

Los derechos de los niños con discapacidad

IGNACIO CAMPOY CERVERA
Universidad Carlos III de Madrid

1. Presentación del problema. La exclusión social y la doble vulnerabilidad

En nuestras sociedades los niños con discapacidad sufren, cuando menos, una doble exclu-

sión social, en cuanto niños y en cuanto personas con discapacidad¹.

¹ Y es sobre estos dos ámbitos que se sustenta el presente trabajo. En su redacción optaré -lo que supongo que el lector también me lo agradecerá- por no utilizar notas a pie de página, ni siquiera para señalar referencias bibliográficas. Las reflexiones que aquí se realizan son el resultado de un estudio que he venido realizando durante años en relación con los derechos de los niños y de las personas con discapacidad, así como sobre los de los propios niños con discapacidad (aunque respecto a mis investigaciones en el ámbito de la discapacidad, quiero mostrar mi profunda deuda con el trabajo de la profesora Agustina Palacios; primero, por ser gracias a ella que surgió mi interés por su estudio; segundo, porque he aprendido mucho de sus propias investigaciones -en particular, sus estudios sobre los modelos de los derechos de las personas con discapacidad me han sido de especial importancia para la elaboración del presente trabajo-; y tercero, porque mis reflexiones en ese ámbito se han favorecido de un trabajo de colaboración que he venido desarrollando con ella durante años). En ese sentido, me parece más adecuado remitir al lector a mis trabajos anteriores en esos dos campos (y a los de la profesora Agustina Palacios en el ámbito de la discapacidad) y, en todo caso, a las referencias bibliográficas que allí se apuntan. De esta manera, en relación con la construcción de las argumentaciones teóricas que aquí manejo, pueden consultarse mis siguientes trabajos: *La fundamentación de los derechos de los niños. Modelos de reconocimiento y protección*, colección Derechos Humanos y Filosofía del Derecho, Dykinson, Madrid, 2006; *La negación de los derechos de los niños en Platón y Aristóteles*, colección "Cuadernos "Bartolomé de las Casas", núm. 41, Dykinson, Madrid, 2006; VV. AA., *Sobre*

En todo caso, es claro que culturales, económicas o sociales que afecten a los niños

la accesibilidad universal en el derecho, colección "Cuadernos "Bartolomé de las Casas", núm. 42, Dykinson, Madrid, 2007; junto a A. Palacios, "Niñas y niños con discapacidad. Reflexión general y concreción en España", en prensa; "Ética pública y ética privada: la formación del ciudadano y de la propia personalidad a través de la educación", en *Estudios en Homenaje al Profesor Gregorio Peces-Barba*, vol. III "Teoría de la Justicia y Derechos Fundamentales", Dykinson, Madrid, 2008, pp. 265-296; "Siglo XIX: el desarrollo de un modelo de protección de los niños", en G. Peces-Barba Martínez, E. Fernández García, R. De Asís Roig y F. J. Ansuátegui Roig (dirs.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Tomo III: Siglo XIX*, vol. II, Libro I, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"-Dykinson, Madrid, 2007; "Reflexiones sobre posibles significados del derecho del niño a vivir en su propia familia y sus diferentes consecuencias", en M. C. Barranco, M. I. Garrido, y J. Guilló (coords.), *El derecho del niño a vivir en su propia familia*, Exlibris Ediciones, 2007, pp. 33-44; "La discapacidad y su tratamiento en la Constitución española de 1978", en I. Campoy Cervera y A. Palacios (eds.), *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, colección "Debates del Instituto Bartolomé de las Casas", núm. 8, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 145-207; "La educación de los niños en el discurso de los derechos humanos", en I. Campoy Cervera (ed.), *Los derechos de los niños: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, colección "Debates del Instituto Bartolomé de las Casas", núm. 7, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 149-201; junto a R. De Asís Roig y M. A. Bengoechea Gil, "Derecho a la igualdad y a la diferencia: Análisis de los principios de no discriminación, diversidad y acción positiva", en R. De Lorenzo García y L. C. Pérez Bueno (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Aranzadi, Navarra, 2007, pp. 115-141; VV. AA., "La accesibilidad universal en el marco constitucional español", *Derechos y Libertades*, núm. 16, Época II, enero 2007, pp. 57-82; "La necesidad de superar los mitos sobre la infancia", en M. C. Barranco Avilés y J. J. García Ferrer (coords.), *Reconocimiento y protección de los Derechos de los Niños*, Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Madrid, 2006, pp. 29-55; "Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad", *Revista Telemática de Filosofía del Derecho*, núm. 8, 2004/2005, pp. 125-155; "Reflexiones acerca de los derechos de las personas con discapacidad", en I. Campoy Cervera (ed.), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, colección "Debates del Instituto Bartolomé de las Casas", núm. 2, Dykinson, Madrid, 2004, pp. 7-28; "El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad", *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, núm. 1, 2004, pp. 73-98; "Una revisión de la idea de dignidad humana y de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en relación con la fundamentación

con discapacidad pueden ser fuente de otras tantas exclusiones, que hagan más profunda su exclusión social real. Así, la discriminación respecto al sexo femenino supone que a las niñas con discapacidad le afectan tres fuentes de exclusión social, y la discriminación por razón de religión supone que a las niñas con discapacidad pertenecientes a una religión discriminada en una sociedad le afectan cuatro tipos diferentes de exclusión social².

Como se observa, en todos estos casos el motivo de la exclusión social se produce por la pertenencia a uno o varios grupos

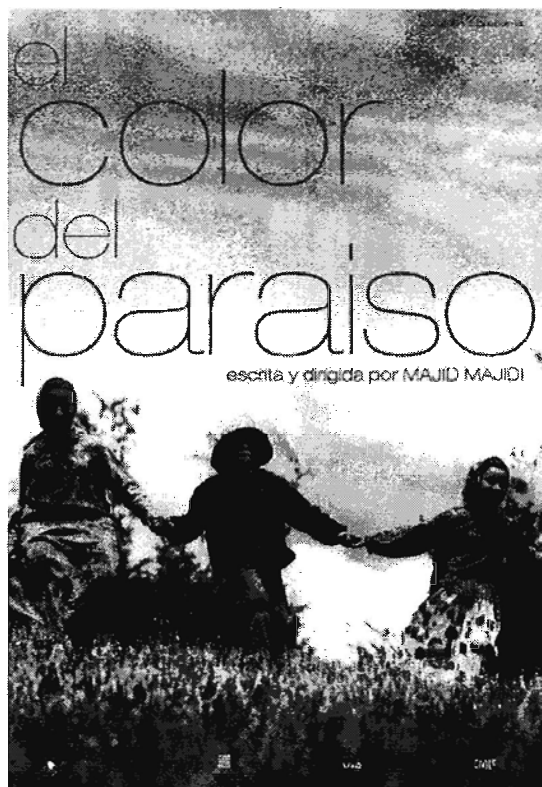
sociales. Es por esto que a estos grupos se les puede considerar como grupos especialmente vulnerables. En este sentido, la identificación de los grupos especialmente vulnerables se produce por ser aquellos formados por individuos identificables por ciertas características personales, que se constituyen en las señas de identidad del grupo, y que por pertenecer a dicho grupo se encuentran en una situación de especial indefensión y desventaja respecto al resto de los actores sociales para poder participar en las relaciones sociales en igualdad de oportunidades para poder conseguir la realización

de los derechos", *Anuario de Filosofía del Derecho*, tomo XXI, 2004, pp. 143-166; "Kant y los derechos de los niños", en A. Castro, F. J. Contreras, F. H. Llano y J. M. Panea (coords.): *A propósito de Kant. Estudios conmemorativos en el bicentenario de su muerte*, prólogo de A. E. Pérez Luño, epílogo de P. Badillo O'Farrell, Colección Jurídica Lagares, Grupo Nacional de Editores (Innovación Lagares), 2ª ed., revisada y ampliada, 1ª ed. 2003, Sevilla, 2004, pp. 13-40; "Notas sobre la evolución en el reconocimiento y la protección internacional de los derechos de los niños", *Derechos y Libertades*, núm. 6, Universidad Carlos III de Madrid-Boletín Oficial del Estado, febrero, 1998, pp. 279-327.

² En este trabajo abordo la cuestión de los derechos de los niños con discapacidad, tomando el término niño como término neutro, con el que aludo, pues, tanto al sexo masculino como al femenino. No ignoro, pues, la especial vulneración que afecta a las niñas con discapacidad en nuestras sociedades, pero su especificación excede los objetivos planteados en este trabajo. En el mismo sentido, aunque el protagonista de la película que me sirve para ilustrar el tema que abordo es un niño ciego, las conclusiones que extraigo a raíz de la película pretenden ser extrapolables a cualquier niño con discapacidad, independientemente de cuál sea ésta. La película escogida es *El color del paraíso* (*The color of Paradise —Rang-e khoda—*), una maravillosa película iraní de 1990, dirigida y escrita por Majid Majidi (aunque las citas que en este trabajo realizo de la misma se corresponden con su versión doblada al castellano).

de sus propios planes de vida, y, así, el libre desarrollo de sus personalidades. Y eso es precisa-

mente lo que cabe entender que afecta a los niños con discapacidad en nuestras sociedades.



2. La trascendencia de los mitos en la exclusión social de los niños con discapacidad

La realidad de la exclusión social de los niños con discapacidad se puede ver desde dos planos, directamente vinculados. Uno supondría observar que dicha situación de desventaja se debe a la manera en que se

ha configurado el actual sistema político-jurídico. Y otro supondría observar la importancia esencial que en todas esas situaciones de desventaja han tenido ciertos mitos. Explicaré mejor esta segunda perspectiva, y aquí

voy a entender que un mito es (atendiendo a algunas de las distintas acepciones que de este término da el Diccionario del español actual, dirigido en 1999 por Manuel Seco) una imagen o concepto magnificado, fabuloso o inexistente de alguien o algo real.

En este sentido, los mitos que se construyen pretenden justificar una determinada respuesta política y jurídica de la sociedad en relación con los individuos de determinados colectivos con base en una pretendida realidad que no deja de ser una imagen o concepto magnificado, fabuloso o inexistente de dichos individuos. Así, se han articulado modelos políticos, jurídicos y sociales que, partiendo de unas supuestas especiales condiciones de los niños y las personas con discapacidad, pretenderían protegerlos, pero que, en realidad, han supuesto sistemas que los han discriminado; excluyéndolos, injustamente, tanto de su plena participación política y social como de la dirección de sus propias vidas, manteniéndolos en una situación de dependencia injustificada, impidiendo, así, el pleno desarrollo de sus propios planes de vida. Es necesario, pues, luchar contra esos mitos para conseguir terminar con las complicadas estructuras ideológicas, políticas, jurídicas y socia-

les, que permiten esa exclusión social de los niños con discapacidad.

Ese tipo de mitos supone, pues, una respuesta cultural que impregna negativamente tanto las relaciones humanas como las estructuras político-jurídicas. En la película *El color del paraíso* esos mitos están muy claramente presentes en la imagen del mundo que tiene el padre de Mohammad, que lo observa a través de un prisma de egoísmo y sufrimiento, de miseria y opresión, de continuos y profundos miedos, también a peligros irreales. Una visión que queda simbolizada en los ruidos del bosque —que la banda sonora acompaña con un reconocible leitmotiv— que le espantan, y que en un momento le hacen cortarse con la cuchilla con la que se afeita y soltar el espejo que sujetaba, rompiéndose el mismo y con él el reflejo de su propia imagen. De esta manera, la percepción de la naturaleza que tienen padre e hijo resulta completamente diferente, pues mientras que el primero observa el mundo con los ojos de los miedos y los prejuicios, el segundo pretende acercarse al mismo con la mente abierta, buscando en ella la presencia intangible de Dios. Y así, mientras que para el padre los sonidos del bosque siempre resultan amenazantes, pavorosos para su espíritu ator-

mentado, para el hijo los sonidos que percibe en el bosque le hablan de una naturaleza viva, con la que pretende interactuar, a través de ellos puede salvar la vida de un pájaro que se ha caído del nido, intentar comprender una conversación entre pájaros carpinteros o continuar su búsqueda de Dios. Pero la asunción de los mitos tiene una plasmación real más profunda y terrible en la determinación de las actitudes consecuentes con los mismos; y así en las del padre de Mohammad, pues es conforme a esa visión terrible del mundo que sus relaciones con su hijo quedan inevitablemente contaminadas, no pudiendo dejar de apreciar su discapacidad como una desgracia, que necesariamente ha de provocar un profundo rechazo en los demás. Esa venda que construyen los mitos para el entendimiento hace que el padre sólo vea en la curiosidad de los niños del pueblo la burla hacia su hijo: "se sentirá mal y solo con los otros niños", y, así, que recrimine a la abuela haber permitido a Mohammad haber ido a la escuela de sus hermanas, cuando antes se nos había mostrado en la película como la curiosidad inicial de los otros niños se había transformado en una especie de admiración al comprobar lo bien que podía leer la lección escolar utilizando el sistema Braille.

Ignacio Campoy Cervera

Por otra parte, hay que tener también en cuenta que esa misma destrucción de los mitos, ha de conllevar el reconocimiento de que la plena participación política, jurídica y social de los individuos antes excluidos, supone un gran beneficio para el conjunto de la sociedad. Lo que también quedaba oculto precisamente a través de la creencia en dichos mitos. Pues conforme a ellos se consideraba que dejar que los individuos pertenecientes a esos grupos excluidos socialmente —fuesen las personas con discapacidad, los niños, los niños con discapacidad o cualquier otro— pudiesen participar plenamente en los distintos ámbitos de la sociedad, o bien era directamente negativo para la sociedad misma o bien era simplemente indiferente, ya que se entendía que nada positivo cabía esperar de ellos.

Una perspectiva que se muestra trágicamente en la película a través de la figura del padre de Mohammad, quien se queja de que éste no podrá ser nunca un apoyo para él, sino que para él es, simplemente y para siempre, una carga, que ha de llevar en solitario desde que su mujer murió y que ahora le resulta insostenible. Pero que también se muestra a través de la figura del carpintero ciego, que vive aislado del mundo, en una cabaña

Los derechos de los niños con discapacidad

solitaria en el bosque —que sirve adecuadamente para representar su exclusión social—, pues aunque claramente se da a entender que su trabajo es de una gran calidad, eso no parece que sea importante para que sirva de vía para su posible inclusión social. El carpintero desempeña ese oficio porque su padre se lo enseñó, y seguramente el padre de Mohammad piensa que éste puede ser carpintero no por otro motivo sino porque el propio carpintero es ciego. La corteidad de miras que se deriva de la asunción de los mitos le impide pensar en otro posible futuro para su hijo. Sólo la abuela, guiada por el amor a su nieto, es capaz de imaginar un futuro mejor para él. Ella no ve tanto sus limitaciones, de las que no deja de ser plenamente consciente, como sus capacidades, y con una expresa confianza en la acción transformadora de la voluntad, le dice, ante la mirada escéptica y casi despreciativa del padre: "mi niño debe ser capaz de hacer cualquier cosa, podrá hacer todo lo que se proponga (...) sólo hay que desear las cosas con fuerza y se consiguen".

Acabar con esos mitos es, pues, una labor fundamental y de una enorme trascendencia para los niños con discapacidad, así como lo es para todos los individuos de la sociedad. El De-

recho puede contribuir de forma importante a que se produzca dicho cambio, pues es un instrumento decisivo para conseguir afianzar las estructuras que permitan que las personas puedan alcanzar su libre desarrollo vital en sociedad. Pero la efectividad del Derecho sólo se puede dar si va acompañada de un cambio en la cultura conformadora de la sociedad, que ha de permitir su creación pero también, y sobre todo, su aplicación real.

Y así, enfrentada a la trascendencia de esos mitos hay que hablar de la cultura de los derechos humanos, que supone una ideología que permite la inclusión de los grupos sociales antes excluidos, para garantizar a los individuos pertenecientes a los mismos la plena participación política, jurídica y social, y, de esta forma, garantizarles también la posibilidad de desarrollar sus propios planes de vida en igualdad de oportunidades que el resto de los individuos de la sociedad. La cultura de los derechos humanos hace que, poco a poco, se acepte que todas las personas tienen que tener reconocida la posibilidad de diseñar sus propios proyectos vitales y actuar para su efectiva consecución, de conseguir, pues, el libre desarrollo de sus diferentes personalidades. Y con ese fin, legitimador de las respectivas construcciones políticas y jurídi-

cas, se irá aceptando que la toma de decisiones respecto a otras personas sólo habrá de quedar justificada cuando, eliminados los mitos, las personas realmente tengan alguna carencia en el ejercicio de su voluntad de mane-

ra que la toma de decisiones por ellas mismas pudiera poner en peligro —atendiendo adecuadamente a los criterios de posibilidad y gravedad— la consecución de sus propios planes de vida, el desarrollo de su personalidad.

3. Un modelo anterior a los derechos de los niños y el modelo de prescindencia

Una vez identificado quizás el principal problema de exclusión social que afecta a los niños con discapacidad, así como la principal línea de solución al mismo, es momento de analizar cuáles han sido los modelos que han dado una respuesta a cuál era el tratamiento que se había de proporcionar a los niños con discapacidad. Y lo primero que hay que observar es que, en realidad, lo que se ha producido históricamente ha sido una confluencia de diferentes modelos que afectaban a los niños, por una parte, y a las personas con discapacidad, por otra, de manera que los niños con discapacidad se veían afectados por ambos.

Históricamente se puede señalar un momento anterior al reconocimiento de derechos de los niños, en que éstos no eran valorados como personas por su propia individualidad, y que de

alguna manera viene a coincidir con un modelo que la profesora Agustina Palacios, en relación con las personas con discapacidad, ha denominado de prescindencia, en el que las personas con discapacidad se consideran sujetos de los que la sociedad puede prescindir o incluso, en ocasiones, que debe prescindir.

Por fortuna, ambos modelos se pueden entender superados en las sociedades avanzadas actuales —más allá de algunas reminiscencias que se puedan señalar— y en la normativa jurídica internacional. Sin embargo, la capacidad de supervivencia de los mitos es realmente enorme, también de aquellos sobre los que se apoyaban estos dos sistemas. Acabar definitivamente con los mitos es muy costoso, pues siempre parecen encontrar un asidero propicio en ancestrales miedos del hombre o en alguno de sus instintos básicos.

En la película, la actitud del padre hacia Mohammad está fundamentalmente regida por los mitos provenientes de ese modelo de prescindencia. El padre siente un amor real hacia su hijo, pero ese amor ha quedado completamente anestesiado y superado por la fuerza de los mitos. En este sentido, el terrible momento que desencadena la escena final de la película representa bien las fuertes ataduras de los mitos. Justo en ese momento decisivo, en el que el tiempo parece detenerse y en la cara del padre se observa reflejada, por una parte, la angustia interna que le produce ver desaparecer a su hijo en las turbulentas aguas del río, pero, por otra, ver también desaparecer con ello la carga que supone para él la vida de su hijo ciego, si bien comprende que debe actuar inmediatamente para salvar la vida de Mohammad, también sus arraigados mitos le paralizan, pudiéndole hacer pensar que con esa muerte “fortuita” podrá conseguir su propia liberación. De hecho, ya antes —en la película—, el padre se había enfrentado de alguna manera a ese dilema; cuando, trabajando en el bosque, ve como su hijo se adentra con dificultad entre los árboles y sólo la intervención de otro trabajador, al hacer que el niño vuelva sobre sus pasos, consigue que el peli-

gro desaparezca. Sin embargo, en esa última escena la vida de Mohammad está inevitablemente en peligro, y sólo tras una culpable tardanza, provocada por los mitos, el padre reacciona, sólo entonces parece que, por fin liberado de sus miedos y prejuicios, comprende el inmenso e irremplazable valor de la vida de su hijo.

En todo caso, el reflejo del modelo de prescindencia no se ve sólo en esos momentos críticos, sino que de alguna manera está presente en toda la película. Y es precisamente su presencia en acciones más cotidianas lo que permite entender su terrible capacidad de destrucción de la vida de los niños con discapacidad. Así, es evidente ese reflejo del modelo de prescindencia cuando el padre, ante la pregunta de su futuro suegro: “¿tú también tienes hijos, no?”, sólo habla de sus hijas, —y después de su madre—, con un obvio ocultamiento de la propia existencia de Mohammad. Es claro que el padre se avergüenza de su hijo, y piensa que su sola existencia pone en peligro su deseado plan de matrimonio. Por eso oculta su nombre y por eso, a continuación, decide llevarlo a la alejada cabaña del carpintero —lo que hace tras observar que el niño ha ido a la escuela y, así, abandonando su enclaustramiento

en la casa familiar, ha hecho pública su presencia—. Pero no es sólo con intención de no malograr su proyectado matrimonio que el padre rechaza a su hijo —lo que le lleva a prescindir de él—, pues también se observa claramente ese rechazo cuando, una vez deshecho el compromiso del matrimonio, el padre, que ha decidido ir a buscar a su hijo a casa del carpintero, está a punto de volverse atrás, montándose en una camioneta que llega a parar en la carretera.

Y esa prescindencia del niño, como ha de resultar obvio, supone un gravísimo y destructor ataque de la personalidad del niño. Del que Mohammad nos habla explícitamente al exponer al recién conocido carpintero, y por única vez en la película, sus profundos y ocultos sentimientos, que sólo en ese momento de angustia vital es capaz de verbalizar: “Nadie, nadie me quiere, sabe, ni siquiera mi abuela [lo que sólo puede decir por el momento de dolor y desesperación que vive causado por la decisión de su padre]. Todo el mundo se aleja de mí porque soy ciego”. Aunque el terrible poder dañino de la prescindencia ya había quedado expuesto en la elocuen-

te escena del inicio de la película, en la que Mohammad no es recogido por su padre, quien hace lo posible por no llevárselo (por prescindir de él, aunque sean unos pocos meses más, seguramente para no poner en peligro el éxito de su proyecto de matrimonio), lo que vemos que produce un profundo dolor en el niño, que es subrayado por su maestro al decirle al padre: “ha sufrido más mientras le esperaba que durante el último año, se lo ha tomado muy mal”, y que Mohammad explica al reconocer a su padre, entre lágrimas: “pensé que no vendrías, nunca”.

La prescindencia del niño, y sobre todo del niño con discapacidad, su exclusión social y familiar, es como la mítica hidra, tiene múltiples y terroríficas cabezas, que cada vez que se cortan vuelven a aparecer, con mayores o menores mutaciones. De hecho, como la película muestra, todavía podemos sentir su presencia en las sociedades actuales, pero ya ha sido descubierta y sólo cabe esperar que la extensión de la cultura de los derechos humanos acabe de una vez, cual nuevo Hércules, con todas sus cabezas.

4. El proteccionismo “tradicional” y el modelo médico

En todo caso, es preciso aclarar que nuestra normativa jurídica internacional actual supone una superación no ya de esos modelos de prescindencia de los niños, con y sin discapacidad, sino incluso de unos modelos posteriores que, no obstante, sí tienen una importante presencia en las sociedades actuales: el que he denominado como proteccionismo “tradicional” respecto a los niños y el modelo médico respecto a las personas con discapacidad.

El mito esencial que respecto a la concepción del niño caracteriza a los planteamientos proteccionistas es su consideración como una persona indefensa, imperfecta e incapaz; entendiéndose que esas características son consustanciales a todo ser humano durante el tiempo que dura su formación como persona independiente, es decir, hasta que la persona alcance su madurez, precisamente con el suficiente grado de perfección en sus cualidades físicas, mentales y morales que le permitirá ser capaz de valerse por sí misma en la sociedad y desarrollar una vida autónoma y plena. Esta concepción del niño que hace que se

vea como necesaria una fuerte y constante protección del mismo, tanto frente a las acciones de terceras personas como frente a las suyas propias.

Y conforme a esos planteamientos, se constituirá también el mito, que finalmente se convertirá en la pieza clave de justificación del modelo, de que con dicha protección se está siempre actuando para conseguir realizar lo mejor para el niño, para defender lo que se entiende que es su interés. Y es un mito porque, en realidad, pese a lo expresamente manifestado, el interés del niño siempre quedaría relegado, incluso sacrificado, frente a los otros posibles intereses en conflicto: el del Estado, el de él mismo en cuanto al adulto que según terceras personas debería de ser, o, fundamentalmente, el de sus padres.

De hecho, la presencia de ese mito queda muy bien reflejado en la película cuando se observa que si bien el padre, cada vez que toma una decisión que afecta directamente a la vida de Mohammad, no duda en justificarla diciendo que es en su propio interés, incluso para conseguir su propia independencia,

sin embargo, esas decisiones las toma, claramente, para conseguir la satisfacción de su propio interés. Y así se lo recrimina explícitamente la abuela cuando el padre le comunica su plan de llevar a Mohammad a casa del carpintero. "Me han dicho que hay un carpintero ciego, sería estupendo si le cogiera y pudiera enseñarle el oficio, así podría ser independiente, me preocupa su futuro", dice el padre. A lo que la abuela le responde directamente: "¿te preocupa su futuro o el tuyo?". La respuesta a esta pregunta es evidente. Pero la justificación del padre respecto a las decisiones que toma sobre la vida de Mohammad van siempre en el mismo sentido. Así, cuando no quiere dejar ir a Mohammad con su hermana a buscar a su abuela: "¿quieres que los niños te sigan otra vez?"; cuando se enfada con su madre por haber dejado ir a Mohammad a la escuela: "se sentirá mal y solo con los otros niños"; cuando miente a su madre diciendo que ha ido a casa del carpintero a ver a Mohammad: "le va muy bien". Y, sin embargo, el egoísmo del padre había quedado claro en la escena en la que si bien empieza tratando de justificar ante su madre (y así evitar la marcha de ésta de la casa) su decisión de haber llevado al niño a la casa del carpintero, de nuevo con la

Ignacio Campoy Cervera

sempiterna justificación de que es en el propio bien del niño, en seguida, llevado por la desesperación, termina por desenmascararse y, por una vez, hablar claramente de sus propios demonios interiores: "Madre. ¿A dónde vas, madre? ¿Qué intentas hacer conmigo? (...) ¿Quieres causarme dolor, no? Lo hice por su propio bien. ¿Qué voy a hacer ahora? ¿Qué habré hecho de malo? ¿Qué he hecho yo para recibir este castigo y tener que estar cuidando a un niño ciego durante el resto de mi miserable vida? Dime quién cuidará de mí cuando sea viejo y no tenga fuerzas para trabajar. ¿Por qué ese gran Dios tuyo no me ayuda a salir de esta miseria? ¿Por qué debo estarle agradecido?, ¿por las cosas que no tengo?, ¿por todas mis miserias?, ¿por un niño ciego?, ¿por la esposa que perdí? He aguantado cinco largos años, sí. ¿Qué has hecho tú? Eso soy, un hombre pobre y miserable. Perdí a mi padre tan pronto que apenas lo recuerdo. ¿Quién se preocupa por mí? ¿Quién va a ayudarme? Vete. Vete donde quieras. Vete de aquí".

Por su parte, el mito esencial del modelo médico es concebir a las personas con discapacidad (o "minusválidos", como se les solía denominar conforme a este modelo) como personas enfermas, también de alguna mane-

Los derechos de los niños con discapacidad

ra imperfectas e incapaces, que sufren su situación por causas médicas o individuales, y que deben de superar sus carencias y deficiencias a fin de adaptarse lo mejor posible a la sociedad existente, como personas que se han de "normalizar" o "rehabilitar", para lo que se les ofrece el adecuado tratamiento médico o, en su caso, prestaciones económicas o sociales, que son entendidas casi como beneficencia.

Como es fácil de concluir, ambas concepciones casan bien para mantener una concepción del niño con discapacidad como persona imperfecta, indefensa e incapaz, que sufre una enfermedad y que ha de ser objeto de una especial y constante protección proveniente de terceras personas, de sus padres principalmente. Y, así, se mantiene la idea de que el propio niño con discapacidad, debido precisamente a sus incapacidades, no puede ejercer libremente sus derechos, su voluntad no debe tener, en este sentido, carácter vinculante, pues el ejercicio sin control de sus derechos constituye un peligro tanto para terceros cuanto para él mismo. Por consiguiente, se estima que se han de articular medidas paternalistas constantes que permitan protegerlo de sí mismo, de sus propias actuaciones inconscientes, y que a la vez impidan el perjui-

cio a terceros y de terceros. De este modo, se reconoce al niño con discapacidad como titular de derechos, pero no se le reconoce capacidad de obrar, capacidad de ejercitarlos libremente. El proteccionismo "tradicional" y el modelo médico procuran resaltar la necesidad de ejercitar los derechos en beneficio del niño con discapacidad, pero sin ninguna participación del mismo en ese ejercicio.

En este sentido, se puede observar como el niño de la película queda completamente ausente incluso de la posibilidad ya no sólo de hacer valer su voluntad en un hipotético ejercicio de sus derechos, sino incluso de participar realmente en la toma de decisiones que le afectan. Su vida siempre está dirigida por los adultos, fundamentalmente por su padre. El padre sólo puede ver en su hijo ciego una carga, una desgracia; una persona incapaz (incluso de andar por el camino que le lleva a su pueblo, por lo que ha de ir avisándole, mientras corre a su lado, "Despacio, sigue recto, ve más despacio, no corras, ve más despacio, con cuidado"), a la que, por consiguiente, no tiene que escuchar en la toma de decisiones que sobre él realice, aunque ésta sea tan importante como la de llevarle a vivir a la casa del carpintero a que le enseñe el oficio, y

tenga para ello que hacerlo a la fuerza, ante la desesperada e inútil resistencia de Mohammad, a quien ni siquiera le ha informado de a dónde va.

Por otra parte, hay que entender que las respuestas políticas, jurídicas y sociales de los modelos del proteccionismo “tradicional” y médico se centran en la formación y en la rehabilitación del niño con discapacidad, de manera que éste se forme lo más cercano posible al ideal que se tiene de niño, primero, y de adulto, sobre todo. Lo que supone una clara subestimación de sus auténticas capacidades, la continua toma de medidas paternalistas injustificadas, y un trato diferente del que se da a los otros niños, con una especial asistencia médica, una educación especial o la necesaria institucionalización. Todo lo cual significa también una limitación injustificada de sus derechos, y, así, su discriminación, su exclusión social y la ausencia de una igualdad real de oportunidades con respecto al resto de personas de la sociedad para la consecución de sus propios planes de vida, del libre desarrollo de su propia personalidad.

Una buena manifestación de esos planteamientos la podemos ver reflejada en la película en

las acciones cotidianas de Mohammad y, especialmente, en la forma en que percibe la educación separada que ha de recibir en el colegio de ciegos. Así, por una parte, se observa que si Mohammad ha de caminar por la ciudad o si ha de realizar cualquier otro traslado siempre lo ha de hacer con la ayuda directa de un tercero. Ningún ámbito está habilitado para que el niño pueda interactuar autónomamente. Sólo la naturaleza parece ofrecerle un entorno amigable; la sociedad humana, sin embargo, lo excluye en todo momento. Y, por otra, la exclusión que supone su educación separada queda puesta de manifiesto en las conmovedoras palabras con las que el propio Mohammad se expresa en la confesión que de sus sentimientos realiza al carpintero: “Si pudiera ver podría ir a la escuela del pueblo con los otros niños, pero como no veo tengo que ir a la escuela para niños ciegos, en el otro lado del mundo”. Una exclusión que en este caso también se produce porque esa educación separada supone sacar al niño de su entorno, de su vida con su abuela y sus hermanas, donde es feliz en su desarrollo vital, y llevarlo al lejano internado exclusivo para niños ciegos.

5. El proteccionismo “renovado” y el modelo social

A partir de las décadas de los años 60 y 70 del siglo pasado, tanto el modelo del proteccionismo “tradicional” como el modelo médico empezaron a verse obsoletos e injustificados, y para su superación se empezaron a construir otros dos modelos, el que he denominado como proteccionismo “renovado” y el modelo social, que, finalmente, se vieron reflejados e impulsados con sendas convenciones internacionales de la ONU, la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006.

En ambos modelos se superan de forma importante mitos presentes en los anteriores modelos, compartiéndose una concepción común del niño y de la persona con discapacidad como personas que tienen el mismo valor y dignidad que el resto; y, en este sentido, el niño —con o sin discapacidad— también se concibe como una persona con un valor propio, aparte del que tenga como futuro adulto. De esta manera, en ambos modelos se defiende la inclusión social de los niños, de las personas con discapacidad y de los niños con

discapacidad desde el adecuado reconocimiento y protección de sus derechos.

Conforme al proteccionismo “renovado”, el niño se concibe como una persona en una continua evolución y desarrollo de sus capacidades —entre las que destacan las cognitivas—, y se entiende que el niño paulatinamente irá adquiriendo la suficiente experiencia y madurez de juicio como para que pueda saber distinguir cuál es su auténtico interés y cuáles son los medios que se pueden ejercitar para darle satisfacción. No obstante, sin terminar de superar la influencia del mito proteccionista, también se entiende que, como norma general, la infancia se caracteriza por carencias morales e intelectuales relevantes, que le impiden al niño, en principio, realizar actos auténticamente conscientes y responsables.

Desde el modelo social, se produce el trascendental cambio de entender que la discapacidad que afecta a ciertas personas de la sociedad es reconducible a una desventaja o restricción de su plena participación en la sociedad y en la toma de decisiones sobre su vida que es debida a la

forma en que ha sido concebida y desarrollada la correspondiente sociedad, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen deficiencias, y por ello las excluye socialmente. Se pretende, en este sentido, actuar, además de sobre las deficiencias, sobre todo sobre las causas sociales, a fin de garantizar la plena inclusión social de las personas con discapacidad.

Evidentemente, esta concepción de la discapacidad está ausente en la película. La sociedad en la que Mohammad vive, como antes señalaba, no está pensada, ni en el ámbito urbano ni en el rural, para su posible inclusión social. La discapacidad de Mohammad se produce porque en ningún momento puede desenvolverse autónomamente en la sociedad que se ha construido. Para desenvolverse en sociedad ha de actuar siempre bajo la dirección de terceros, fundamentalmente de su padre; y así, cada vez que va con él y éste le deja en un sitio mientras realiza algún tipo de actividad, Mohammad no tiene otra posibilidad que esperar, reflexionar y sentir.

No obstante, conforme a lo que antes se señalaba, desde los modelos del proteccionismo “renovado” y social, los niños con discapacidad son concebidos como personas que tienen el mis-

mo valor y dignidad que el resto de los individuos de la sociedad, a los que se habrá de garantizar su inclusión social con el adecuado reconocimiento y protección de sus derechos, actuando sobre las causas sociales que producen la discapacidad, que le impiden la igualdad de oportunidades en el libre desarrollo de sus propias personalidades. En este sentido, el artículo 23.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño ya apuntaba, de acuerdo con los planteamientos del proteccionismo “renovado”, que “Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”. Y en la misma línea, desde el modelo social, establece el artículo 7.1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que “Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas”. Y así, precisamente de unión de ambos modelos, presentes en ambas Convencio-

nes, el inciso r) del Preámbulo reconoce: “también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño”.

De esta manera, las líneas argumentativas de los planteamientos “renovados” parten de la idea de que es imposible defender a los niños sin la adecuada defensa de sus derechos. Y conforme a ello, se entiende que es necesario que el niño tenga asegurada su participación en la toma de decisiones que le afecten, en el ejercicio de sus derechos, su voluntad ha de ser siempre tenida en cuenta, pero también ha de ser necesariamente valorada por terceros, según el nivel de madurez del niño. Porque también se ha de entender que, conforme a estos modelos, los niños con discapacidad son personas caracterizadas fundamentalmente por una especial indefensión y unas deficiencias que le impiden, en general, con mayor o menor intensidad que a los otros niños, según su grado de madurez o discapacidad, realizar actos auténticamente conscientes y res-

ponsables, y, así, en principio, el libre ejercicio de sus derechos. No obstante, conviene tener presente que es precisamente la ausencia de una participación real de Mohammad en la toma de decisiones sobre aquellos asuntos que directamente le afectan —a la que antes me referí— es una de las principales causas de los problemas que le perjudican gravemente en el transcurso de su vida.

La cuestión que cabe plantear ahora sería saber cómo se ha de producir la debida inclusión social de los niños con discapacidad. Y aquí, brevemente, señalaré, primero, tres posibles soluciones sobre el ámbito en que se ha de producir esa inclusión y, después, tres posibles líneas de actuación teniendo en cuenta la doble vulnerabilidad de los niños con discapacidad.

Así, en primer lugar, cabe hablar de que la inclusión social de los niños con discapacidad se ha de producir a través de la familia. Es una vía necesaria; sin embargo, no creo que se pueda conseguir una auténtica inclusión del niño en la sociedad si la misma se pudiese hacer sólo a través de la familia, como podría apuntarse desde posiciones del proteccionismo “tradicional”, al que en buena medida responde la realidad que representa la película, en donde se observa que

el grado de inclusión social que Mohammad pueda conseguir se ha de realizar en virtud de las decisiones que su padre, como cabeza de familia, tome al respecto.

En esta línea, el ideal que se mantiene es el del desarrollo vital del niño en el seno de la unidad familiar, que se considera como el modelo asociativo natural e idóneo para ello. Así, respecto a los niños con discapacidad, el artículo 23.5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que "Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar".

Pero si bien es evidente que la inclusión social de los niños se produce en buena medida a través de su familia, no obstante, dejar que siempre o casi siempre sean los padres quienes en última instancia tomen las decisiones pertinentes respecto a la vida del niño, determinando, así, en cada caso, cuál es el mejor interés del niño y cuáles las medidas que hay que adoptar para su efectiva consecución, en cuanto supone desequilibrar el fiel de la balanza de los derechos

de los niños al poder de los padres sobre sus hijos, hace que rechace esta vía como la principal vía de inclusión social del niño.

En todo caso, sí que me parece interesante resaltar que la combinación de los actuales modelos ha permitido que exista el mandato expreso de que los niños con discapacidad gocen de los mismos derechos que el resto de los niños en el ámbito familiar. Así, el párrafo 3 del artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que "Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias".

La segunda forma de realizar la inclusión social de los niños con discapacidad sería a través de instituciones oficiales, como puede ser la tutela automática del menor por la entidad pública correspondiente, la guarda del menor o el internamiento en centros apropiados. Las solucio-

nes institucionalizadas necesariamente afectan a un número de niños y, por lo tanto, tienen que ser tenidas en cuenta para determinar la inclusión social de los niños, pero no hay que dejar de resaltar que esta segunda solución no es más que una solución en cierta medida complementaria de la anterior y que responde al mismo principio básico de que un tercero tome, en última instancia, las decisiones pertinentes para la efectiva consecución del interés del menor. Una solución que, en este sentido, si bien es importante, tampoco puede considerarse como la principal vía de inclusión de los niños con discapacidad.

Y la tercera solución sería atender directamente a los propios niños con discapacidad. Según esto, se entendería que la mejor forma de que se produzca la inclusión es pensar directamente en el niño, de forma individual, y en los niños con discapacidad como colectivo caracterizado por las mismas necesidades e intereses. Me parece que será ahondando en esta vía que podremos realizar un mejor sistema de reconocimiento y protección de los derechos de los niños con discapacidad; y, así, será la que entiendo que ha de considerarse como la principal vía de inclusión social de los niños —con o sin discapacidad—.

En este sentido, es respecto a esa tercera solución que cabe avanzar atendiendo a tres posibles líneas de actuación —a las que antes aludí—, que pasan por tener en cuenta la doble vulnerabilidad de los niños con discapacidad.

La primera sería a través de medidas que permitan la inclusión de las personas con discapacidad. Sería, pues, una línea de actuación que permitiría de manera indirecta la inclusión social de los niños con discapacidad. Porque es evidente que si terminamos con la discapacidad como causa de exclusión social, estaremos también terminando con la exclusión social que actualmente sufren por esa causa los niños con discapacidad.

En esta línea de actuación podemos encontrar las respuestas políticas, jurídicas y sociales que se centran en las barreras que el Derecho y la sociedad ponen para que la persona con discapacidad pueda alcanzar la efectiva realización de sus propios planes de vida en igualdad de oportunidades con el resto de individuos de la sociedad. Lo que implica adoptar medidas vinculadas con el diseño para todos, la accesibilidad universal o los ajustes razonables. Es en este sentido que podemos ver, por ejemplo, como la Convención sobre los Derechos de las Perso-

nas con Discapacidad dedica su artículo 9 a la "accesibilidad".

Una segunda línea de actuación sería a través de medidas que vayan directamente dirigidas a los niños con discapacidad. Sería, pues, una línea de actuación que procuraría la inclusión directa de los niños con discapacidad a través de la articulación de medidas *ad hoc* para esos niños con discapacidad. Es la configuración de derechos y garantías especiales y la articulación de políticas específicas. Un planteamiento al que ya respondía el artículo 23.2 de la Convención sobre los Derechos del Niño al establecer que "Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él".

Y una tercera línea de actuación sería a través de medidas que permitan la inclusión de todo niño en la sociedad. Sería, pues, una línea de actuación que permitiría la inclusión directa de todos los niños y, por consiguiente, de los niños con disca-

padidad. Esta línea de actuación pasaría por la inclusión social de los niños con discapacidad a través de un adecuado sistema de reconocimiento y protección de los derechos de los niños, que permitiese su ejercicio, conforme al valor libertad, para poder participar en igualdad de oportunidades en los diferentes ámbitos sociales y poder desarrollar, así, su propia personalidad mediante la efectiva consecución de sus propios planes de vida. Y es en esta línea que cabe entender, por ejemplo, el mandato del artículo 30.5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: "A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para: (...) d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar".

Esta línea de actuación se configura, así, como la principal de las tres para permitir la inclusión social de los niños con discapacidad.

De hecho, es conforme a esa línea de actuación que, desde la construcción del proteccionismo "renovado", se plantean los dos principios fundamentales sobre los que descansa el adecuado sistema de reconocimiento y protección de los derechos de los niños: la protección del interés superior del niño y la debida participación del niño en la toma de decisiones sobre aquellos asuntos que les afecten. Principios que expresamente recoge la Convención sobre los Derechos del Niño en los artículos 3.1 y 12, que establecen, respectivamente: "En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño"; y: "1. Los Estados Partes garantizarán al niño, que esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño. 2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya

sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional". Y que han vuelto a ser expresamente formulados en los apartados segundo y tercero del artículo 7 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el que lleva la rúbrica de "Niños y niñas con discapacidad": "2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño. 3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho".

No obstante, hay que tener presente, por una parte, que ambos principios responden, en realidad, a fundamentos diferentes, y no siempre compatibles; y, por otra, que su redacción en los textos jurídicos es lo suficientemente vaga y ambigua como para que sean susceptibles de

muy diferentes interpretaciones tanto la determinación de qué se quiere decir con cada uno de ellos, como la determinación de cómo han de ser aplicados.

De esta manera, el objetivo central de establecer un adecuado sistema de reconocimiento y protección de los derechos de los niños, ha de pasar, necesariamente, por la determinación que se haga del contenido de estos principios y de la relación que se establezca entre la protección del interés superior del niño y el debido reconocimiento a la participación del niño en la toma de decisiones sobre aquellos asuntos que le afecten. Sin embargo, las respuestas que al respecto se dan desde el proteccionismo "renovado" (e incluso desde el modelo social), no son siempre claras, y en la medida en que lo son no me parecen siempre justificadas.

Y es que, en la práctica suele ser problemático hacer compatibles esos dos principios básicos. Y lo es en unas dimensiones especiales cuando se trata de hacer compatible la protección del interés del niño frente a sus propias decisiones y, a la vez, darle la debida participación en la determinación y satisfacción de su interés.

En este sentido, cabría entender que con la protección del interés superior del niño se han de

proteger ciertos aspectos básicos de la vida del niño, precisamente aquellos que se estimen necesarios para su correcto desarrollo como persona independiente. Y también de la unión entre ambos principios se puede señalar, conforme a planteamientos del mismo proteccionismo "renovado", por una parte, que el niño ha de participar, en la toma de decisiones que le afecten, y, por consiguiente, en la determinación de cuál es su mejor interés y de cómo se ha de conseguir, y, por otra, que el mismo respeto a los deseos y las opiniones del niño ya forma parte de lo que se ha de entender que constituye su propio interés.

No obstante, hay que preguntarse sobre el tipo de participación a que tiene derecho el niño en la toma de decisiones de aquellos asuntos que le afecten. Y, en este sentido, se pueden señalar seis posibles respuestas —algunas radicalmente relacionadas entre ellas, aunque no todas adecuadas a la normatividad vigente—.

La primera sería entender que el niño ha de ser simplemente escuchado en la toma de decisiones que le afecten. Escuchar se entendería aquí como que el niño ha de ser oído con atención cuando se vaya a tomar una decisión que le afecte, pero que después el que ha de

decidir puede actuar con plena libertad, sin que el niño tenga más posibilidad de intervenir. Si al niño —con o sin discapacidad— sólo se garantizase esto creo que no habría problema en convenir en que estaría excluido socialmente. Supondría superar los planteamientos del proteccionismo "tradicional", pero no llega a agotar las posibilidades del proteccionismo "renovado". Una solución que puede apuntarse, pero que, en realidad, daría excesiva poca importancia a la participación del niño; y que es evidente que no es conforme con la adecuada interpretación de la normatividad vigente.

Y sin embargo, ni esta opción está contemplada en la película en la relación de Mohammad con su padre a la hora de tomar éstas decisiones sobre la vida de aquél. De hecho, es sólo cuando el padre se va después de haberle dejado en casa del carpintero, cuando no tiene ninguna posibilidad de influir en esa decisión que se acaba de tomar sobre su vida, que Mohammad, en una explosión de sufrimiento contenido, es capaz de expresar abiertamente sus sentimientos de soledad y abandono. En el resto de la película la opinión de Mohammad es raramente expresada. Las decisiones sobre su vida son justificadas por ser tomadas en la defensa de sus intereses,

de lo que más le conviene, pero sin contar para nada con su posible participación en la determinación de cuál es realmente ese interés y cómo conseguirlo, aunque claramente somos conscientes de que, en todo caso, él se hubiese equivocado menos que su padre en dicha determinación.

La normativa vigente, sin embargo, pretende garantizar que el niño participe activamente en aquella toma de decisiones que le afecten. No obstante, conviene distinguir aquí entre otras dos respuestas posibles a la cuestión antes planteada. Una primera sería entender que el niño ha de poder participar en la toma de aquellas decisiones que directamente le afecten, y una segunda sería entender que el niño ha de poder participar en la toma de todas aquellas decisiones que le afecten, directa o indirectamente, es decir, en decisiones que afecten a su familia, a su sociedad, a su cultura, a la política, etc. Estas dos posibilidades no han sido siempre diferenciadas nítidamente, pero deberían serlo. La segunda supone un avance respecto de la primera. La primera resulta claramente insuficiente, permitiría un atisbo de inclusión social, pero habría que considerar que el niño estaría, por principio, excluido de la toma de decisio-

nes de muchos ámbitos de la sociedad en la que vive, es decir estaría excluido socialmente. La segunda permite una inclusión social. Y es por esta última por la que opta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; que en su artículo 4.3 establece, como obligación general de los Estados Parte, que “En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”.

Pero incluso reconociendo la necesidad de esa participación de los niños con discapacidad en todas aquellas decisiones que le afecten, cabría preguntar en qué consistiría exactamente esa participación.

Una primera respuesta sería entender que, en la medida de lo posible, el niño ha de estar presente en los foros en donde se vayan a tomar las pertinentes decisiones y se ha de atender adecuadamente a sus reivindicaciones; pero que, finalmente, su voluntad no ha de ser conside-

rada como jurídicamente vinculante. Si ésta fuese la última respuesta, habría que concluir que la inclusión social de los niños no se habría terminado de producir. Es ése el punto en el que pueden quedarse, y de hecho se quedan, la mayoría de las medidas impulsadas respecto a la infancia conforme a los dos modelos vigentes, y que, por consiguiente, considero insuficientes para que se produzca una inclusión plena de los niños —con o sin discapacidad— en nuestras sociedades.

Finalmente, una última respuesta sería entender que con la participación se está diciendo que la voluntad del niño se ha de considerar, en principio, como jurídicamente vinculante. Claro que, en este caso, habría que determinar en qué ámbitos lo es y cómo se produce esa vinculatoriedad. En este sentido, hay que resaltar que esta opción significa entender que el niño no es que simplemente participe en la sociedad, sino que es un ciudadano más de esa sociedad. Lo que supone entender que el niño no sólo es sujeto titular de derechos, que le protegen frente al daño que le pudiera venir por la acción de terceras personas, de los poderes públicos o de sus propias acciones —que casaría con el proteccionismo “tradicional” y el modelo médico—;

ni que sólo puede ejercer ciertos derechos, bajo el control de sus padres o de los poderes públicos, y no puede ejercer otros derechos debido a sus incapacidades, su edad y falta de madurez —que podría ser una respuesta dada desde el proteccionismo “renovado” y el modelo social—; sino que supone entender que el niño con discapacidad tiene, en principio, reconocidos la titularidad y el ejercicio de todos los derechos, como lo tienen el resto de las personas, o mejor dicho, con otras palabras, que la edad y la discapacidad han de dejar de ser finalmente criterios determinantes respecto del ejercicio de los derechos. De esta manera, el último paso que se da en esa línea (y que algunos autores del proteccionismo “renovado” dan) será entender que no sólo se ha de escuchar y tomar en consideración los deseos y las opiniones de aquellos niños que puedan manifestarlos, sino que también se ha de aceptar que la forma idónea para determinar el mejor interés, tanto de los que puedan manifestar sus deseos y opiniones cuanto de los que no puedan hacerlo (debido, por ejemplo, a su corta edad o a su especial discapacidad) respecto al ejercicio de unos determinados derechos, sería atender a la voluntad que cabría suponer que tendría ese niño de poder expresarla con

una suficiente información, experiencia y posibilidad de utilizar las capacidades cognitivas (que son los tres elementos que me parecen necesarios para considerar que la decisión que se toma es una decisión consciente, elegida libremente por el individuo, por lo que, en principio, se ha de respetar). Si el niño con discapacidad ha de ser incluido socialmente, el único camino es reconocerle la posibilidad de que su voluntad sea también jurídicamente vinculante.

En esta línea me parece muy importante que en el artículo 7.3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, antes transcrito, se establezca que la opinión de los niños con discapacidad debe ser considerada “teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”. Primero, porque al establecer los criterios de edad y madurez y, de esa manera, desechar el de discapacidad, se reconocen para los niños con discapacidad los mismos criterios que para el resto de los niños, es decir, se elimina toda posible discriminación en este ámbito en relación con la discapacidad del niño. Y segundo, porque se observa un claro

intento de potenciar el ejercicio de la autonomía por parte de los niños con discapacidad, al reconocerse la necesidad de recibir la asistencia apropiada para el ejercicio de ese derecho de participación, lo que ha de suponer que, en los casos en que sea necesario, también se garantice el apoyo de una asistencia personal. En todo caso, sería importante constatar que lo que se habría de desarrollar en esta línea es la realización de una asistencia personal al niño con discapacidad para que él mismo pueda tener una participación efectiva en la toma de decisiones que se hagan sobre todos los asuntos que le afecten.

En realidad, ambas Convenciones (sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sobre los Derechos del Niño) permiten entender que se puede establecer una obligación de los Estados Partes de garantizar que los niños con discapacidad puedan ejercitar de forma efectiva todos sus derechos, directamente o, en su caso, a través de sus representantes (y si es en este último supuesto, el Estado igualmente ha de garantizar la plena participación de los niños con discapacidad), en igualdad de oportunidades que el resto de los niños, en todos los ámbitos de la vida (en la toma de todas las decisiones que directamente

les afecten), de forma que puedan alcanzar al máximo nivel posible el libre desarrollo de sus propias personalidades. Y es en este sentido que entiendo que cabe interpretar (y usar este criterio para interpretar el resto de la Convención) los principios generales que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece en su artículo tercero, especialmente el primero y el último: "a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; (...) h) El respeto de las capacidades en evolución de los niños con discapacidad y el respeto del derecho de los niños con discapacidad de preservar sus identidades".

Así, y conforme a lo ya manifestado, hay que entender que al reconocer y proteger los derechos de los niños con discapacidad hay que partir del principio de libertad y del fin de la consecución del libre desarrollo de la personalidad, de la misma manera que se hace con respecto a cualquier persona. Ese principio de libertad vale por igual para todas las personas, independientemente de su condición —como puede venir determinada por la edad o la discapacidad—, y si se han de poner límites a su ejercicio éstos han de estar justificados

conforme a criterios objetivos, reglados e iguales para todos.

Ésa habría de ser la norma general, la vía por la que fundamentalmente se estaría produciendo la inclusión del niño —con o sin discapacidad— en la sociedad. Sólo se puede conseguir formar una personalidad libre respetando la autonomía y la dignidad de la persona, garantizando que ésta ha de ejercer su libertad en la medida de lo posible. De esta manera, sólo estaría justificado poner límites a la voluntad expresa de cualquier persona en el libre ejercicio de sus derechos (y así, en igual medida, de un niño, e independientemente de si se considere que tiene o no tiene una discapacidad), si se considera que si se le permitiese

realizar dicha acción conforme a su voluntad manifestada se estaría permitiendo que se dañase ilegítimamente a terceros o que se produjese un daño importante a la propia persona en el libre desarrollo de su personalidad. En una sociedad estructurada conforme a estos criterios, la vida de Mohammad (como la de cualquier niño con discapacidad), pero también la de su padre y la del resto de individuos de la sociedad, hubiera sido muy distinta. Todos ellos hubieran contado con una estructura política, jurídica y social que les hubiese permitido alcanzar en igualdad de oportunidades ese ideal del ser humano que es el libre desarrollo de sus diferentes personalidades. Trabajemos por ello.