación de limitados físicos-motores (ACLIFIM), Asociación de sordos e hipo-acústicos (ANSOC), Asociación de ciegos y débiles visuales (ANCI), lo que ineludiblemente repercute en la atención integral y bio-psico-social de los discapacitados mentales.

En incontables ocasiones depende de la iniciativa de la familia la atención, tratamiento o rehabilitación, lo cual a su vez está condicionado por los valores humanos, nivel cultural y posibilidades económicas. Es muy afortunado el discapacitado que cuenta con una familia dedicada completamente a su cuidado, deseosa de tener los medios y recursos necesarios para atenderlos adecuadamente y que puedan contar con el respaldo del Estado para ese empeño.

Aún hoy no existe el suficiente conocimiento sobre los derechos y la atención que requieren estas personas que por ser desemejantes no dejan de ser humanas. La deficiencia mental entre todas las discapacidades constituye un profundo problema social que hay que encarar con realismo y humanidad.

La bibliografía y la legislación consultada corresponden a autores y normas de más de doce países con sistema de derecho hispánico y anglosajón, la OMS, la OPS, la UNICEF, y diversas Convenciones y Reglas internacionales de la ONU sobre derechos de los discapacitados, derechos de los niños.

Problema científico:

¿Cómo contribuir a elevar la formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales?

Problema ético:

¿Cómo repercute en los sujetos discapacitados mentales la formación ética de los agentes educativos y sanitarios con los que interactúan?

Objeto de estudio:

Proceso de formación ético y jurídico de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales.

En relación con el problema e hipótesis planteados, se enuncian los siguientes **objetivos:**

Objetivo general:

Proponer una sistematización teórica que contribuya a elevar la formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales.

Objetivos específicos:

1. Sistematizar los fundamentos teóricos acerca del tratamiento ético y jurídico de la discapacidad.
2. Analizar las normas jurídicas del derecho internacional que protegen los discapacitados mentales.
3. Valorar la normativa cubana en materia de discapacidad.

Hipótesis:

Si se propone una sistematización teórica con enfoque axiológico acerca del tratamiento ético y jurídico de la discapacidad mental se elevaría la formación de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales.

Variable independiente: Sistematización teórica acerca del tratamiento ético y jurídico de la discapacidad mental.

Variable dependiente: Nivel de formación ético-jurídico de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales.

Métodos y técnicas:

La investigación se apoyará en los siguientes **métodos teóricos:**



➤ *El análisis y la síntesis*, necesarios para arribar a conclusiones parciales y generales. mediante el cual se analizaron distintos textos que permitieron realizar estudios doctrinales para sistematizar y enriquecer la información científica. Los documentos utilizados fueron la literatura nacional, internacional y el derecho comparado en países europeos, latinoamericanos y de norteamérica.

➤ *El jurídico comparado*, que permitirá comparar la normativa legal propia de los diferentes sistemas jurídicos, contextos históricos y países en lo referente a los derechos, protección y tratamiento de los discapacitados mentales.

➤ *Abordaje retrospectivo*, se estudiará la evolución histórica de la doctrina y normas jurídicas relacionadas que se refieren a los discapacitados en nuestro país.

➤ *Jurídico Descriptivo*, permitió establecer niveles de relaciones que pretenden ofrecer una imagen doctrinal al tratamiento de estos pacientes, como método cualitativamente avanzado

➤ *El método exegético*, por cuanto se analizan normas jurídicas para determinar su eficacia, imperatividad y adecuación a nuestra realidad social.

➤ *Hipotético – deductivo*, sirve para guiar el proceso investigativo a partir de la hipótesis que funcionó como respuesta adelantada al problema científico.

Todos los métodos que se utilizaron se conjugan y relacionan entre sí de forma dialéctica, por lo que la tesis se estructura de forma orgánica.

Los métodos **empíricos** que se utilizarán son:

➤ *La revisión de documentos*, justificada por la utilidad de examinar, historias clínicas, expedientes judiciales, programas de estudios, investigaciones anteriores sobre el tema y la prensa dado acontecimientos sucedidos en Cuba y otros países, entre otros documentos.

➤ *La experiencia*, dada por los conocimientos y vivencias acerca del tema.

Resultados esperados

Sobre la base de esta investigación esperamos alcanzar resultados que permitan:

La propuesta de una sistematización teórica acerca de las normas que protegen los derechos inherentes a los discapacitados mentales a nivel internacional y en Cuba que sirva como material de consulta para la formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los discapacitados mentales..

La novedad científica de esta tesis consiste en presentar una sistematización teórica dirigida a elevar la formación ético-jurídico de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los sujetos discapacitados mentales, con enfoque axiológico, así como exponer los derechos que tienen las personas con diversidad funcional, la salud, la inclusión social y laboral, además de la necesidad de protección de su patrimonio, considerar que las personas con discapacidad son, al igual que el resto de las personas, titulares de derechos y no objeto de políticas caritativas o asistenciales.

La contribución a la teoría:

Sistematización teórica de los fundamentos éticos y jurídicos que repercuten en la autonomía del paciente discapacitado mental.

La significación práctica se concreta en:

La sistematización teórica propuesta se convierte en un material de consulta a la que pueden acceder los cuidadores primarios ante los dilemas éticos jurídicos que se presentan en la práctica asistencial y educativa.

La investigación se estructura en dos capítulos con sus correspondientes epígrafes, consta además de conclusiones, recomendaciones, bibliografía y anexo. El capítulo primero sintetiza la historia de la discriminación de los discapacitados en sentido general y los discapacitados mentales de modo particular, el surgimiento de la Bioética, así como los tipos y grados de discapacidad. El capítulo dos recopila y expone las normas jurídicas que protegen a los discapacitados en sentido general y los discapacitados mentales de modo particular valorando su contenido y efectividad mediante la confrontación con los hechos y la comparación con las normas internacionales y las experiencias en Cuba.

Clasificación de la investigación:

Original, *biojurídica*, cualitativa, redactada en forma de ensayo, pues en ella se fundamenta ética y jurídicamente los derechos a la autonomía, dignidad y protección de la persona humana aunque posea discapacidades mentales que le impidan regir sus actos. Fundamentada en publicaciones sobre bioética y estudios realizados por otros investigadores sobre el tema.

Se confronta la doctrina jurídica, las normas nacionales con las internacionales especializadas en biojurídica, para elaborar un texto con fundamentos ético-jurídicos que permitan el respeto a la dignidad de la persona humana.

Como características del estudio, se citan las siguientes:

Multi-inter-transdisciplinario: Se abordará el objeto de estudio desde el ángulo de diferentes disciplinas, tales como la Bioética, la Biojurídica, la Filosofía Moral, la Antropología, la Sociología, la Pedagogía, el Derecho, entre otras, pero se hace desde el marco de una de ellas, en específico la Bioética (multidisciplinariedad). También se transfieren métodos entre las disciplinas (Interdisciplinariedad) para poder obtener un resultado teórico que permita relacionar a todas las implicadas en el abordaje del tema (Transdisciplinariedad).



CAPITULO I: LA DISCAPACIDAD ANTES Y DESPUÉS DE LA BIOÉTICA

1.1 Antecedentes históricos y tratamiento de la discapacidad mental

Desde el surgimiento mismo de la humanidad las personas con discapacidades han sido objeto de discriminación, segregación e incluso prácticas eugenésicas, han sido considerados desde demonios hasta dioses, lo cierto es que las variaciones de cualquier tipo siempre nos han parecido una amenaza, lo diferente nos incomoda, Los discapacitados mentales, como todos los afectados por algún tipo de discapacidad, han estado expuestos más que ningún otro grupo humano, a las corrientes filosóficas, a las consecuencias sociopolíticas y a los modelos antropológicos reinantes en cada momento histórico¹⁸.

Como ya se ha dicho no es hasta los inicios del siglo XIX que la discapacidad mental se toma en cuenta como un problema científico y social, en los últimos años la protección al discapacitado ha centrado la atención de médicos, pedagogos y juristas que se dedican al estudio de aquellos individuos que son distintos y promueven la reinserción de los deficientes mentales a través de ensayos terapéuticos y pedagógicos.

¹⁸ Amor Pan JR. Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Universidad Ponticia Comillas. Madrid. 2000, p.36.

La Bioética como rama interdisciplinaria, ha venido a crear un espacio de reflexión y discusión alrededor del tratamiento médico, psicopedagógico y jurídico de los discapacitados mentales así como el ejercicio de su derechos. Esta rama del saber humano como proceso educativo está destinada a formar valores morales universales y pretende erigirse, como planteó Potter¹⁹, como un puente hacia el futuro que enlazará el más avanzado conocimiento biológico con la más comprometida reflexión ética, estableciendo un compromiso moral hacia las personas con discapacidad, de aquellas que carecen de capacidad legal al no poder administrar sus actos por padecer un déficit cognitivo que les priva de disenso sobre su conducta y tratamiento.

En un artículo publicado recientemente, Di Nasso, muy acertadamente plantea que la historia de las personas con discapacidad no ha sido nunca estable ni segura, lo cierto es que las desviaciones de cualquier tipo siempre nos han parecido una amenaza, lo diferente nos molesta, pero al mismo tiempo tenemos una fuerte curiosidad por aquello que nos parece sobrenatural, desde considerarlos demonios hasta dioses, de lo mítico a lo vulgar²⁰.

Al decir de Di Nasso²¹ y coincidente con Amor Pan, la perspectiva histórica de la discapacidad ha ido variando desde el principio de los tiempos. Desde el despeñamiento de los niños que nacían con una discapacidad en Esparta hasta la rehabilitación integral y el compromiso por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se ha recorrido un largo camino, mucho se ha avanzado en la premisa de que “lo normal es ser diferente”, cada paso dado ha sido un largo trayecto para estar mejor, vivir en comunidad y disfrutar de la vida en compañía de los otros.

El *Paradigma Tradicional* de la discapacidad se caracterizó por el asistencialismo de beneficencia, por la caridad. Es decir, desde esta perspectiva las personas con discapacidad no son consideradas como sujetos de iguales derechos que el resto de los ciudadanos sino que a razón de sus discapacidades son objetos de caridad y lástima.

¹⁹ Potter VR. Bioethics. Bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall, 1971

²⁰ Di Nasso P. Mirada histórica de la discapacidad. Fundación Cátedra Iberoamericana. Universidad de las Islas Baleares. Mayorca. Disponible en http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/. Consultado el 13 de julio del 2011.

²¹ Idem.

En el mismo sentido Ferraro P.²², plantea que la Edad Media fue una de las etapas en la historia de la humanidad más descorazonadoras y tristes donde lo social sufre un gran retroceso. Los enfermos y deformes eran apartados y marginados, eran considerados anormales, olvidados, rechazados e incluso temidos. Así es como se construye un concepto de la anormalidad y del defecto, que conduce al rechazo social, al temor y hasta a la persecución de estas personas, por parte de los poderes civiles y religiosos; se les confundía con locos, herejes, embrujados, delincuentes, vagos o seres prostituidos.

En las tribus americanas como en las del Pacífico, existía la costumbre del abandono de los miembros no capaces para valerse por sí mismos cuando las circunstancias obligaban a una emigración masiva. Hasta hace bien poco ha prevalecido esta costumbre entre las tribus esquimales.

Una excepción, en el mundo entero, la constituyó la tribu de indios Pies Negros, de Norteamérica, que cuidaba de sus miembros impedidos aunque ello representase un sacrificio para los intereses comunes.

Durante los siglos XVII y XVIII, a quien tenía una discapacidad psíquica se le consideraba persona trastornada, que debía ser internada en orfanatos, manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica. Se les denominaba imbéciles, dementes, débiles mentales, diferentes, locos o locas.

En el siglo XVIII grandes personalidades como: Voltaire, Roseau, Lacker etc. influyen para un cambio de actitud hacia los discapacitados por llevar a los hombres de su época a examinar la vida y el mundo como base de la experiencia humana.

La Revolución Industrial refiere Hernández Gómez, R. permitió que las personas discapacitadas fueran vistas como responsabilidad pública, ya las personas con discapacidad no se veían diferentes.

Es a partir de 1800 que se inicia el estudio de las causas de la discapacidad, Esquirol, medico francés, habló de la diferencia mental, como una situación caracterizada por el desarrollo defectuoso de las facultades intelectuales, la sociedad adquiere más claramente conciencia sobre el problema social que representan las personas discapacitadas, pero aun

²² Ferraro, P., 2001

existía una actitud negativa hacia las personas con discapacidad intelectual, señalando que constituían una amenaza y un peligro para la familia y la sociedad.

La Rehabilitación Profesional, se inició con gran énfasis en el mundo occidental a partir del 1914, cuando cientos de jóvenes de los países de Europa y más tarde los Estados Unidos, padecieron de secuelas físicas y mentales adquiridas en los enfrentamientos bélicos.

En 1919 se firmó el tratado de Paz de Versalles y se creó la Organización Internacional del Trabajo (*O.I.T*), entidad que ha tenido un papel decisivo en la promulgación de leyes y normas gubernamentales que buscan proteger los derechos de las personas con discapacidad, en promoción y desarrollo de programas de Rehabilitación profesional en el Mundo. Finalmente en 1955, en la Conferencia Internacional del Trabajo, se dio pie a la Recomendación N° 99, sobre la Rehabilitación y el Empleo de los Inválidos.

Al finalizar la Segunda Guerra Mundial, se consolida un segundo paradigma, conocido como el *Paradigma de la Rehabilitación*. En este modelo se llega a la conclusión de que el problema de la discapacidad se localiza en el individuo (la persona con discapacidad), ya que es en su deficiencia (física, mental o sensorial) y en su falta de destreza, en donde se localiza el origen de sus dificultades. El paradigma de la rehabilitación ha significado un importante paso de avance en el enfoque de la discapacidad y ha prestado y sigue prestando valiosos servicios a muchas personas.

En 1946 se proclamó el código de Nüremberg; este estableció un decálogo de principios que deberían ser respetados cuando se afectaba la dignidad humana (experimentación médica o investigación en seres humanos). Aquí se estableció como requisito obligatorio la documentación del Consentimiento Informado de manera libre y voluntaria. En 1946 la OMS hizo universal el concepto del derecho a la salud, a finales de 1948 se promulgo la Declaración Universal de los Derechos Humanos que señalaba el derecho de las personas a la seguridad social y a la salud, en octubre de 1949, surge el Código Internacional de Ética Médica, adoptado por la tercera Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (Londres).

Este conjunto de normas encaminadas a la obligación moral y jurídica recomienda su observancia en los países firmantes, y fundamenta el reconocimiento moderno del derecho

que posee el ser humano a gozar de salud en forma libre e igual en dignidad y prerrogativas, otorgándole el respeto y trato fraterno de sus congéneres²³.

Pese a los progresos logrados en esta primera mitad del *siglo XX*, la sociedad en general y el ambiente de Rehabilitación, seguían considerando a las personas con limitaciones como necesitadas de asistencia y protección. Los rehabilitadores centraron su preocupación en unificar criterios, definir términos delimitar universos de acción, pero manteniendo aún tendencias del pasado.

En los tiempos modernos aparecen nombres precursores en el campo de la rehabilitación. Itard sienta las bases de una pedagogía médica. Posteriormente, según plantea Ferraro, Seguin y Esquirol inician científicamente el estudio de la discapacidad mental.

En los últimos años que ha existido mayor comprensión y voluntad para atender a las personas discapacitadas, se han buscado términos distintos o acepciones para referirse a estas personas tratando de no ser excluyentes, ese solo hecho, o sea buscar la diferencias ya resulta excluyente puesto que como ya se ha dicho, “lo normal es ser diferente”²⁴ ahora se les llama desemejantes, distintos, discapaz, deficientes, entre otros, en dependencia del vocabulario del interlocutor, se ha evolucionado desde el desprecio, el miedo, la lastima, la caridad y la inserción. Según se avanza en la aceptación de la diversidad de personas, la sociedad incorpora términos y matiza conceptos, no obstante el solo hecho de ser personas les garantiza la misma y absoluta consideración y respeto.

1.2 Aproximación conceptual de discapacidad.

La discapacidad mental leve, moderada, severa y profunda, tiene sus causas en alteraciones metabólicas, cromosómicas, de formación, lesiones cerebrales, epilepsias y factores socioculturales, abarca una gama de patologías y se manifiesta en distintos niveles: el de la deficiencia, el de las limitaciones de la actividad y el de las restricciones de la participación.

²³Aparicio Zea N. Derecho de los pacientes. Disponible en www.monografias.com. Consultado, 13 de febrero del 2011.

²⁴Di Nasso P. Mirada histórica de la discapacidad. Fundación Cátedra Iberoamericana. Universidad de las Islas Baleares. Mayorca. Disponible en http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/. Consultado el 13 de julio del 2011.

Las definiciones y clasificaciones que subsisten en el área de la discapacidad, dan cuenta de un atributo personal y de problemas particulares; y en la medida en que nos acercamos a la perspectiva social el atributo se convierte en limitación vital y en problema social²⁵.

Muchas veces se confunden los términos a la hora de referirse a las personas que sufren alguna carencia, discapacidad o minusvalía, creyendo en muchos casos que las tres categorías son lo mismo, es por ello que la Organización Mundial de la Salud definió acertadamente cada una de estas palabras:

- **Deficiencia:** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Por ejemplo, la pérdida de la vista, la pérdida de la memoria o la pérdida de un miembro.

- **Discapacidad:** es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Por ejemplo, la perturbación en la capacidad de aprender, o la dificultad para vestirse por sí mismo.

- **Minusvalía:** término ya poco utilizado por su significado discriminatorio (menos valor) pero que refería a una situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales. Por ejemplo, la imposibilidad de conseguir empleo, la ausencia de relaciones sociales o los estados depresivos y de ansiedad frecuentes.

- **Enfermedad:** significa toda dolencia o afección médica, cualquiera sea su origen o procedencia, que entrañe o pueda entrañar un daño importante para el ser humano²⁶.

La Convención Internacional de Personas con Discapacidad, en el preámbulo reconoce que la “discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”; y en el artículo 1 se dice que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan

²⁵ Ticac H. Discapacidad: un abordaje específico del Trabajo Social. Revista de la Facultad 13 Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires. 2007. p. 59-74

²⁶ Reglamento Sanitario Internacional. Segunda edición OMS. Impreso en Suiza. 2008.

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”;

Como se ha hecho referencia, históricamente la discapacidad mental se ha abordado y ha transitado por múltiples y complejos procesos. Los intentos por conceptualizarla y clasificarla han sido motivo de constante insatisfacción por parte de los especialistas y familiares puesto que no logran llegar a un consenso al utilizar términos que de algunas forma son segregacionistas.

Lo que actualmente sí constituye un consenso son las causas que la originan, suprimiendo todo ideal metafísico al problema y aceptándose de forma general las siguientes:

-Genéticas: se pueden transmitir de padres a hijos. Se deben a anomalías de los genes heredados de los padres, errores en la combinación genética u otros desordenes genéticos, como el síndrome de Down y el Síndrome Smthi-Lemli-Opitz. También influye el factor edad de la pareja.

-Congénitas: se refiere a las características o rasgos con los que nace un individuo y que no dependen solo de factores hereditarios, sino que son adquiridos durante la gestación. El consumo de alcohol y drogas durante el embarazo aumenta las probabilidades de deficiencia en el desarrollo mental. Asimismo, la mala nutrición de la madre, la exposición a contaminantes ambientales y enfermedades como la rubeola son factores de riesgo en esta etapa. Del mismo modo, el bajo peso al nacer y los partos prematuros. También se incluyen algunas enfermedades metabólicas como el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria y el propio Síndrome Smthi-Lemli-Opitz que como se puede apreciar es multicausal pues es genético y congénito.

-Adquiridas: son las ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento. Enfermedades que pueden terminar en una encefalitis o meningitis, accidentes como golpes en la cabeza, asfixia por inmersión y la exposición a toxinas como plomo y mercurio pueden provocar graves e irreparables daños en el cerebro y al sistema nervioso central.

Como muy acertadamente se ha dicho, la discapacidad no es una enfermedad, es un estado de la persona humana. El desconocimiento, la sobreprotección, el rechazo y la burla son actitudes que indiscutiblemente debilitan la autoestima de las personas con discapacidad mental, sobre todo de aquellos que su condición le permite discernir, imposibilitando aprovechar las potencialidades que aún tienen, incluso cuando una persona padece un retraso mental profundo, es capaz de sentir el amor o el rechazo de las personas que le rodean, y encontrar formas de comunicación para mostrar amor y simpatías por los que le muestren afecto.

Asumiendo la necesidad de instrumentar la organización de un trabajo diferenciado para la atención de las personas discapacitadas el Ministerio de Salud Pública (MINSAP), estableció los grados de discapacidad según la limitación en las actividades de la vida diaria para un estudio multifactorial, definiendo a estas como las actividades que realiza una persona para vestirse, comer, asearse e higiene personal que también son conocidas como auto cuidado (AVD).

1.2.1 Grados de discapacidad:

Los grados de discapacidad generalmente aceptados son los que se relacionan más adelante:

-Grado I: discapacidad nula. La deficiencia no limita las AVD. Realiza la totalidad de las mismas.

-Grado II: discapacidad leve. Presenta alguna dificultad en AVD pero puede realizar en la práctica, la totalidad de las mismas.

-Grado III: discapacidad moderada. La deficiencia causa una imposibilidad o disminución importante de la capacidad de las personas para realizar alguna AVD, siendo dependientes en las actividades de auto cuidado.

-Grado IV: discapacidad severa. Disminución importante e imposibilidad para la realización de la mayoría de las actividades de auto cuidado.

-Grado V: discapacidad grave. Imposibilita todas las actividades de la vida diaria.

1.2.2 Los tipos de discapacidad mental propuesta por la OMS.

La OMS ha propuesto distintos tipos de discapacidad siendo un consenso general los que a continuación se enuncian:

- Leve: Se trata de personas capaces de mantener una conversación sencilla. La persona alcanza la independencia para el cuidado personal (comer, asearse, vestirse, controlar esfínter, etc.). Desarrolla habilidades sociales y de comunicación desde edades tempranas. Suele presentar dificultades de aprendizaje generalizado

-Moderada: Hay lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje. La capacidad de cuidado personal y las funciones motrices están en desventaja. La persona logra un desarrollo adecuado de la capacidad social en cuanto a relacionarse con personas próximas de su entorno y a participar en actividades sociales simples.

-Severa: Se observa un desarrollo psicomotor muy limitado. La articulación es defectuosa. La persona suele reconocer algunos signos y símbolos. Puede adquirir alguna destreza necesaria para la vida diaria, pero resulta difícil generalizarlo. Suele tener alguna patología asociada, que implique una atención especializada.

-Profunda: En general, la persona presenta movilidad restringida o inexistente. Habitualmente, no controla esfínter. Requiere supervisión y ayuda constantemente, ya que suele presentar patologías asociadas.

En los casos de las discapacidades severa y profunda las personas no pueden regir sus actos ni discernir que les es más conveniente, por lo que siempre dependerán del cuidado de personas éticamente capaces que velen por su integridad física e intereses personales y patrimoniales, personas en muchas ocasiones llamadas cuidadores primarios, que no son más que los familiares, tutores o agentes educativos y sanitarios.

1.3 La Bioética y la discapacidad mental.

El desarrollo de la ciencia médica, especialmente de la genética y de la biología, preparó el campo académico y legal para el desarrollo de una nueva disciplina adscrita a la ética general: la bioética.

Bonet de Luna²⁷ refiere muy concienzudamente que la bioética es una disciplina que nos permite tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre sobre todo ante aquellas personas que no pueden decidir por sí mismas que tratamiento tomar, entonces es el llamado cuidador primario, sean padres, tutores o agentes educativos y sanitarios, quienes tomen las decisiones y para ello como ya se ha dicho, influyen considerablemente los valores éticos y morales de estos y los conocimientos legales necesarios.

En tanto Valles González²⁸ considera que la persona con discapacidad mental siempre es sujeto de derechos. La discapacidad, sea del tipo que sea, no afecta la condición humana. Sólo define una forma de relación con los otros que se verá afectada por la manera como el entorno concrete su relación con el sujeto con discapacidad.

El estudio de la ética como guía para la práctica de una profesión ha estado limitado, tradicionalmente, a la medicina, al derecho y a la investigación en biología, genética y física. Sin embargo, durante las dos últimas décadas, pródigas en el desarrollo de biotecnología que permite intervenciones y tratamientos clínicos inimaginables como por ejemplo los implantes cocleares, los profesionales de muchas áreas hemos sido testigos de un movimiento social que ha obligado a diferentes sectores del pensamiento a una redefinición de los modelos de análisis²⁹.

Nunca antes el hombre había tenido tal control para escoger lo deseado, lo adecuado y definir con su acción eugenésica el derecho a vivir o a morir y a reproducirse o no. Esta situación lleva a la necesaria reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la sociedad actual y sobre la disyuntiva que enfrentan diariamente los docentes especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y juristas a ofrecer consejos, decidir tratamientos y diseñar programas de atención pedagógica.

La ética como una de las disciplinas que integra la bioética se encarga de:

-reflexionar acerca del sentido humano de toda praxis y

²⁷ Bonet de Luna C. La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría. Madrid: Exlibris Ediciones. 2005. p. 255-259.

²⁸ Valles González B. Bioética y Discapacidad: consideraciones para un modelo de formación profesional de los proveedores de salud. Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia. Disponible en http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayobioeticaydiscapacidad.pdf. Consultado el 7 de julio de 2011.

²⁹ Idem.

-tratar de responder la pregunta acerca de las relaciones entre ciencia y conciencia.

Al nacer un niño con malformaciones congénitas que le provocan discapacidad mental, no siempre es posible diagnosticar inmediatamente el síndrome que padece, ni tan siquiera establecer un tratamiento adecuado, por algún tiempo casi siempre impredecible, se trata clínicamente de forma exploratoria, es decir se va probando tratamiento y observando reacciones.

La responsabilidad de la atención de estos niños recae antes que en nadie en los padres que siempre esperan una evolución favorable y una mejoría considerable, se anhela un descubrimiento científico que ponga fin a esa pesadilla. De allí la validez de tener una profunda formación ética por parte de todos aquellos que interactúan con los pacientes afectados para aceptar los nuevos retos y transitar por el camino correcto.

En muchas ocasiones no es hasta un tiempo después que se conoce el diagnóstico de la enfermedad, en este período el tratamiento y la rehabilitación se hace a ciegas, por intuición. Luego que se tiene el diagnóstico comienza una etapa de lucha incesante contra el tiempo y una vez decursado este, ya no se esperan grandes avances físico-motores o psíquicos, solo propiciar una calidad de vida adecuada. No obstante ese ser humano con retraso mental es digno de recibir mayores estímulos y darle mayores posibilidades, la rehabilitación física y la estimulación mental es interminable y la socialización con otras personas y niños es fundamental y de alguna manera ellos reaccionan al estímulo y se sienten parte de la familia y la sociedad, nunca sería justo apartarlos o simplemente desecharlos en instituciones dedicadas a ese fin, el mayor propósito debe ser insertarlos y permitirles su acceso a una vida social hasta donde su discapacidad le permita³⁰

El desarrollo de la bio/gene/nanotecnología se justifica, entre otras cosas, con el argumento de que permitirá reparar o ayudar a reparar supuestas discapacidades, incapacidades, enfermedades y defectos, así como disminuir el sufrimiento. Pero, ¿quién decide lo que es discapacidad, enfermedad, incapacidad o “defecto” que necesita ser

³⁰ Amor Pan JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Comillas, 2da edición. 2000.

reparado, quién decide cuál debiera ser el modo de reparar (médico o social), y quién decide qué es sufrimiento? ¿Cómo afectarán estos desarrollos a las estructuras sociales?³¹

Los dilemas bioéticos que involucran los principios de autonomía y beneficencia están presentes en varias esferas de la vida social, la política y la educación de las personas. Encontrar un punto de equilibrio es tarea cotidiana de los médicos, los educadores, los políticos y los demás miembros de la sociedad. Ese lugar de la balanza debe garantizar el libre desarrollo de las personas y la sujeción al bienestar de los colectivos³²

La bioética se interesa en el análisis, la discusión, y la elaboración de consensos acerca de los dilemas que rodean a los seres humanos y a la práctica médica en particular. En la práctica psiquiátrica muy a menudo el médico asume que las personas que reciben atención tienen comprometidas las capacidades de análisis, de discernimiento y de toma de decisiones³³.

Hoy el mundo científico concuerda con que existen tres razones históricas que merecen el estudio de la Bioética y sus disciplinas:

1. El progreso de la tecnología sanitaria que en las últimas décadas ha permitido actuar e incluso manipular tanto el principio como el final de la vida redefiniendo incluso el concepto de muerte.

2. Los cambios producidos en la sociedad. Por un lado, el cambio producido en la actitud del hombre ante la enfermedad y la muerte y el hecho de que la “salud” haya ampliado su concepto hasta el completo bienestar físico, psíquico y social pasando de ser un “bien recibido” a ser un “derecho” exigible en justicia.

3. La transformación de la relación médico-enfermo. Durante muchos siglos, la tesis de la ética médica clásica fue que la enfermedad hacía al paciente vulnerable no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el moral. El enfermo no podía ni debía tomar decisiones y la única virtud moral exigible al paciente era la “obediencia”. El buen médico era el que mandaba con autoridad y el buen paciente el que sabía obedecer. Este tipo de

³¹ Wolbrig G. Ciencia, Tecnología y la DE (discapacidad, enfermedad, defecto. Disponible en <http://www.bioethicsanddisability.org:gwolbrin@ucalgary.ca>1. Consultado, 06 de Octubre de 2010.

³² Herazo E. Aspectos bioéticos de la evaluación de la capacidad mental en psiquiatría, Rev. Colomb. Psiquiat., vol. 40 (1), 2011.

³³ idem

relación que hoy conocemos como “paternalista” se ha mantenido hasta hace 25 años. Desde el precepto hipocrático de “favorecer o al menos no perjudicar” el médico ha basado sus actuaciones en dos principios morales; el de no maleficencia y en el de beneficencia, procurando siempre el bien del enfermo... pero sin contar con la voluntad y deseos de los enfermos (“todo por el enfermo pero sin el enfermo”). Sin embargo, a raíz de los movimientos de defensa de los derechos civiles, aparecen en los 70 los primeros códigos de derechos de los pacientes. Prácticamente todos estos derechos se pueden resumir en uno, el derecho al consentimiento informado, considerado hoy en día como uno más de los derechos humanos civiles y políticos³⁴.

1.4 Respeto a la autonomía, derechos y dignidad del paciente discapacitado mental.

A lo largo de la historia se han elaborado documentos, declaraciones, códigos, etc. que han sentado las bases y sin las cuales hoy no sería posible hablar de derechos de los pacientes, aún cuando se han vulnerado por ignorancia o maldad.

El antecedente mas remoto de los derechos de los pacientes, está plasmado en el código de Hammurabi (1750 ac) descubierto en 1902 en Irán, este señalaba el castigo para los médicos que le ocasionaran perjuicios a sus pacientes, luego el de mayor relevancia el Juramento de Hipócrates (400 años ac), que como norma prescribía la moral sustentada en el respeto por el ser humano enfermo: voto de total entrega a la profesión, dedicación y fidelidad al enfermo buscando hacer el bien, es la norma que hasta nuestro días rige el actuar médico.

Amor Pan ha dicho que las personas discapacitadas mentales son, efectivamente personas como todas las demás, iguales ante el Derecho con los mismos derechos y deberes fundamentales, que sin embargo necesitan ayuda para ejercerlos y cumplirlos³⁵, las personas que sufren de una enfermedad mental deben gozar de los mismos derechos humanos y libertades básicas que los otros ciudadanos. No deberán estar sujetas a una discriminación por razones de una enfermedad mental.

³⁴ Bonet de Luna C. Bioética en Pediatría. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2004. Madrid: Exlibris Ediciones, 2004. p. 103-110.

³⁵ Amor Pan JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Comillas, 2da edición, 2000. p. 19.

Discapacidad y enfermedad no son sinónimas, algunas enfermedades generan discapacidad, y algunos síndromes genéticos o congénitos, así como la parálisis cerebral no puede calificarse como una enfermedad, sin embargo generan discapacidades permanentes. Estas personas con discapacidades pueden enfermarse como cualquier otra y tiene los mismos derechos a una atención médica de calidad, educación y protección legal.

Sin embargo en numerosos pacientes los síndromes que traen aparejados un retraso mental profundo provocan que estos adopten posturas que le generan enfermedades tales como escoliosis, insuficiencia respiratoria, arritmias, etc., que conlleva a tratarlos como enfermos con todo lo que ello trae aparejado, pero que en todos los casos lleva una gran dosis de amor, comprensión y dedicación extrema.

Los derechos personalísimos o de la personalidad son aquellos que están tan íntimamente unidos al individuo que nacen con ella, y no pueden separarse en toda su existencia, a riesgo de perderla o denigrarla y solo dejan de existir con la muerte.

El Derecho Civil ha asumido generalmente una postura utilitarista al referirse a las personas y vincularlas estrechamente con la capacidad cuando vincula esta y la racionalidad al concepto de persona, entonces cabría preguntarse ¿los discapacitados mentales no son personas solo por sus limitaciones? Por supuesto que sí, el solo hecho de pertenecer a la especie humana los convierte en personas.

La idea puramente jurídica de persona, ha escrito Goliat Reina³⁶, ha llevado a un empobrecimiento de su concepto ontológico y antropológico. En efecto, se desdibuja la idea de persona como ser dotado de inteligencia, razón y moral, que es quien verdaderamente edifica el orden social, y con ello se desprecia al ser humano como titular de unos derechos y de unos deberes intrínsecos e inalienables, anteriores a la existencia de la sociedad: los derechos humanos, que nacen de la propia naturaleza del hombre, ante los cuales el Estado y la sociedad quedan subordinados y obligados a su respeto, custodia y tutela, el hombre es en sí mismo un valor único y es un fin en sí mismo, tiene una dignidad esencial incomparable.

La biojurídica, nueva rama del Derecho, ha surgido para establecer un cauce jurídico que impida sobrepasar unos límites y garantizar el respeto a la dignidad y a los derechos del hombre. Esta nueva disciplina interpela al hombre, que es el único sujeto de la ley moral y

³⁶ Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética. mayo - agosto 2006.

solamente su vida constituye un principio ordenador del Derecho, cuyas leyes se promulgan para obtener la protección efectiva de la vida y de los derechos humanos³⁷.

El deficiente físico o mental tiene derecho de vivir dignamente, con iguales condiciones, derechos y deberes que otros miembros de la comunidad; no será discriminado por su deficiencia y será tratado con respeto y justicia, participando en tareas de utilidad social, según sus propias capacidades y proyectando su destino para lograr un desarrollo lo menos restrictivo y más enriquecedor posible.³⁸

En una reflexión, Vila Coro³⁹ comenta que el significado de la palabra dignidad y todo lo que encierra ha sido cuestionada por filósofos, teólogos, juristas y humanistas de todos los países, desde tiempos lejanos, se han preguntado por el respeto que le es debido al hombre y cuáles son sus derechos; sobre qué actitud adoptar ante la vida humana cuando nace, enferma, sufre, envejece y muere.

La actuación profesional debe ejercerse éticamente en todos los ámbitos y niveles de intervención, pero en discapacidad y salud mental adquiere características particulares por el nivel de compromiso y por tratarse de procesos en los que se debe propender hacia la autonomía de la persona, grupo o familia de la que se trate. Es un trabajo racional que exige no perder de vista su finalidad, manteniendo un equilibrio entre el acercamiento afectivo y la promoción de la independencia de los destinatarios. El compromiso corresponde a una ética solidaria: una ética como toma de posición y una técnica como toma de decisión.

El enfoque en la atención y tratamiento debe ser personalista, establece el respeto a la dignidad humana y al derecho a la mejor salud y educación posible, con respeto de la autodeterminación, considerada como expresión de libertad y responsabilidad para enfrentar decisiones⁴⁰.

La Asociación Mundial de Psiquiatría en su informe Proposición y Puntos de Vista recoge que los enfermos mentales tienen el derecho de recibir un trato profesional, humano y digno. Deben ser protegidos contra la explotación, el abuso y la degradación, de acuerdo con

³⁷ Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

³⁸ Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /mayo - agosto 2006.

³⁹ Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

⁴⁰ Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /mayo - agosto 2006.

las normas éticas de la Declaración de Hawai, revisadas y aprobadas por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Viena, en 1983⁴¹.

Nuestra sociedad es heredera de una tradición paternalista, donde los agentes educativos y sanitarios ante sujetos con algún tipo de discapacidad determinan por estos que les es más conveniente de acuerdo a sus principios éticos, morales y formación profesional ahora deben aprender a tratarlos como iguales, la labor educativa va mucho allá de las instituciones dedicadas a la salud mental⁴².

Todo tratamiento debe ser prescrito con el respeto debido a la dignidad de la persona humana. Esta limitación alude al derecho del paciente a ser tratado con humanidad según las reglas de la deontología médica. Toda intervención susceptible de acarrear perjuicios irreversibles para la salud del paciente tiene que ser evitada. Según el concepto actual, podría constituir un tratamiento inhumano, haciendo referencia al artículo 3 de la Convención Europea de los Derechos Humanos y a las disposiciones similares de los textos de las Naciones Unidas (Declaración sobre la protección de todo individuo contra la tortura u otras penas y tratamientos crueles, inhumanos y degradantes, artículo 5 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, artículo 7 del Pacto internacional relativo a los Derechos Civiles y Políticos). El respeto de la dignidad de la persona humana implica, entre otras cosas, el respeto de su vida privada, de su intimidad, de sus convicciones filosóficas y de sus creencias religiosas⁴³.

- Principios de respeto a las personas.

Hoy existen un conjunto de principios de respeto a la persona en general y al paciente mental en particular (Belmont Report, Dworkin, Guillon) que debieran constituir fronteras infranqueables a cualquier tipo de violencia sobre el individuo. El principal problema radica en que dichos principios frecuentemente se quedan, precisamente, en el nivel de principios, sin llegar al nivel de regla. Constituyen pues un bagaje ético, que no siempre posee un adecuado soporte legal. Incluso, cuando su reconocimiento en instrumentos legales tiene lugar, manifiesta dificultades para ser operativo en el ámbito natural de garantías (los

⁴¹ Proposición y Puntos de Vista de la AM P sobre los Derechos y la Protección Legal de los Enfermos Mentales, Adoptada por la Asamblea General de la AMP en Atenas, Grecia, 17 de Octubre, 1989.

⁴² Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del Listado de derechos del paciente mental en Cuba. *rev.latinoam.bioet.* 2010; 10 (1). p 84-95.

⁴³ Garay A. Los Derechos del paciente en Europa, *Rev.Latinoam..Der..Méd. Medic. Leg.* 1996/1997; 1(2) / 2(1). P 3-7.

órganos jurisdiccionales). La más radical violencia sobre la persona es el atentado a su dignidad⁴⁴.

En Cuba, los fundamentos ético-jurídicos que hasta los años 80' del siglo XX enmarcaron la gestión de salud fueron la Ley General de Salud (sección novena), los Principios de la Ética Médica, el Código Ético de los Científicos Cubanos y la Resolución No.113 sobre la disciplina laboral en las instituciones de Salud Pública, junto al Juramento Hipocrático.

Con el objetivo de garantizar la óptima protección de los derechos de los enfermos mentales, en 1994 el MINSAP publica el Listado de Derechos del Paciente Mental. En su discusión participó el 95% de los psiquiatras cubanos y se convirtió en un importante código deontológico a cumplir por los profesionales que laboran en la salud mental.

A partir de septiembre del 2008, el Grupo Nacional de Psiquiatría promovió la iniciativa de realizar en todos los servicios de Ciudad Habana talleres denominados Aspectos éticos y legales de la práctica de la Psiquiatría. En estos encuentros, la mayoría de las opiniones coinciden en que los derechos que se recogen en el listado no se avienen a las consideraciones éticas actuales: sólo se menciona el consentimiento informado en lo referente a investigaciones, no se abordan todos los aspectos por los cuales el paciente psiquiátrico puede sufrir discriminación y no se establecen límites para la familia en cuanto a decisiones que sobre el paciente se refieren. A pesar de constituir un importante referente ético para la psiquiatría cubana, dicho documento precisa de revisión y actualización teniendo en cuenta cuanto se ha desarrollado la Bioética y el espacio de reflexión que ésta permite, desde 1994 a la fecha⁴⁵.

El consentimiento informado puede considerarse como un aporte de la Bioética a la práctica asistencial ya que hace referencia a la autonomía del paciente y su capacidad para decidir versus el tradicional paternalismo médico que heredamos desde Hipócrates. No es una acción aislada destinada a lograr que el paciente firme un documento autorizando al equipo de salud a realizar un tratamiento o investigación; más bien, constituye un proceso

⁴⁴ Barrios Flores LF, Torres González F. Derechos humanos y enfermedad mental. aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. Disponible en <http://documentacion.aen.es/pdf/libros-aen/coleccion-estudios/violencia-y-salud-mental/parte4>. Consultado el 16 de febrero de 2012.

⁴⁵ Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del listado de derechos del paciente mental en Cuba. *rev.latinoam.bioet.* 2010; 10(1). p. 84-95. Disponible en <http://www.umng.edu.co/www/resources/BIO18-web-pacienteMENTALenCUBA.pdf>

donde deben ser explicadas todas las acciones para la salud en cualquiera de los tres niveles de atención, cada examen complementario o fase del tratamiento⁴⁶. Una de las formas de mayor irrespeto a la autonomía del paciente es el internamiento involuntario que fuera implantando con reticencias y demora, en Francia, en 1838, y en España, básicamente a partir de 1885⁴⁷.

1.5 Los discapacitados y las necesidades educativas especiales.

La educación especial es la combinación de currículo, enseñanza, apoyo y condiciones de aprendizaje necesarias para satisfacer las necesidades educativas especiales del alumno de manera adecuada y eficaz expresa Barrios Flores.

En el siglo XIX, tiene lugar el nacimiento de la educación especial propiamente dicha y la aparición de sus precursores, los deficientes mentales comienzan a recibir tratamiento medico-pedagógico porque ya se les identifica como tales, aún cuando estaban muy lejos de ser atendidos como se merecen. En esta etapa se hicieron grandes avances en la comprensión de la deficiencia mental y en la identificación de formas clínicas asociadas⁴⁸.

En la segunda mitad del siglo aparece la nueva opción de la educación especial por parte de médicos, educadores y psicólogos que inician en EE UU el tipo de escuelas que Seguin⁴⁹ creara en Europa para retrasados. El programa educativo sobre el adiestramiento de los sentidos, la modificación de las materias escolares, el aprendizaje manual, el juego y la vida en la naturaleza eran las alternativas que se presentaban ya al programa normal. Es el siglo XX, el auténtico siglo de las luces para la educación especial, cuando se crean instituciones especializadas para todo tipo de deficiencias, con atención medico-psicopedagógica, los esfuerzos se dirigieron inicialmente hacia el adiestramiento de los individuos en aquellos momentos llamados “anormales”, con una atención preferentemente médica y en régimen de asilo. Por otra parte, estaban los individuos que no se adaptaban a

⁴⁶ Idem.

⁴⁷ Barrios Flores LF, Torres González F. Derechos humanos y enfermedad mental. aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. <http://documentacion.aen.es/pdf/libros-aen/coleccion-estudios/violencia-y-salud-mental/parte4>.

⁴⁸ Ortiz González MC. Las personas con necesidades educativas especiales. evolución histórica del concepto. Universidad de Salamanca. Disponible en <http://www.educarchile.cl/userfiles/p0001%5cfile%5cnee.pdf>, Consultado el 23 de junio del 2011.

⁴⁹ Séguin E. (Clamecy. (Francia, 20 de enero de 1812-Nueva York 28 de octubre de 1880) fue un médico que trabajó con niños mentalmente discapacitados en Francia y en Estados Unidos. http://es.wikipedia.org/wiki/Eduardo_S%C3%A9guin. Consultado el 7 de julio de 2011.

los centros de enseñanza y para los que se crean las clases especiales, generalmente en régimen interno.

En la segunda mitad del siglo se aprecian avances notables en cuanto a la actitud de la población, que pasa a considerar a las personas disminuidas como personas educables y en cuanto a la intervención interdisciplinaria que incide a nivel medico-psicopedagógico y de asistencia social, abriéndose nuevos caminos para la inserción y rehabilitación de los discapacitados mentales; se trabaja en la detección y diagnóstico precoz de las discapacidades mentales, así como en la planificación de la intervención personalizada de las necesidades educativas especiales.

La educación especial no sólo abrió sus puertas a los moderadamente retrasados sino que además empezó a revisar algunos enfoques tradicionales para dar un paso más en el proceso del cambio social que en relación a las personas deficientes iba a tener lugar en la segunda mitad del siglo XX.

Es justamente al final de la década de los cincuenta cuando tiene lugar un cambio conceptual en cuanto a las atenciones que requieren las personas con discapacidad⁵⁰. En la misma línea se pasa la frontera de los setenta y son las propias organizaciones internacionales quienes se pronuncian a favor de la normalización para las personas deficientes.

A finales del siglo XX ya se ha evolucionado de la siguiente manera:

- Desde una pedagogía terapéutica basada en los déficit a una educación especial basada en las necesidades educativas especiales.
- Desde una clasificación por etiología orgánica a una clasificación según sean las necesidades especiales transitorias o permanentes.
- Desde una educación especial en sentido restringido llevada a cabo de forma segregada en los centros de educación especial, a una educación especial en sentido amplio integrada en el sistema educativo ordinario.

⁵⁰ Idem.

- Desde un programa específico para cada tipo de deficiencia, a una adaptación del currículo a las necesidades educativas especiales de los alumnos.

- Desde un tratamiento medico-psicopedagógico, a una adaptación curricular individualizada.

- Desde una educación especial de los distintos tipos de deficiencias a una educación especial como conjunto de apoyos y adaptaciones que ha de ofrecer la escuela para ayudar al alumno integrado de desarrollo y aprendizaje.

1.6.1 La Educación Especial en Cuba.

Antes de enero de 1959, la Educación Especial era prácticamente inexistente, pues solo había alrededor de 14 instituciones para la atención de pequeños con deficiencias intelectuales, auditivas, visuales y trastornos del lenguaje. La mayoría de estos centros eran privados o financiados por patronatos, no había uniformidad de criterios teóricos y metodológicos y cada lugar era regido por juicios pedagógicos personales de quienes los dirigían.

Solo a partir de 1959 es que comienza en Cuba la atención organizada, masiva y sistemática a los niños que precisaban los servicios de esta educación, actualmente cuenta con 421 escuelas especiales⁵¹, donde se preparan personas con limitaciones físicas e intelectuales, incluidas aquellas con discapacidades múltiples. La Educación Especial es un subsistema de la Educación General que atiende a los escolares con retraso mental, retardo en el desarrollo psíquico, sordos, hipoacúsicos, ciegos, débiles visuales, estrábicos, ambliopes, sordo- ciegos, autistas, trastornos en el lenguaje, limitaciones físico motoras y con trastornos de la conducta.

Se cuenta con un conjunto de instituciones que incluye escuelas, círculos infantiles y salones especiales y 29 Centros de Atención Médico-Psicopedagógica en coordinación con el Ministerio de Salud Pública y centros de reeducación.

⁵¹ www.rimed.cu/especial/especial.asp, consultado el 16 de agosto de 2011.

Es un subsistema del Ministerio de Educación que atiende a los escolares con retraso mental, retardo en el desarrollo psíquico, sordos, hipoacúsicos, ciegos, débiles visuales, estrábicos, ambliopes, sordo- ciegos, autistas; con trastornos de conducta o en el lenguaje, limitaciones físico-motoras y otros con estados cualitativos complejos del desarrollo.

Actualmente la matrícula de la Educación Especial es de 51 338 alumnos, distribuidos en 420 escuelas y aulas especiales en todo el país, que cubren el ciento por ciento de toda la población requerida de esta enseñanza especializada.

CAPITULO II: LA BIOJÚRÍDICA, LÍMITES Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD Y DERECHOS DEL HOMBRE

La Bioética, a decir de Vila-Coro, es una ciencia secular y multidisciplinaria, que constituye una aproximación a la realidad bio-médica con el auxilio de otras disciplinas⁵²,

⁵² Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

continúa diciendo Vila-Coro que el discurso bioético resulta insuficiente para proteger los derechos fundamentales al aplicar los avances científicos a los seres humanos. La biojurídica, nueva rama del Derecho⁵³ tiene por objeto la fundamentación y pertinencia de las normas jurídico positivas, de «lege ferenda» y de «lege data», para lograr y verificar la correcta interpretación de la realidad científica, y la adecuación a los principios y valores de la ética en relación con la vida humana, que es tanto como decir su adecuación a los valores de la bioética⁵⁴.

La Bioética es una disciplina que nos permite tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre⁵⁵ sobre todo ante aquellas personas que no pueden decidir por sí mismas que tratamiento tomar, entonces es el llamado cuidador primario, sea padres, tutores o agentes educativos y sanitarios, quienes tomen las decisiones y para ello como ya se ha dicho, influye considerablemente los valores éticos y morales de estos y los conocimiento legales necesarios.

La bio-jurídica, como disciplina de la bioética y nueva rama del Derecho, ha surgido para establecer un cauce jurídico que impida sobrepasar unos límites y garantizar el respeto a la dignidad y a los derechos del ser humano. Esta nueva disciplina interpela al hombre, que es el único sujeto de la ley moral, y solamente su vida constituye un principio ordenador del Derecho, cuyas leyes se promulgan para obtener la protección efectiva de la vida y de los derechos humanos⁵⁶.

2.1 Bioética y Derechos Humanos.

Las Naciones Unidas ha abordado la problemática de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos. El 19 de octubre 2005, la Conferencia General de la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos instrumento por el que los estados miembros se comprometían, como parte de la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto.

⁵³ idem

⁵⁴ Vila-Coro MD. Introducción a la Biojurídica. Prólogo Manuel Albaladejo. Servicio de Publicaciones Facultad de Derecho. Universidad Complutense de Madrid. 1995.

⁵⁵ Bonet de Luna C. La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2005. Madrid: Exlibris Ediciones; 2005. p. 255-259.

⁵⁶ Vila-Coro MD. El marco jurídico en la bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

Esta declaración y acuerdo de voluntades pretende entre otras cuestiones, establecer límites y hacer meditar sobre los problemas éticos que el ser humano debe reflexionar de acuerdo a los adelantos de la ciencia y la tecnología.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos es resultado y basamento de la Declaración Universal de Derechos Humanos, del 10 de diciembre de 1948, de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 y de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003, es expresión del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, de la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer del 18 de diciembre de 1979, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992, las Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, la Declaración de la UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras del 12 de noviembre de 1997, la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001, el Convenio de la OIT (Nº 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura aprobado por la Conferencia de la FAO el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004, el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio y vigente desde el 1º de enero de 1995, la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública del 14 de noviembre de 2001 y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones

Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵⁷.

Recordando la constitución de la UNESCO aprobada el 16 de noviembre de 1945. Tomando nota asimismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología – Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997 y vigente desde 1999, junto con sus protocolos adicionales, así como las legislaciones y reglamentaciones nacionales en materia de bioética, los códigos de conducta, directrices y otros textos internacionales y regionales sobre bioética, como la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000, y las Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, aprobadas en 1982 y enmendadas en 1993 y 2002⁵⁸.

⁵⁷ Informe sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en unesdoc.unesco.org. Consultado el 14 de enero de 2011

⁵⁸ Ídem.

2.1.2 Discapacidad mental y jurídica.

La enfermedad mental no es diferente de la enfermedad corporal. El cristianismo exige fuerza para proteger y aptitud para curar la una como la otra”⁵⁹, cuánto de cierto hay en estas palabras, se necesita fuerza y amor para enfrentar una larga vida de atención a personas con discapacidad, sobre todo si es un deficiente mental con un retraso mental profundo con el que nunca establecerás una comunicación verbal aunque sí afectiva y una compenetración tal que se convierte en una extensión de tu propia persona.

El requisito de competencia o capacidad es uno de los elementos claves de un proceso de consentimiento informado, así como en otras muchas actuaciones de la vida diaria. La competencia y la capacidad de una persona que sufre de un trastorno mental puede estar disminuida o alterada en alguna medida, pero la creencia previa en la incompetencia general de los enfermos mentales ha sido sustituida por un entendimiento más cuidadoso de su competencia, como una gradación en la toma de decisiones⁶⁰.

En Cuba existen básicamente tres enfoques para la atención de las personas con discapacidad. Uno de tipo *médico*, orientado a la deficiencia, o sea a los procesos de tipo orgánico que pueden constituir la causa de aparición de la discapacidad. Este modelo comprende acciones como el diagnóstico, la prevención y la rehabilitación, orientadas todas a favorecer un mejor nivel de funcionamiento de la persona con discapacidad.

Otro de tipo *educativo*, que comprende la determinación de las necesidades educativas especiales de estas personas, así como la puesta en marcha de las acciones que al respecto pueden llevarse a cabo para lograr el mayor grado de desarrollo de éstas, teniendo en cuenta, sobre todo sus particularidades.

El tercer enfoque es *socio-jurídico*, vinculado con el empleo, la accesibilidad, la eliminación de barreras arquitectónicas, el uso de los recursos sociales y de la asistencia social, el reconocimiento de los derechos de los que son titulares y la tutela legal del ejercicio de tales derechos en los distintos ámbitos de su vida: civil, familiar, laboral⁶¹, solo

⁵⁹ Ramón Amor JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Comillas, 2da edición. 2000. P. 41. R.C., Historia del retraso mental p.64

⁶⁰ Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del Listado de derechos del paciente mental en Cuba. Rev..latinoam..bioética. 2010; 10(1). p. 84-95.

⁶¹ Pérez Gallardo LB. La protección legal a los discapacitados en Cuba: Una visión de lege data y de lege ferenda.

que este enfoque tiene carencias como la falta o ausencia de un “Modelo para la atención de los discapacitados mentales” así como una organización que los aglutine, represente y defienda sus intereses.

La discapacidad, en principio no tiene por qué suponer en el sujeto que la padece una ausencia de capacidad, que le impida *per se*, ejercitar los derechos y cumplir los deberes jurídicos que como miembro de una colectividad ha de cumplir. “El discapacitado es una persona y un ciudadano que debe gozar de igualdad de derechos en relación con quienes no tienen los déficit físicos, psíquicos o sensoriales propios del mismo, y que es capaz de llegar a una integración social adecuada y proporcionada a su propia minusvalía, que necesariamente ha de redundar no solo en beneficio propio, sino también en toda la sociedad a la que pertenece”.⁶²

De igual manera el concepto de incapacidad, que suele confundirse con el de discapacidad. No todo discapacitado requiere necesariamente ser incapacitado, depende del grado de afectación sensorial o psíquica o de la limitación física padecida, para que sea declarado el discapaz, judicialmente incapacitado.

Más de mil millones de personas en el mundo que padecen algún tipo de discapacidad⁶³, que pueden adoptar la forma de deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales, de una dolencia que requiera atención médica o incluso una enfermedad mental que limite la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, y que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

La capacidad de obrar ha tenido que ser reconocida, pues la realidad fáctica demuestra que el hombre no está siempre en condiciones de establecer por sí las relaciones de las que pueda ser titular. Le es necesario al Derecho establecer parámetros que sean guías para determinar la aptitud o no del hombre a los fines de ejecutar tales relaciones.

⁶² Varela Autrán B. La discapacidad en el Derecho español y la Constitución Española. en Discapacidad intelectual y Derecho, IV Jornadas, Granada 23 y 24 de octubre de 2003, Fundación Aequitas, Colección La Llave, número 1, Madrid, 2004, p. 44.

⁶³ Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en http://www.bbc.co.uk/mundo/ultimas_noticias/2011/06/110610_ultnot_discapacidad_oms_bm_wbm.shtml. Consultado el 10 junio del 2011, (PL), Ginebra.

Resulta indubitado entonces, que la capacidad de obrar ni la tienen todas las personas, ni es igual para todas las que la tienen⁶⁴.

En tanto la incapacidad ha estado vinculada siempre al proceso que tiene tal fin y ha sido descrita como “una limitación sobrevenida de la capacidad de obrar de la persona, que comporta además, la puesta en funcionamiento de la institución de guarda. Supone una restricción al libre desarrollo de la personalidad y al ejercicio de los derechos que afecta, en especial a los principios de igualdad y al de libertad”⁶⁵.

Las garantías que pudieran tutelarse para los discapaces psíquicos, cuando así lo requieran, serán aquellas encaminadas a reconocer su capacidad natural en ciertos momentos⁶⁶, en intervalos lúcidos, esto les posibilita realizar actos jurídicos, consentir tratamientos, etc., con la debida protección de su persona y bienes a través del dictamen que sobre su estado mental realicen especialistas de la materia.

Por último, también vale la pena acotar el término *capacidad restringida* emparentado con el de discapacidad, pero con su propia autonomía.

La figura de la *capacidad restringida* no es creación de las legislaciones modernas. Desde la antigüedad se han establecidos parámetros para determinar el ámbito de actuación de una persona, conforme con sus aptitudes para ser sujeto de una relación jurídica, de ahí que se establecieran grados de edades, en correspondencia con los actos permitidos a realizar.

El fundamento es claro, el transcurso del tiempo le permite a la persona adquirir paulatinamente las aptitudes necesarias para ejercer por sí los derechos y obligaciones de los que es titular. Por otra parte, determinadas afectaciones psíquicas pueden disminuir las condiciones de entendimiento y voluntad, más no anularlas, y permitirle por tanto, la realización de ciertos actos en correspondencia con la patología que presente.

⁶⁴ Idem.

⁶⁵ Gete Alonso MC. Manual de Derecho Civil, dirigido por Luis Puig I Ferriol, tomo 1, Marcial Pons, Madrid, 1997. p. 155 y ss.

⁶⁶ Pérez Gallardo LB. La protección legal a los discapacitados en Cuba: Una visión de lege data y de lege ferend..

La capacidad restringida fue definida como “... el grado intermedio de la capacidad de obrar; la persona con esta capacidad actúa por sí misma en el mundo jurídico, pero precisa de un complemento de capacidad para la validez de ciertos actos jurídicos”⁶⁷. Estamos entonces, ante una limitación parcial de la capacidad de obrar, en la que se establece como presunción, la aptitud para gozar de ciertos derechos y obligaciones sin auxilio de terceros y al mismo tiempo que la propia persona estará imposibilitada de actuar por sí en determinados actos jurídicos y de discernir que le es más conveniente en cuanto al tratamiento médico o psicopedagógico requiriendo entonces el auxilio de los llamados cuidadores primarios.

La capacidad jurídica como reconocimiento que realiza el ordenamiento a la persona por su condición de tal, implica la posibilidad de adquirir, tener, ser titular de facultades, derechos y deberes. Es considerada un atributo inherente a la personalidad, razón por la que no requiere de requisitos especiales para ostentarla, el solo hecho de ser persona confiere tal capacidad. Resulta entonces deducible su carácter general, por la amplitud de su contenido, su uniformidad, pues es igual para todos y su abstracción, es única y no permite que se le fraccione o restrinja⁶⁸.

2.2 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

➤ Historia de la Convención

Las Naciones Unidas ha abordado la problemática de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos. Para ello, ha creado instrumentos como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de la ONU el 20 de diciembre de 1993. Más

⁶⁷ O'CALLAGHAN X. La declaración de incapacidad. en La Protección Jurídica de discapacitados, incapaces y personas en situaciones especiales. 1ª ed. Madrid: Civitas Ediciones SL; 2000. p. 47.

⁶⁸ Pérez Gallardo LB. La protección legal a los discapacitados en Cuba: Una visión de lege data y de lege ferenda. (CDROM).

recientemente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue adoptada en diciembre de 2006.

Este fue el primer tratado internacional en la historia que obtuvo la firma de 81 países el mismo día de su apertura. La Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008, luego de que Ecuador se convirtiera en el vigésimo país en ratificar este histórico instrumento internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Actualmente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cuenta con 153 Estados signatarios y 106 ratificaciones. La Convención continúa abierta para más firmas y ratificación de los estados miembros. En América del Sur, al 3 de diciembre de 2011, la Convención había sido ratificada por Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Paraguay, Perú y Uruguay.⁶⁹

2.2.1 Los cuadernos de trabajo sobre capacidad jurídica y discapacidad.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es un nuevo despertar en la historia del tratamiento de la discapacidad, desde ese momento la discapacidad, deberá ser examinada desde un enfoque de derechos humanos, inspirada además en el que ha sido denominado como El modelo social de discapacidad, por su meta primordial de inclusión social. Como se ha dicho el principal resultado de este enfoque es considerar que las personas con discapacidad son, al igual que el resto de personas, titulares de derechos y no objeto de políticas caritativas o asistenciales. Pero además, implica entender que las desventajas sociales que sufren deben eliminarse por constituir genuinos ejemplos de discriminación y de vulneración de derechos humanos⁷⁰.

Los Estados negociaron la Convención con la participación de organizaciones de la sociedad civil, instituciones nacionales de derechos humanos y organizaciones intergubernamentales. La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención el 13 de diciembre de 2006, y se abrió a la firma el 30 de marzo de 2007. Los Estados que ratifiquen la Convención estarán jurídicamente vinculados a respetar las disposiciones que

⁶⁹Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://acnudh.org>. Consultado el 3 de diciembre de 2011.

⁷⁰ El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, Editorial Cinca, S. A.

en ella se recogen. Para los demás Estados, la Convención constituye una norma internacional que deben esforzarse por respetar e instrumentar.

Las obligaciones de los Estados Partes en la Convención es promover, proteger y asegurar esos derechos, en ella se establecen dos mecanismos de aplicación: el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, encargado de supervisar la aplicación de la Convención y la Conferencia de los Estados Partes, encargada de examinar cuestiones relacionadas con la aplicación de la Convención⁷¹.

Recientemente entre los días 12 y 14 de septiembre del 2012 en la Sede de la ONU, en Nueva York, se efectuó el quinto período de sesiones de la Conferencia de Estados Parte en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷², con el objetivo de pasar revista a los logros de la Convención.

El objetivo de esta edición no ha sido reproducir íntegramente los textos legislativos, sino que sean comentadas las normativas como una guía práctica que sirva de instrumento a organismos encargados de la política de atención a personas con discapacidad, asociaciones, familiares o para la propia persona con discapacidad.

La misión de este documento es el conocimiento, la orientación y la aplicación de toda la legislación en materia de discapacidad para la integración social de estas personas a todos los ámbitos de actuación, permitiéndole el desarrollo de sus capacidades, la mayor autonomía posible y una calidad de vida acorde con el desarrollo social alcanzado.

El Protocolo Facultativo es también un tratado internacional. En él se establecen dos procedimientos con la finalidad de reforzar la aplicación y supervisión de la Convención. El primero es un procedimiento individual de comunicaciones que permite a las personas presentar peticiones ante el Comité alegando violaciones de sus derechos; el segundo es un procedimiento de investigación que faculta al Comité para realizar investigaciones de violaciones graves o sistemáticas de la Convención.

Los instrumentos para proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad más importantes promulgados en las últimas décadas por los Estados son:

⁷¹ Preguntas y respuestas de la Convención. Disponible en www.confed.org.mx. Consultado el 14 de enero de 2011.

⁷² 5ta. Conferencia de Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://www.internationaldisabilityalliance.org>. Consultado el 11 de octubre de 2012.

-La Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 1995,

-El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1981,);

-Los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental de 1991,

-Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de 1993

Aunque las directrices, declaraciones, principios, resoluciones y otros documentos no son jurídicamente vinculantes, expresan un compromiso moral y político de los Estados y pueden servir como directriz para la promulgación de legislación o la formulación de políticas en relación con las personas con discapacidad⁷³.

2.2.2 Principales tratados de derechos humanos aplicables a todos los seres humanos.

Los principales tratados internacionales vinculantes a la protección de los derechos humanos de las personas adoptados por la mayoría de los estados miembros de las Naciones Unidas son:

- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,
- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos,
- La Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial,
- La Convención contra la Tortura,
- La Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer,
- La Convención sobre los Derechos del Niño,

⁷³ Preguntas y respuestas de la Convención. Disponible en www.confe.org.mx. Consultado el 14 de enero de 2011.

- La Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,
- La Convención Internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas,
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Todos los instrumentos de derechos humanos incluyen una disposición que protege contra la discriminación. Sin embargo, sólo uno de ellos, la Convención sobre los Derechos del Niño, reconoce específicamente la necesidad de proteger contra la discriminación por motivos de discapacidad. El pasado 11 de Octubre fue instituida por al UNESCO, el día Internacional de la Niña, mostrando así el interés de la comunidad internacional en proteger a este sector tan vulnerable de la población mundial.

No obstante, se sobreentiende que todos los instrumentos hacen referencia de manera implícita a la “discapacidad” como motivo de discriminación, con lo que queda claro que no debe discriminarse a las personas con discapacidad cuando se apliquen esos instrumentos. Así, por ejemplo, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer es aplicable a todas las mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad.

En el artículo 3 de la Convención⁷⁴ se establecen los principios generales aplicables al goce de los derechos de las personas con discapacidad, que son:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- La no discriminación;
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- La accesibilidad;

⁷⁴ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://acnudh.org>. Consultado el 3 de diciembre de 2011.

- La igualdad de oportunidades;
- La igualdad entre el hombre y la mujer;
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

2.3 Devenir histórico en Cuba.

Como es conocido en la etapa colonial no se dictaban regulaciones internas de carácter familiar, solo se aplicaban las Reales Cédulas, Ordenanzas e Instrucciones que provenían de España y que tenían implicaciones en la Isla de Cuba.

En la rama del derecho privado puede alegarse que las instituciones del derecho hispano alcanzaron en las Indias plena vigencia, recuérdese las Leyes de Indias, que jugaron un papel muy relevante a pesar de su carácter supletorio. Entre las dificultades que enfrentaron las autoridades de la época estuvieron las situaciones civiles, familiares y laborales de las personas que tenían alguna deficiencia mental, física o sensorial, Aunque existieron varias disposiciones encaminadas a difundir y fomentar en las Indias la creación de colegios y casas de recogidos para niños y mujeres, podemos decir que en estas instituciones se acogieron también a aquellos discapacitados que por humanidad eran recogidos.

Muchos principios de tutelas y curatelas fueron ratificados por Cédulas de 1581 y 1586 e incorporado más tarde en la Ley VI, Título VIII, Libro V de la Recopilación de 1680, ordenando que *“el escribano de cabildo tenga libro en que asiente las tutelas y fianzas”*. Sin embargo, a pesar de todas estas medidas de precaución adoptadas por la ley, debieron ser muy frecuentes en Indias los fraudes de que los menores y discapacitados serían objeto, pues se encuentra en nuestra legislación disposiciones encaminadas a corregir estos desmanes. Son varios los documentos de la época, Cédulas Reales, ordenando la creación de colegios para niños y casas de recogidos o autorizando la fundación de instituciones de este género, muchas de ellas debido a la iniciativa privada.

La neocolonia, estuvo signada primeramente por las intervenciones norteamericanas que dejaron plasmada su voluntad de que continuaran en vigor los Códigos españoles, el

Código Civil estuvo vigente hasta 1987, y recogía las instituciones de guarda y cuidado como la tutela y la curatela, ausentes hoy del ordenamiento civil cubano.

Durante esta etapa se instituyeron algunas normas que regulaban el acceso a la salud pública, además un proyecto de Ley de Beneficencia, que con algunas modificaciones fue aprobada por el Gobierno Militar y surte efecto en agosto de 1900 el cual creaba una junta nacional para velar por la colocación de niños a casa de familias y en caso de niños desvalidos y abandonados en casas de socorro dirigida fundamentalmente por las madres de la caridad.

La Ley de Sanidad y Beneficencia fue promulgada por Decreto No.78, publicada en la Gaceta Oficial el 26 de enero de 1909, con ella el Departamento Nacional de Sanidad y todas sus dependencias municipales, la Junta Superior de Sanidad, el Departamento de Beneficencia y la Junta Central de Beneficencia con sus juntas municipales e instituciones dependientes, se adscriben a la nueva Secretaría, amparándose en la Ley Orgánica del Poder Ejecutivo, en la cual se definía la creación de una Junta. La Junta Nacional de Sanidad y Beneficencia, era un organismo de carácter consultivo y asesor dentro de la Secretaría; al frente de la misma se encontraba un director que tenía los deberes y derechos inherente a la tutela de desvalidos, huérfanos y desamparados, acogidos por el Estado; con las mismas facultades y atribuciones que las leyes les debían al Consejo de Familia y a los tutores sin perjuicio del derecho que para el desempeño de la tutela legítima de los mismos confería el Código Civil.

El 12 de junio de 1916 fue aprobada la Ley de Accidente de Trabajo que estuvo en vigor hasta 1923 que fue sustituida por el Decreto No 2687, que en su Título I artículo XI inciso b) reconoce el derecho a protección a los hijos mayores de edad e incapacitados mientras vivan en el abrigo de la víctima... ”⁷⁵.

No es hasta que con la Constitución de 1940, que la Secretaría o Departamento de Sanidad y Beneficencia cambió de denominación, y desde aquella fecha comenzó a denominarse Ministerio de Salubridad y Asistencia Social, a este Ministerio le fue encargada la función que anteriormente le correspondía al ya desaparecido departamento.

⁷⁵ Diario de Sesiones del Congreso de la República. Cámara de Representantes. Séptimo y Octavo Período congresal. Tomo IV – 1915 – 1919, p. 121-126.

No obstante lo planteado en algunas provincias y localidades, las autoridades municipales desplegaron iniciativas que si bien no resolvían un problema social era un paliativo a algunos de su pobladores.

2.3.1 Transformaciones desde 1959.

Los cambios en la estructura económica, política y social del país ocurridos con posterioridad a 1959 propiciaron amplias posibilidades para las personas discapacitadas. El 7 de febrero de 1959 entró en vigor la Ley Fundamental, teniendo un carácter transitorio, la misma incorporó principios enunciados en la Constitución de 1940 y se inició una práctica social justa, un ejercicio humanista verdadero que prioriza atenciones a los discapacitados en todas las esferas de la vida. En el propio año y caracterizado por profundos y radicales cambios se promulga la Ley 49 de 1959, donde se crea el Ministerio de Bienestar Social con la finalidad de atender la asistencia social y cuenta dentro de sus objetivos con la erradicación de la mendicidad especialmente en discapacitados mentales y mendigos, la orientación rehabilitadora a los antiguos reformatorios, modificando los medios físicos y los métodos educativos, y poner en práctica el Sistema Nacional de Salud.

Referido a la educación, la Resolución No.3 de 1962 estableció la creación del Departamento de Enseñanza Diferenciada. Se incrementó las matrículas a centros especiales, se elevó el nivel técnico de especialistas que laboraban en estas escuelas. Se crearon en este periodo 50 centros especiales. En 1963 se dictó la Ley 1100 de Seguridad Social, la que incorporó a la legislación múltiples beneficios con relación a los subsidios por enfermedades o accidentes, dando lugar a también ya derogada la Ley 24/79 y finalmente la vigente Ley No.105/2008, aún más amplia, aplicable y con beneficios a las personas discapacitadas y al resto de la sociedad.

En 1971 se cambió la estructura del Ministerio de Educación y se constituyó la Dirección de Educación Especial. Con la Ley No.64 de 1982 se crean aulas para alumnos con deficiencias múltiples, círculos infantiles especiales, centros para alumnos con trastornos del lenguaje, para estrábicos y ambliopes, para adultos con deficiencias visuales y auditivas, aulas para retardados psíquicos y maestros luego por la Resolución Ministerial No.160 de 1991, que dispuso la aplicación para los niños discapacitados de un plan correctivo educativo que posibilite la corrección y compensación de los defectos que poseen y orienta la creación de los salones especiales, además del trabajo de orientación a los padres.

En el año 1984, Cuba se promulga la Ley No.49, Código del Trabajo, la que regula toda la política laboral en defensa de los derechos de los trabajadores con 46 garantías en caso de enfermedad o invalidez, refrendando los principios de igualdad y seguridad social. La labor normativa del Estado con relación a los derechos y protección de los discapacitados y de los discapacitados mentales en particular, ha sido prolifera, se ha ido adecuando a las nuevas condiciones histórico sociales y económicas en que vive el país, así mismo ha ido creando nuevas instituciones para proteger a las personas discapacitadas en pos de salvaguardar sus derechos y garantías como muestra de las prioridades del estado cubano.

2.3.2 La protección de los derechos de los discapacitados en Cuba.

La Constitución de la República de Cuba de 1976, con reformas en 1992 y 2002, aún cuando no se refiere expresamente a los discapacitados, sí que establece una línea directriz en función de proteger a aquel sector poblacional constituido por enfermos, o desvalidos, física o mentalmente, que no pueden valerse por sí mismos, recoge en su articulado.

Artículo 47.-*“Mediante el sistema de seguridad social, el Estado garantiza la protección adecuada a todo trabajador impedido por su edad, invalidez o enfermedad”.*

Artículo 48.-*“El Estado protege, mediante la asistencia social, a los ancianos sin recursos ni amparo y a cualquier persona no apta para trabajar que carezca de familiares en condiciones de prestarle ayuda”.*

Artículo 49.- (...) *“El que sufre un accidente en el trabajo o contrae una enfermedad profesional tiene derecho a la atención médica y a subsidio o jubilación en los casos de incapacidad temporal o permanente para el trabajo.”*

Si bien en modo alguno nuestro texto constitucional ofrece una regulación *ad hoc* sobre el régimen de atención y protección de los discapacitados, la Constitución no está a tono con los tratados y convenciones internacionales que Cuba ha ratificado.

Reconocido en el artículo 54 de su Carta Magna, la República de Cuba ampara el derecho de asociación, para lo cual se le dispensa a los ciudadanos los medios encaminados al logro de tales fines. Este precepto ha sido desarrollado por la Ley N° 54/1985 de 27 de diciembre, Ley de Asociaciones, a cuyo tenor se han constituido tres importantes asociaciones de discapacitados: la Asociación Cubana de Limitados Físico – Motores

(ACLIFIM), la Asociación Nacional del Ciego (ANCI)⁷⁶ y la Asociación Nacional de Sordos de Cuba (ANSOC), asociaciones que han desempeñado un papel rector en los planes y programas del país en función de los discapacitados. Dichas asociaciones tienen como organismo de la administración central del estado de relación⁷⁷ al Ministerio de Trabajo y de Seguridad Social.

A pesar de los esfuerzos del Estado cubano para poder ofrecer un tratamiento justo y equitativo a toda la población, las propias limitaciones en el ejercicio de la autonomía de los discapacitados físicos y mentales se deben en muchas ocasiones a la estigmatización de que son objeto, independientemente del grado de severidad de su afección y que los acompaña en cada acto de sus vidas, además del desconocimiento ético y bioético de los agentes que interactúan con estas personas, y de la vulneración de sus derechos al considerarlos inferiores, un estorbo o carga.

La atención e inserción social de las personas con discapacidad es una de las prioridades de la política social del país que garantiza y desarrolla acciones para la elevación de la calidad de vida y la equiparación de oportunidades.

En Cuba, desde enero de 1959, se le ha dado un enfoque social y una prioridad al tratamiento y protección de los discapacitados y particularmente los discapacitados mentales, lo que se evidenció en la transformación de “almacenes de personas” en que se habían convertido algunas instituciones de benéficas y de salud, en modernos centros de atención y rehabilitación como el llamado Hospital Mazorra y el Leprosorio Nacional.

La gestión de salud a través de la Ley General de Salud (sección novena), los Principios de la Ética Médica, el Código Ético de los Científicos Cubanos y la Resolución No.113 sobre la disciplina laboral en las instituciones de Salud Pública, junto al Juramento Hipocrático, fueron las normas que le dieron un carácter ético-jurídico hasta los años 80’ del siglo pasado.

⁷⁶ La ANCI agrupa actualmente alrededor de 23000 mil en los 169 municipios del país, y de ellos, mil 39 son niños ciegos, todos escolarizados. Disponible en http://www.ecured.cu/index.php/Asociaci%C3%B3n_Nacional_de_Ciegos_y_D%C3%A9biles_Visuales, Consultado el 12 de octubre de 2012.

⁷⁷ Entiéndase como Organismo de la Administración Central del Estado que controla y vela el cumplimiento de los fines que las asociaciones persiguen y contribuye a su logro, así como que utilicen sus recursos en beneficio social y en cumplimiento de la finalidad y objetivo que determinaron su constitución, según prescribe el artículo 15 de la Ley de Asociaciones.

Con el objetivo de garantizar la óptima protección de los derechos de los enfermos mentales, en 1994 el MINSAP publica el “Listado de Derechos del Paciente Mental”. En su discusión participó el 95% de los psiquiatras cubanos y se convirtió en un importante código deontológico a cumplir por los profesionales que laboran en la Salud Mental⁷⁸, sin embargo no se ha elevado su rango para disponer con toda la fuerza que provee la Ley para su cumplimiento.

El Estado Cubano desarrolla acciones que garantizan y fortalecen la plena igualdad social entre los hombres, desde los preceptos constitucionales, se precisan y recogen los derechos y deberes de todos los ciudadanos para la plena participación e inserción en la sociedad.

Existe dispersión en los organismos e instituciones encargados de dirigir la política del Estado e instrumentar el mecanismo de protección de estos, estableciendo sus derechos desde todos los ángulos de la vida personal, social y económica. Esta dispersión provoca que no se les brinde la atención adecuada y que en muchas ocasiones quede a la libre espontaneidad o arbitrio de instituciones o peor aún de personas, el determinar y disponer sobre qué derechos le asisten, cada uno de estos organismos e instituciones referidas dicta sus propias normas, provocando una dispersión legislativa que propicia el desconocimiento de estas, por otra parte muy acertadamente el país ha trazado políticas, pero que no se han materializado en normas jurídicas de obligatorio cumplimiento, no existe una norma con fuerza de Ley que aglutine todos los principios y procedimientos establecidos, aunque se han promulgado disposiciones y regulaciones contenidas en los diferentes cuerpos legales como son el Código de la Niñez y la Juventud, el Código de Familia, el Código Civil, el Código de Trabajo y el Código Penal que regulan el ejercicio de los derechos de estas personas, sin hacer exclusión, intentando desplegar un régimen de garantías que articule de manera coherente las políticas, planes y programas con el propósito de proteger a las personas con discapacidad.

Tampoco existe una organización que represente y coordine los intereses de los discapacitados mentales, a la usanza de la Asociación de limitados físicos-motores (ACLIFIM), Asociación de sordos e hipo-acústicos (ANSOC), Asociación de ciegos y

⁷⁸ Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del Listado de derechos del paciente mental en Cuba. Revista latinoamericana de bioética. 2010; 10(1). p. 84-95.

débiles visuales (ANCI), lo que ineludiblemente repercute en la atención integral y bio-psico-social de los discapacitados mentales, aunque existe el Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONAPED) aprobado mediante la Resolución No. 4, del 2 de Abril de 1996 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social y constituye un grupo de trabajo multisectorial que tiene entre sus funciones la atención a este grupo poblacional, con la participación de las asociaciones y en carácter de invitados las organizaciones políticas y de masas. Este Consejo está replicado en provincias y municipios de todo el país.

El Estado cubano ha implementado hasta la fecha, tres planes de acción nacional para la atención de personas con discapacidad. El Comité Ejecutivo del Consejo de Ministros, haciendo uso de las facultades que le otorga la ley, adoptó con fecha 17 de octubre de 2006, el acuerdo No. 5790, facultando al Ministro de Trabajo y Seguridad Social a implementar y poner en vigor el III Plan.

El III Plan de Acción constituye un compendio de estrategias, acciones, propuestas y programas dirigidos a la integración social y la elevación de la calidad de vida de estas personas como objetivo esencial.

Los avances conseguidos en el campo de la prevención a través de los estudios bio-psico-sociales, la evaluación, intervención y rehabilitación, la integración de las personas con discapacidad a todos los contextos: educativo, comunitario y social, así como la paulatina introducción y aplicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud constituyen los elementos sustanciales de este nuevo plan de acción.

Entre los aspectos más novedosos están la ampliación de las áreas de intervención atendiendo a las líneas prioritarias de actuación (salud, empleo, accesibilidad entre otras), la interrelación de programas de acuerdo con las necesidades de integración y no según las deficiencias, la actualización de aspectos epidemiológicos de la discapacidad en Cuba y en el mundo y la inclusión en cada área de la legislación que sustenta cada programa cuestión no materializada en su totalidad.

2.4 Valoración de las normas que protegen a los discapacitados. Tendencias actuales.

El proyecto de Constitución europea es, sin duda, el primer instrumento de estas características e importancia con vocación a incorporarse a las legislaciones internas de los Estados miembros donde se tratan expresamente algunos de los problemas más actuales y conflictivos de la biomedicina. Confirma la tendencia, emergente aún en el derecho constitucional, de regular en textos de este tipo los problemas de la genética y la bioética; toda vez que se trata de derechos y libertades vinculados estrechamente con los principios básicos que desarrollan las Constituciones⁷⁹, en este se recogen 4 principios básicos: Dentro del principio general del respeto a la integridad física y psíquica de la persona, se especifican algunos derechos y prohibiciones aplicables en el ámbito de la medicina y de la biología⁸⁰:

a) el consentimiento libre e informado, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley;

b) la prohibición de las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de las personas;

c) la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo se conviertan en objeto de lucro;

d) la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.

Apenas se conoce en Cuba la Convención Internacional sobre Derechos de Personas con Discapacidad, a pesar de ratificar y adherirse⁸¹ a no solo a este tratado sino a todos aquellos que protegen de una forma u otra los derechos humanos. Solo a nivel académico y por los organismos implicados se ha tratado este instrumento con suficiente interés, los medios de comunicación tratan muy esporádica y someramente estos temas, solo se hace ante situaciones específicas o conmemoraciones.

El concepto de marco nacional para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención es relativamente abierto. La Convención reconoce que dichos marcos pueden variar de un país a otro y permiten flexibilidad para establecerlos de conformidad con el

⁷⁹ Díez Fernández JA. La Presencia de la Bioética en el Proyecto de Constitución Europea, *Cuad. Bioét.* XVI, 2005/3^a

⁸⁰ ídem

⁸¹ Comunicado de Cuba. Disponible en <http://www.cubaminrex.cu>. Consultado el 11 de octubre del 2012

sistema legal y administrativo de cada Estado. No obstante, la Convención requiere también que sea cual sea el mecanismo que se establezca, éste deberá ser independiente.

En Cuba existen básicamente tres enfoques para la atención de las personas con discapacidad. Uno de tipo *médico*, orientado a la deficiencia, o sea a los procesos de tipo orgánico que pueden constituir la causa de aparición de la discapacidad. Este modelo comprende acciones como el diagnóstico, la prevención y la rehabilitación, orientadas todas a favorecer un mejor nivel de funcionamiento de la persona con discapacidad.

Otro de tipo *educativo*, que comprende la determinación de las necesidades educativas especiales de estas personas, así como la puesta en marcha de las acciones que al respecto pueden llevarse a cabo para lograr el mayor grado de desarrollo de éstas, teniendo en cuenta, sobre todo sus particularidades.

El tercer enfoque es *socio-jurídico*, vinculado con el empleo, la accesibilidad, la eliminación de barreras arquitectónicas, el uso de los recursos sociales y de la asistencia social, el reconocimiento de los derechos de los que son titulares y la tutela legal del ejercicio de tales derechos en los distintos ámbitos de su vida: civil, familiar, laboral⁸², solo que este enfoque tiene carencias, como la falta o ausencia de un “Modelo para la atención de los discapacitados mentales” así como una organización que los aglutine, represente y defienda sus intereses.

2.5 ¿Existe un modelo para el tratamiento de los discapacitados en Cuba?

Los postulados en torno a la persona son en general bastante escasos en nuestro ordenamiento jurídico.

A pesar de los esfuerzos del Estado cubano para poder ofrecer un tratamiento justo y equitativo a toda la población, las propias limitaciones en el ejercicio de la autonomía de los discapacitados físicos y mentales se deben en muchas ocasiones a la estigmatización de que son objeto, independientemente del grado de severidad de su afección y los acompaña en cada acto de sus vidas, además del desconocimiento ético y jurídico de los agentes que interactúan con estas personas, de la vulneración de sus derechos al considerarlos un estorbo o carga.

⁸² Pérez Gallardo LB. La protección legal a los discapacitados en Cuba: Una visión de *lege data* y de *lege ferenda*.(CDROM).

No existe un modelo único para el tratamiento de la discapacidad en Cuba, ni se ha elaborado el Cuaderno de Trabajo, como ya se ha expresado existe políticas, directrices, planes, normas de menor nivel y una dispersión en los organismos que atienden o desarrollan el cuidado a los discapacitados.

La carencia de un modelo limita la atención y protección de los derechos de los discapacitados particularmente de los discapacitados mentales que ni siquiera tienen una organización que los agrupe, represente y vele por sus intereses.

CONCLUSIONES

PRIMERA: La sistematización teórica permitió exponer la evolución histórica acerca del tratamiento de la discapacidad, sus conceptos fundamentales, grados y tipos, los máximos exponentes de la teoría, lo cual la convierte en un material de consulta para elevar la formación ética y jurídica de los agentes educativos y sanitarios que interactúan con los discapacitados mentales

SEGUNDA: El análisis de las normas, convenios y tratados internacionales en materia de discapacidad constituye una fuente de consulta para elevar la formación de los cuidadores primarios, lo cual conlleva a un mayor reconocimiento de sus derechos y autonomía logrando una mayor inserción social.

TERCERA: La inexistencia de un Modelo para el tratamiento de la discapacidad en Cuba lo cual se implementaría mediante un Cuaderno de Trabajo de Capacidad Jurídica y Discapacidad, limita la información y su puesta a disposición de aquellos que tienen voluntad de para contribuir a conseguir igualdad derechos de las personas con discapacidad. También el “Listado de Derechos del Paciente Mental en Cuba” no posee un enfoque Bioético ni se adecua a las condiciones actuales.



RECOMENDACIONES

PRIMERA: Que se divulguen los derechos y las normas que protegen a los discapacitados, principalmente a los discapacitados mentales.

SEGUNDA: Reelaborar el “Listado de Derechos del Paciente Mental en Cuba”.

TERCERA: Dar continuidad a la investigación y proponer un Modelo para el tratamiento de la discapacidad en Cuba lo cual se implementaría mediante un Cuaderno de Trabajo de Capacidad Jurídica y Discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

5ta. Conferencia de Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en <http://www.internationaldisabilityalliance.org>. Consultado el 11 de octubre de 2012.

Amor Pan JR. Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Universidad Ponticia Comillas. Madrid. 2000.

Aparicio Zea N. Derecho de los pacientes. Disponible en www.monografías.com. Consultado, 13 de febrero del 2011.

Barrios Flores LF, Torres González F. Derechos humanos y enfermedad mental. aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. Disponible en <http://documentacion.aen.es/pdf/libros-aen/coleccion-estudios/violencia-y-salud-mental/parte4>. Consultado el 16 de febrero de 2012.

Bonet de Luna C. Bioética en Pediatría. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2004. Madrid: Exlibris Ediciones, 2004. p. 103-110.

Bonet de Luna C. La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría. Madrid: Exlibris Ediciones. 2005. p. 255-259.

Colectivo de autores. Por la vida, estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. Editorial Abril. Imprenta Alejo Carpentier. Cuba. 2003.

Comunicado de Cuba. Disponible en <http://www.cubaminrex.cu>. Consultado el 11 de octubre del 2012

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
Disponibile en <http://acnudh.org>. Consultado el 3 de diciembre de 2011.

Di Nasso P. Mirada histórica de la discapacidad. Fundación Cátedra Iberoamericana.
Universidad de las Islas Baleares. Mayorca. Disponible en
http://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/. Consultado el 13 de julio del 2011.

Diario de Sesiones del Congreso de la República. Cámara de Representantes. Séptimo
y Octavo Período congresal. Tomo IV – 1915 – 1919, p. 121-126.

Díez Fernández JA. La Presencia de la Bioética en el Proyecto de Constitución
Europea, *Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª*.

El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con
Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, Instituto de Derechos
Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, Editorial Cinca, S. A.

Entiéndase como Organismo de la Administración Central del Estado que controla y
vela el cumplimiento de los fines que las asociaciones persiguen y contribuye a su logro, así
como que utilicen sus recursos en beneficio social y en cumplimiento de la finalidad y
objetivo que determinaron su constitución, según prescribe el artículo 15 de la Ley de
Asociaciones.

Ferraro, P., 2001

Garay A. Los Derechos del paciente en Europa, *Rev.Latinoam..Der..Méd. Medic. Leg.*
1996/1997; 1(2) / 2(1). P 3-7.

Gete Alonso MC. Manual de Derecho Civil, dirigido por Luis Puig I Ferriol, tomo 1,
Marcial Pons, Madrid, 1997. p. 155 y ss.

Herazo E. Aspectos bioéticos de la evaluación de la capacidad mental en psiquiatría.
Rev. Colomb. Psiquiat. 2011; 40 (1).

Informe sobre la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.
Disponibile en unesdoc.unesco.org. Consultado el 14 de enero de 2011

La ANCI agrupa actualmente alrededor de 23000 mil en los 169 municipios del país, y de ellos, mil 39 son niños ciegos, todos escolarizados. Disponible en http://www.ecured.cu/index.php/Asociaci%C3%B3n_Nacional_de_Ciegos_y_D%C3%A9biles_Visuales, Consultado el 12 de octubre de 2012.

Las escuelas Especiales fueron creadas en Cuba en el año 1962. Noticiero del mediodía 4 de enero de 2011. TVC.

O'Callaghan X. La declaración de incapacidad. en La Protección Jurídica de discapacitados, incapaces y personas en situaciones especiales. 1ª ed. Madrid: Civitas Ediciones SL; 2000. p. 47.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en http://www.bbc.co.uk/mundo/ultimas_noticias/2011/06/110610_ultnot_discapacidad_oms_bm_wbm.shtml. Consultado el 10 junio del 2011, (PL), Ginebra.

Ortiz González MC. Las personas con necesidades educativas especiales. evolución histórica del concepto. Universidad de Salamanca. Disponible en <http://www.educarchile.cl/userfiles/p0001%5cfile%5cnee.pdf>, Consultado el 23 de junio del 2011.

Pérez Gallardo LB. La protección legal a los discapacitados en Cuba: Una visión de lege data y de lege ferenda. (CDROM).

Potter VR. Biotechics bridge to the future. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall Inc. 1971.

Preguntas y respuestas de la Convención. Disponible en www.confes.org.mx. Consultado el 14 de enero de 2011.

Proposición y Puntos de Vista de la AMP sobre los Derechos y la Protección Legal de los Enfermos Mentales, Adoptada por la Asamblea General de la AMP en Atenas, Grecia, 17 de Octubre, 1989.

Reglamento Sanitario Internacional. Segunda edición OMS. Impreso en Suiza. 2008.

Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /Mayo - Agosto 2006.

Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del listado de derechos del paciente mental en Cuba. *rev.latinoam.bioet.* 2010; 10(1). p. 84-95. Disponible en <http://www.umng.edu.co/www/resources/BIO18-web-pacienteMENTALenCUBA.pdf>

Sartorius, N. Presidente de la Asociación Mundial de Psiquiatría. Médicos, pacientes y psiquiatría, p.1. 1998.

Séguin E. (Clamecy. (Francia, 20 de enero de 1812-Nueva York 28 de octubre de 1880) fue un médico que trabajó con niños mentalmente discapacitados en Francia y en Estados Unidos. http://es.wikipedia.org/wiki/Eduardo_S%C3%A9guin. Consultado el 7 de julio de 2011.

Ticac H. *Discapacidad: un abordaje específico del Trabajo Social*. Revista de la Facultad 13 Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires. 2007 p. 59-74

Valles González B. Bioética y Discapacidad: consideraciones para un modelo de formación profesional de los proveedores de salud. Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia. Disponible en [http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayo Bioética y discapacidad. pdf](http://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayo_Bioética_y_discapacidad.pdf). Consultado el 7 de julio de 2011.

Varela Austrán B. La discapacidad en el Derecho español y la Constitución Española. en *Discapacidad intelectual y Derecho*, IV Jornadas, Granada 23 y 24 de octubre de 2003, Fundación Aequitas, Colección La Llave, número 1, Madrid, 2004, p. 44.

Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, *Cuad. Bioét.* XVI, 2005/3ª.

Vila-Coro MD. Introducción a la Biojurídica. Prólogo Manuel Albaladejo. Servicio de Publicaciones Facultad de Derecho. Universidad Complutense de Madrid. 1995.

Wolbrig G. Ciencia, Tecnología y la DE (discapacidad, enfermedad, defecto). Disponible en <http://www.bioethicsanddisability.org;gwolbrin@ucalgary.ca1>. Consultado, 06 de Octubre de 2010.



ANEXO

GLOSARIO DE TÉRMINOS Y ABREVIATURAS

ACLIFIM, Asociación Cubana de Limitados Físico-Motores.

ANCI, Asociación Nacional del Ciego.

ANSOC, Asociación Nacional de Sordos de Cuba.

APS, Atención Primaria de Salud.

CDO, Centro de Diagnóstico y Orientación.

CECM, Comité Ejecutivo del Consejo de Ministros.

CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

CONAPED, Consejo Nacional de Atención a Personas con Discapacidad.

INDER, Instituto Nacional de Deportes, Cultura Física y Recreación.

IPEL, Instituto Provincial de Estudios Laborales.

MEP, Ministerio de Economía y Planificación.

MES, Ministerio de Educación Superior.

MFP, Ministerio de Finanzas Precios.

MFR, Medicina Física y de Rehabilitación.

MINCIN, Ministerio de Comercio Interior.

MINCULT, Ministerio de Cultura.

MINED, Ministerio de Educación.

MINIL, Ministerio de la Industria Ligera.



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

MINJUS, Ministerio de Justicia.

MINSAP, Ministerio de Salud Pública.

MITRANS, Ministerio de Transporte.

MTSS, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

ONIT, Oficina Nacional de Inspección del Trabajo.

PROEMDIS, Programa de Empleo para las Personas con Discapacidad.

SIE, Sistema de Información Estadística.

SNBP, Sistema Nacional de Bibliotecas Públicas.