

Reflexiones en torno a la Trans-dis-capacidad

Reflections around Trans – Disability

Reflexões sobre a Trans-dis-capacidade

Agustina Palacios*

Resumen

El tema bajo análisis plantea sin duda debates éticos, sociales y jurídicos, que no parecen concluir en consensos y que requieren profundizar análisis y propuestas. Este documento pretende ofrecer unas primeras reflexiones sobre la transdiscapacidad a la luz del modelo social de discapacidad, y de un enfoque de derechos humanos. Para ello, en una primera parte se repasan las implicaciones teóricas y prácticas de un abordaje o encuadre con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos. En un segundo apartado se indaga en la triada: condición- situación y posición en la transdiscapacidad, identificando las dimensiones que la conforman. Seguidamente, en el apartado tercero se indaga en la posibilidad –o no- de considerar a la transdiscapacidad como condición mental. En el apartado cuarto se reflexiona sobre las tensiones de la ideología capacitista que rige nuestra cultura y sociedad, y el modo en que ello impregna en nuestra mirada. El apartado quinto ahonda en las relaciones entre la transexualidad y la transdiscapacidad, desde la posibilidad de considerar la existencia de similitudes que puedan ayudar a pensar respuestas y propuestas ya transitadas por otro grupo humano. El apartado sexto desarrolla reflexiones sobre la transdiscapacidad como rasgo de identidad, ahondando en asignaturas pendientes que desde el mismo modelo social se quedaron en el camino, y que podrían hoy en día aportar algunas luces en este contexto. El apartado octavo presenta muy brevemente la posibilidad de considerar a la transdiscapacidad como artilugio oportunista, resolviendo bajo principios general del Derecho aplicables en esta y otras materias. El apartado nueve pretende ofrecer un ejercicio práctico, consistente en pensar algunos principios generales frente a casos de transdiscapacidad o autopercepción de discapacidad en el acceso a la justicia. Finalmente, el apartado último indaga en unas conclusiones, que solo aspiran a ser una primera aproximación a un tema que requiere un debate social y jurídico en el cual sus protagonistas –personas transdiscapacidad y personas con discapacidad- deben tener voz propia.

Palabras claves: transdiscapacidad, perspectiva de discapacidad, enfoque de derechos humanos.

Abstract

The topic under analysis undoubtedly raises ethical, social, and legal debates, which do not seem to reach a consensus and need to deepen analyses and proposals. This document aims to offer initial reflections on transdisability in light of the social model of disability and a human rights focus. To this end, in the first part, the theoretical and practical implications of an approach or framework with a disability perspective and a focus on human rights are reviewed. In a second section, the triad is investigated: condition-situation and position in trans-disability, identifying the dimensions that shape it. Then, in the third section, the possibility – or not – of considering trans-disability as a mental condition is questioned. The fourth section reflects on the tensions of the ableist ideology that governs our culture and society and how this permeates our vision. The fifth section delves into the relationships between transsexuality and trans-disability, from the possibility of considering the existence of similarities that can help to think about responses and proposals already worked on by another human group. The sixth section develops reflections on trans-disability with identity traits, delving into outstanding disciplines that have fallen by the wayside since the same social model and which could nowadays indicate some ideas in this context. The eighth section quite briefly presents the possibility of considering trans-disability as an opportunistic device, resolving under general principles of law applicable in this and other matters. The ninth section intends to offer a practical exercise, consisting of thinking about some general principles when faced with trans-disability cases or self-perceived disability in access to justice. Finally, the last section draws on some conclusions, which aim to be a first approach to a topic that requires a social and legal debate in which its protagonists – trans-disabled people and people with disabilities – must have their voices.

Keywords: Trans-disability; Disability perspective; Focus on human rights.

*  Doctora en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Programa Derechos Humanos, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas". -Profesora Adjunta de Derecho Político y Profesora de Derechos Humanos y Garantías Constitucionales, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata. -Investigadora Adjunta del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y tecnológicas de Argentina). -Directora del Área Discapacidad y Derechos Humanos, Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos "Alicia Moreau", Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata. -Relatora Argentina de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. -Directora Grupo de Investigación sobre Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata (OCA 108/2012) - Directora de la Clínica Jurídica en Discapacidad y Derechos Humanos", Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata.

Resumo

O tema em análise suscita, sem dúvida, debates éticos, sociais e jurídicos, que não parecem concluir em consenso e que requerem análises e propostas mais aprofundadas. Este documento pretende oferecer algumas primeiras reflexões sobre a transdeficiência à luz do modelo social da deficiência e de uma abordagem de direitos humanos. Para tal, na primeira parte são revistas as implicações teóricas e práticas de uma abordagem ou enquadramento com uma perspectiva de deficiência e uma abordagem de direitos humanos. Numa segunda seção, investiga-se a tríade: condição, situação e posição na transdeficiência, identificando as dimensões que a compõem. A seguir, a terceira seção investiga-se a possibilidade – ou não – de considerar a transdeficiência como uma condição mental. A quarta seção apresenta uma reflexão sobre as tensões da ideologia capacitista que rege a nossa cultura e sociedade, e a forma como esta permeia a nossa perspectiva. A quinta seção aprofunda as relações entre transexualidade e transdeficiência, a partir da possibilidade de considerar a existência de semelhanças que possam ajudar a pensar respostas e propostas já utilizadas por outro grupo humano. A sexta seção desenvolve reflexões sobre a transdeficiência como traço identitário, aprofundando-se em questões pendentes que ficaram à margem do próprio modelo social e que hoje poderiam lançar alguma luz neste contexto. A sétima seção apresenta, muito brevemente, a possibilidade de considerar a transdeficiência como um dispositivo oportunista, resolvendo-se sob princípios gerais de direito aplicáveis nesta e em outras matérias. A oitava seção pretende oferecer um exercício prático, que consiste em pensar alguns princípios gerais relativos aos casos de transdeficiência ou autopercepção de deficiência no acesso à justiça. Por fim, a última seção investiga algumas conclusões, que apenas pretendem ser uma primeira aproximação a uma questão que exige um debate social e jurídico em que os seus protagonistas – pessoas transdeficientes e pessoas com deficiência – devem ter voz própria.

Palavras-chave: Transdeficiência; Perspectiva da deficiência; Direitos humanos.

1 Introducción

“Ha sido realmente difícil plantearse la pregunta de si es aceptable adquirir una discapacidad porque me ha obligado a mí misma, una mujer con discapacidad, a preguntarme por qué alguien querría una identidad y un cuerpo que a menudo causa tanto dolor social como físico. Incluso con los años que llevo con este tema, no he resuelto aun esta tensión...” Bethany Stevens

Si preguntamos a las personas sobre el origen de su condición de discapacidad, en su mayoría responderán que nacieron con ella, que surgió en un determinado momento de su vida, o que la adquirieron a partir de un hecho puntual, como podría ser un accidente –en la mayoría de los casos, de manera involuntaria-. No obstante, también existen personas que adquieren la condición, o se autoperciben como persona con discapacidad por su propia voluntad.

La transdiscapacidad define a la necesidad de una persona de modificar su cuerpo para adquirir una discapacidad, a través de mutilaciones, o provocación de accidentes, ya sea para perder la vista, un brazo, las piernas u otros órganos o funciones. También se incluye dentro de esta definición a personas que se autoperciben bajo la identidad de la discapacidad, pero que no conviven con una condición ni física, ni mental, ni intelectual ni sensorial; que suelen ser rasgos distintivos identitarios del colectivo. Un caso que ha tenido impacto mediático ha sido el de Jørund Viktoria Alme, en Oslo, Noruega, quien se autopercibe como persona con discapacidad y usa silla de ruedas, sin tener ninguna diversidad física.¹

El lenguaje y la elección de las palabras resultan de importancia dado que reflejan perspectivas e ideologías que guían la mirada, el tratamiento y la respuesta social. En este documento se utilizará el término “transdiscapacidad”, siguiendo –respecto de la discapacidad- la terminología asumida por la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (de aquí en adelante, CDPD). No obstante, se considera importante destacar la propuesta del término “transcapacidad” con el fin de poner el acento en la necesidad de seguir indagando en la terminología que apunta, por un lado a un parámetro supeditado a la “capacidad”, y por otro a una “dis”. El primer término denota una filosofía capacitista, fuertemente arraigada en nuestras sociedades, y el segundo refiere a una “dificultad o anomalía”, en relación a dicho parámetro.² El término “Transabled” fue acuñado por primera vez por el activista transabled Sean O’Connor. Se ha expresado que en términos foucaultianos, el uso

¹ TONTOS los unos, jetas los otros. Mundo trans. Sexo fluido sobre ruedas... y con motor: un hombre noruego se identifica como mujer discapacitada y, claro, necesita silla de ruedas. *Hispanidad*, [s. l.], 04 nov. 2022. Disponible en: https://www.hispanidad.com/sociedad/mundo-trans-sexo-fluido-sobre-ruedas-con-motor-hombre-noruego-se-identifica-como-mujer-discapacitada-y-claro-necesita-silla-ruedas_12038054_102.html. Acceso en: 21 mayo 2024.

² Cfr. Real Academia Española: “dis-²Del gr. δυσ- *dys-*. 1. pref. Significa ‘dificultad’ o ‘anomalía’”, <https://dle.rae.es/dis->

de “transcapacidad” puede conducir a la desubjugación de discursos previamente deslegitimados y a la justificación de los reclamos de una comunidad cuyas necesidades deben ser escuchadas y respetadas en lugar de percibirse como perversas o irracionales.³

Otra cuestión importante a introducir se relaciona con la prevalencia. Determinar el número de personas transdiscapacidad resulta difícil por varias razones. En primer lugar porque las investigaciones relevantes en la materia son recientes e incipientes. En segundo lugar, porque el estigma y la marginación conllevan a que muchas personas transdiscapacidad guarden silencio sobre su identidad o condición. Asimismo, el encuadre de esta cuestión como una condición mental conlleva a su ocultamiento o medicalización.⁴ Sin embargo la transabilidad existe, aunque no tiene estatus legal en la mayoría de los países. Las solicitudes de las personas transdiscapacidad a menudo se consideran irracionales y se deniegan. A pesar del sufrimiento psicológico significativo (ansiedad, obsesiones, depresión, intentos de suicidio), las personas transdiscapacidad suelen ser abandonadas a su suerte, llevando incluso a que un número significativo intente las transformaciones deseadas por sí mismas.⁵

El tema bajo análisis plantea sin duda debates éticos, sociales y jurídicos, que no parecen concluir en consensos y que requieren profundizar análisis y propuestas. Este documento pretende ofrecer unas primeras reflexiones a la luz del modelo social de discapacidad, y de un enfoque de derechos humanos. Para ello, en una primera parte se repasan las implicaciones teóricas y prácticas de un abordaje o encuadre con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos. En un segundo apartado se indaga en la triada: condición- situación y posición en la transdiscapacidad, identificando las dimensiones que la conforman. Seguidamente, en el apartado tercero se indaga en la posibilidad –o no- de considerar a la transdiscapacidad como condición mental. En el apartado cuarto se reflexiona sobre las tensiones de la ideología capacitista que rige nuestra cultura y sociedad, y el modo en que ello impregna en nuestra mirada. El apartado quinto ahonda en las relaciones entre la transexualidad y la transdiscapacidad, desde la posibilidad de considerar la existencia de similitudes que puedan ayudar a pensar respuestas y propuestas ya transitadas por otro grupo humano. El apartado sexto desarrolla reflexiones sobre la transdiscapacidad como rasgo de identidad, ahondando en asignaturas pendientes que desde el mismo modelo social se quedaron en el camino, y que podrían hoy en día aportar algunas luces en este contexto. El apartado octavo presenta muy brevemente la posibilidad de considerar a la transdiscapacidad como artilugio oportunista, resolviendo bajo principios general del Derecho aplicables en esta y otras materias. El apartado nueve pretende ofrecer un ejercicio práctico, consistente en pensar algunos principios generales frente a casos de transdiscapacidad o autopercepción de discapacidad en el acceso a la justicia. Finalmente, el apartado último indaga en unas conclusiones, que solo aspiran a ser una primera aproximación a un tema que requiere un debate social y jurídico en el cual sus protagonistas –personas transdiscapacidad y personas con discapacidad- deben tener voz propia.

2 Transdiscapacidad, perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos

El tema que nos ocupa puede parecer un mero ejercicio teórico, tanto por la falta de información respecto de la prevalencia, como por la aparente falta de consecuencias prácticas en la vida cotidiana y en la política pública. Por ello puede generar reflexiones tales como: ¿porqué pensar en esto siendo tan pocas las personas transdiscapacidad?, o ¿cuál es la importancia del origen de una discapacidad? ¿qué diferencia existe entre tener una condición de discapacidad o identificarse con este grupo humano sin contar con esta condición?

Pues bien, sin duda el tema excede el marco teórico, pues exige respuestas que involucran políticas públicas y acceso a derechos. Entre otros, el reconocimiento como persona con discapacidad otorga una serie de derechos y prestaciones sociales que obligan al Estado y a la sociedad. Como por ejemplo, el acceso a medidas de acción positiva, políticas antidiscriminatorias, exigencias en materia de accesibilidad, apoyos y ajustes razonables, prestaciones como asistencia personal, eximición de determinados impuestos, pensiones, etc. Por otro lado, los avances tecnológicos también nos conducen a preguntas como: ¿Es moralmente aceptable promover o generar

³ O’CONNOR, Sean. My life with BIID. *In*: STIRN, Aglaja; THIEL, Aylin; ODDO, Silvia (ed.). *Body Integrity Identity Disorder: psychological, neurobiological, ethical and legal aspects*. Germany: Pabst Science Publications, 2009. p. 88-93.

⁴ BARIL, Alexandre. Needing to Acquire a Physical Impairment / Disability : (Re) Thinking the Connections between Trans and Disability Studies through Transability. *Hypatia*, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 30-48, 2015. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/hypa.12113> Acceso en: 21 mayo 2023.

⁵ FIRST, Michael. Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. *Psychological Medicine*, [s. l.], v. 35, n. 6, p. 919-928, jun. 2005. DOI: 10.1017/s0033291704003320

una discapacidad? Y en conexión con esto último, ¿existe una obligación ética de prevenir la discapacidad, aprovechando los avances tecnológicos que lo permiten?⁶

Las respuestas y reflexiones frente a todos estos cuestionamientos requieren de un encuadre. Si la temática involucra derechos de las mujeres, sin duda el encuadre requeriría de una perspectiva de género. En este caso, al involucrar personas con discapacidad, esto nos obliga a aplicar al caso un abordaje basado en una “perspectiva de discapacidad y un enfoque de derechos”.

- Sobre la perspectiva de discapacidad

La perspectiva de discapacidad puede concebirse como una herramienta conceptual y procedimental que entiende y pretende visibilizar que la situación de desigualdad estructural en la que se encuentran inmersas las personas con discapacidad son la consecuencia de barreras físicas, comunicacionales, actitudinales y hasta legales, que impiden el ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad. Sin duda es un instrumento necesario y obligado a la hora del diseño e implementación de la política pública, que incorpora las transformaciones que se han dado durante las últimas décadas en materia de discapacidad, y que asimismo promueve una igualdad inclusiva -y transformativa-.⁷

Contar con perspectiva de discapacidad implica mirar y poder ver a la persona con discapacidad integrando tres dimensiones (condición, situación y posición). Es decir, visibilizando que la persona viene enfrentando barreras sociales, que en ciertos casos se traduce en cadenas que arrastra a lo largo de su vida en todos los ámbitos que pretende habitar. Una situación de desigualdad y discriminación estructural que no es posible seguir ignorando, y a la que no le caben respuestas neutras, dado que esa falaz neutralidad es justamente la que reproduce esta desigualdad. Querer y poder ver esto nos obliga a deconstruirnos, a modificar mecanismos, normas, prácticas y valores que reproducen la desigualdad estructural, porque de lo contrario formaremos parte de su origen. La necesidad de incorporar perspectiva de discapacidad en todos los ámbitos de la vida en sociedad abarca tanto cuestiones materiales o de contenido, como aspectos formales y/o procedimentales.

En relación a los contenidos (aspectos materiales), la perspectiva de discapacidad requiere la mirada que impulsa el modelo social, el abordaje de la discapacidad como cuestión de derechos humanos, la perspectiva de interseccionalidad, la exigencia de superar el capacitismo y el diseño universal (esto es pensar en una sociedad teniendo en cuenta un universo real de personas y situaciones, frente a lo que se requiere profundizar en garantizar condiciones de accesibilidad que garanticen el ejercicio de los derechos sin discriminación por motivo de discapacidad). En relación a los procedimientos (aspectos formales), exige garantizar condiciones de accesibilidad, adopción de ajustes, sistemas de apoyo; promover y habilitar la participación de las personas con discapacidad, afianzar una transversalidad que pueda incorporar la perspectiva de discapacidad de manera intersectorial, en todos los ámbitos de la vida que se encuentran abarcados por la política pública⁸.

En materia de acceso a cualquier procedimiento (de salud, educativo, de justicia...), contar con perspectiva de discapacidad conlleva la obligación de asegurar la participación de las personas con discapacidad en todas las instancias y/o procedimientos, para lo cual resulta imperativo garantizar la accesibilidad de dichas instancias y/o procedimientos mediante condiciones de accesibilidad, ajustes de procedimiento y sistemas de apoyo. La ausencia de perspectiva de discapacidad puede derivar en que el proceso reproduzca una aplicación estereotipada no solo del Derecho, sino también a la hora de evaluar pruebas, comportamientos, necesidades, potencialidades de las personas involucradas, así como por la consideración que se haga del contexto.⁹

Como se verá en el apartado noveno, aplicar perspectiva de discapacidad tiene consecuencias de mucha trascendencia para el análisis de la transdiscapacidad, que comienzan por ser conscientes del capacitismo

⁶ BARRIFFI, Francisco. **Cuando la Discapacidad es una Elección**: Explorando los Desafíos de la Transdiscapacidad y la Ingeniería Genética. Documento 07 nov. 2023

⁷ De conformidad al nuevo modelo de igualdad que presenta la Observación General Nro. 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRDP/C/G/C/6

⁸ Un mayor desarrollo de estos conceptos en el contexto del acceso a la justicia puede encontrarse en: PALACIOS, Agustina. Una senda de tierra fértil en el largo y arduo camino hacia una igualdad inclusiva: una sentencia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos. *Revista Derecho de Familia y las Personas*, [s. l.], v. 4, p. 1-14, dec. 2020. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11336/174433>. Acceso en: 21 mayo 2023.

⁹ MÉXICO. Suprema Corte de Justicia de México. Protocolo para juzgar con perspectiva de género: haciendo realidad el derecho a la igualdad. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de México, 2013. p. 90

imperante en una sociedad de la cual formamos parte, y que conlleva preguntas incómodas para las cuales no existen repuestas unívocas.

- Sobre el enfoque de derechos humanos

Aplicar perspectiva de discapacidad lleva implícito el enfoque de derechos humanos. En los últimos años se viene defendiendo el surgimiento de un “modelo de derechos humanos” de la discapacidad.¹⁰ Y se ha manifestado en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos, en el contexto de la labor del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en varias de sus Observaciones Finales.¹¹ También en la mayoría de sus Observaciones Generales hasta la fecha (con la excepción de algunas que utilizan el término “enfoque de derechos Humanos”).¹² Se han sumado a esta perspectiva otros organismos del sistema universal de protección.¹³

En lo particular no se comparte la idea de hablar de un “modelo” de derechos humanos (en el sentido de paradigma).¹⁴ Sumado a ello, que dicho “modelo” se presente como superador del modelo social puede acarrear el riesgo de invisibilizar la lucha del movimiento de personas con discapacidad. Si se permite el paralelismo, el modelo social significa para el movimiento de discapacidad algo similar a lo que implica el feminismo para el movimiento de mujeres. Las diferentes olas del feminismo han permitido su propia revisión y deconstrucción. Al igual que el feminismo, el modelo social está siendo revisado por sus voces protagonistas (modelo de la diversidad, estudios críticos, teoría crip, derecho a la locura, etc). El modelo social nace de la sociología, es un paradigma social. El movimiento de vida independiente es un movimiento social. Ambos se han nutrido recíprocamente. Y deberían continuar haciéndolo.

Si bien como estrategia el término derechos humanos conlleva uno de los lenguajes más universales y menos controversiales, cabe preguntarse si realmente podemos concebirlos como un “modelo”. O si estamos aludiendo a un enfoque, un abordaje, unos valores. Cuando se afirma la existencia de un “nuevo modelo de derechos humanos” que consagra la CDPD, nos encontramos ante un plano de análisis diferente. La CDPD que consagra derechos tiene como antecedente una demanda social (movimiento de vida independiente), que a su vez ha sido acompañada y/o nutrida por un modelo de abordaje y tratamiento de la discapacidad (el modelo social).

Comparar el modelo social con un supuesto modelo de derechos humanos basado en la CDPD implica comparar un modelo de las ciencias sociales con un instrumento jurídico. Por ello, se propone la adopción de un “enfoque” de derechos humanos, que tiene presente los profundos puentes existentes entre el modelo social y los valores que sustentan a los derechos humanos, pero que a la vez los diferencia, y los identifica, manteniendo así su respectiva identidad. En este sentido, tanto el enfoque de derechos humanos, como la perspectiva de discapacidad en los derechos humanos resultan indispensables. Pero también sigue siendo indispensable visibilizar, potenciar y desarrollar el modelo social y el movimiento de la discapacidad. Porque lo contrario podría implicar el riesgo de despersonalizar la lucha y el movimiento de personas con discapacidad.

El enfoque basado en los derechos humanos es un marco conceptual que desde el punto de vista normativo se basa en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional se encuentra orientado a su promoción y protección. Uno de sus principales propósitos es analizar las desigualdades y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo.¹⁵ Un enfoque basado en los derechos humanos identifica a las y “los titulares de derechos y aquello a lo que tienen derecho,

¹⁰ DEGENER, Theresia. A new human rights model of disability. En: FINA, Valentina Della; CELA, Rachere; PALMISANO, Giuseppe (ed.). **The United Nation Convention on the Rights of Person with Disabilities: a commentary**. [s. l.]: Springer, 2017. p. 42-59. En el ámbito hispano, Ignacio Campoy también parece sostener esta postura. CAMPOY CERVERA, Ignacio. La construcción de un modelo de derechos humanos para los niños, con y sin discapacidad. *Revista Derechos y Libertades*, [s. l.], n. 37, Época II, p. 131-165, jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.14679/1050>. Acceso en: 12 dic. 2023.

¹¹ Cfr. Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de Argentina (Octubre de 2012), CRPD/C/ARG/CO/1, Parr.. 7–8; Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de China CRPD/C/CHN/CO/1, (Octubre de 2012), 2012, Parr.. 9–10, 16, 54.

¹² Cfr. Observación General Nro. 3 sobre Mujeres y Niñas con Discapacidad, o la misma OG7, menciona por un lado el “modelo”, pero por otro el “enfoque” de derechos humanos: (...)“2.La participación activa e informada de todas las personas en las decisiones que afectan a sus vidas y derechos está en consonancia con el enfoque de derechos humanos en los procesos de adopción de decisiones en el ámbito público y garantiza una buena gobernanza y la responsabilidad social.”

¹³ Como la Relatoría de Discapacidad de Naciones Unidas y el Alto Comisionado para las Naciones Unidas.

¹⁴ Por razones de espacio no es posible desarrollar aquí en profundidad las razones, que pueden encontrarse en: PALACIOS, Agustina, ¿Un modelo de derechos humanos de la discapacidad?... cit.

¹⁵ NACIONES UNIDAS. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. **Los derechos humanos y la reducción de la pobreza: un marco conceptual**. Nueva York: Naciones Unidas, 2004. p. 15.

y a los correspondientes titulares de deberes y las obligaciones que les incumben, y procura fortalecer la capacidad de los titulares de derechos para reivindicar éstos y de los titulares de deberes para cumplir sus obligaciones.”¹⁶

El diseño de políticas públicas con un enfoque en derechos humanos, implica abandonar la simple concepción de que al Estado solo se le imponen obligaciones y limitaciones, ya que el Estado también debe desarrollar políticas que coadyuven a la plena realización de los derechos. De esta forma, “toda aquella estrategia que contemple la igualdad social, la discriminación positiva, la participación y el empoderamiento, como orientación de las políticas públicas”¹⁷ estará en concordancia con el enfoque de los derechos humanos. Por otro lado, este tipo de políticas solo pueden ser concretadas si se tiene en cuenta no solo los resultados si no también el proceso que ellas implican. Es decir, es central la participación de las instituciones del Estado a nivel central, organizaciones e instituciones de la sociedad civil y ciudadanía en general.

Asumir la discapacidad desde el enfoque de los derechos humanos exige concebir a las personas con discapacidad como sujetos de derecho (no como objeto de políticas asistenciales). Requiere asimismo incorporar unas características (igualdad, universalidad, interdependencia, indivisibilidad) y principios específicos (pro-persona, progresividad, efectividad), como también ciertos valores que sustentan a los derechos humanos (dignidad, igualdad y solidaridad). Demanda aplicar estándares del derecho internacional de los derechos humanos, que deben servir de guía a la hora de construir políticas y estrategias de desarrollo, a tal punto que cabe afirmar que en el estadio actual de los derechos humanos existen obligaciones jurídicas vinculantes de diseñar políticas sociales con enfoque de derechos humanos.¹⁸ Todo ello requiere implementar un marco conceptual y procedimental que impone mecanismos de seguimiento y responsabilidad. A partir de allí se estructura un andamiaje conceptual, pero a la vez teórico-operativo, que identifica diversos mecanismos de seguimiento y responsabilidad que involucran a los actores políticos, sociales y económicos en el proceso de definición de políticas, incorporando el principio de igualdad y no discriminación, como también de responsabilidad”¹⁹.

Sin duda el enfoque de derechos humanos debe regir el análisis de la transdiscapacidad, y eso se pretende en este documento, desde las diversas dimensiones que serán planteadas. Perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos tanto si se plantea la transdiscapacidad como diagnóstico –contrariando el modelo social; como si se plantea como rasgo de identidad –donde deberían compatibilizarse políticas de reconocimiento con políticas redistributivas; como si se piensa en la posibilidad de la transdiscapacidad como artilugio oportunista (o fraude) en donde aflora la violación a la ley y a los valores que sustentan a los derechos humanos.

3 Sobre la condición- situación y posición en la transdiscapacidad

Como es sabido, el modelo social visibilizó las causas sociales, culturales, y contextuales de la discapacidad²⁰, exigiendo su deconstrucción, desde la conciencia de ser un “problema socio-político, cuya causalidad estructural

¹⁶ Idem

¹⁷ GIMÉNEZ MERCADO, Claudia; ADARME, Xavier Valente. El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes. **Cuadernos del CENDES**, Caracas, año 27, n. 74, p. 51-79, mayo/ago. 2010. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40316176004> Acceso en: 12 dec. 2023.

¹⁸ ROIG, Rafael de Asís. Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. **Papeles el Tiempo de los Derechos**, [s. l.], n. 1, p. 1-12, 2011. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10016/19304>. Acceso en: 21 mayo 2023. El Profesor de la Carlos III desarrolla las siguientes características: “Situación a las personas en el centro y reconocer que todas las personas tienen su propia voz. • Reconocer que todas las personas tienen el derecho al libre desarrollo de su personalidad y a la libre elección de cómo vivir. • Asumir que la identidad de las personas es la suma de condición y situación, y que está última no se entiende sin atender a la posición. 30 • Partir de un análisis veraz, riguroso y preciso, que tenga como punto de partida la defensa de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad, y que esté orientado a la acción. • Adoptar una perspectiva de género (las mujeres se encuentran en una situación diferenciada en el disfrute de los derechos humanos consecuencia de las relaciones de poder históricamente desiguales). • Contemplar la interseccionalidad (ejes de discriminación que, de forma entrelazada y diferenciada, impactan en las personas en función de diversos factores). • Abandonar el enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas. • Considerar que los derechos son instrumentos especialmente resistentes, en el sentido de constituirse tanto en guía y límite de la actuación del legislador, cuanto en herramientas especialmente protegidas y exigibles en sede judicial nacional e internacional. • Defender la vigencia de los derechos tanto en el espacio público como en el privado. • Afirmer la existencia de una obligación de respeto y protección de los derechos que, en el caso de los poderes públicos (y de algunos agentes privados) es también de promoción, de reparación y de rendición de cuentas. • Atender al Derecho internacional de los derechos humanos (compuesto por los tratados y sus órganos de garantía y por los tribunales internacionales), en la interpretación y concreción de su alcance. • Comprender que la igual satisfacción de los derechos y su universalidad, no está reñida con el trato diferente ni con la atención a la diversidad. • Rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas. • Aceptar que los derechos pueden ser limitados, pero solo por otros derechos o bienes de igual valor, y luego de un ejercicio de ponderación y proporcionalidad. Eso implica, por ejemplo, que toda limitación de un derecho que pretenda justificarse en el coste de una medida, tenga que apoyarse en la satisfacción de otro derecho. • Entender que los bienes que protegen los derechos están conectados y son interdependientes (el avance en la protección de un derecho favorece a todos y el retroceso perjudica a todos).”, p. 29-30.

¹⁹ PAUTASSI, Laura. El aporte del enfoque de derechos a las políticas sociales: una breve revisión. [s. l.]: CEPAL, 2010. p. 4.

²⁰ Idem

se sitúa en el régimen de organización social, económica, política y cultural vigente en una sociedad y en un momento histórico determinado”²¹. Ello requiere de una mirada holística que –al menos- tenga presentes sus tres facetas o dimensiones, que interaccionan y deben estar presentes en cualquier análisis sobre la materia. Así, la discapacidad puede entenderse desde tres dimensiones, que Patricia Brogna identifica como una triada: condición-situación-posición.²²

La *condición de discapacidad* es la dimensión personal. El modo en que se defina y conciba esta condición sin duda va a tener incidencia en la identidad de la persona. Si la mirada surge exclusivamente desde “la deficiencia” o desde un diagnóstico médico, entonces se convierte en una identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía²³. Y sin duda desde dicha concepción aislada se hace muy difícil construir una identidad. Si esta dimensión, en cambio, surge desde la observación y el reconocimiento de la diversidad humana, la identidad será configurada en términos descriptivos y no negativos. Como ha enseñado Bordieu, *quien nomina, domina*. Es por ello que se ha propuesto el término *diversidad funcional* en remplazo del término “deficiencia” o “padecimiento”, porque de este modo se trasciende una mirada médico-rehabilitadora, y se elimina la connotación negativa sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano.²⁴

La segunda dimensión a tener en cuenta es la *situación de discapacidad*, que ha sido puesta de manifiesto desde el activismo político y el modelo social de discapacidad desde la década de los años setenta del siglo pasado. La situación es la dimensión interrelacional, situacional y dinámica que surge cuando entran en juego las barreras sociales²⁵. Esta dimensión es en verdad la que coloca a la persona en situación de discapacidad, la que le “discapacita”, restringe y/o impide el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con las demás personas. Como explica Luis Cayo Pérez Bueno, “las personas con discapacidad, más allá de la discapacidad concreta que concurren en ellas, y de su posición económica y social, por el mero hecho de tener una discapacidad, adolecen de un déficit agravado de ciudadanía. Más pobreza, menos empleo, menores niveles educativos y retributivos, inactividad forzada, segregaciones diversas, niveles de vida no adecuados, dependencia agudizada de instancias ajenas a las propias personas, escaso control sobre sus existencias, negación o disminución de derechos, institucionalización no deseada, imposibilidad de llevar una vida autónoma y de ser incluidas en la comunidad, mayor exposición a la violencia y al abuso, sobre todo si son mujeres y niñas, etc., todos estos materiales y muchos más, casi siempre negativos, colman el paisaje vital y social que les ha tocado en suerte.”²⁶

La tercera dimensión es la *posición de discapacidad*, que es estructural. Se sitúa en las representaciones, en las valoraciones, en la cultura, siendo el resultado de nuestros prejuicios y estereotipos. Es necesario, por ende, tomar conciencia respecto de que la posición de discapacidad se relaciona con el valor que les asignamos a la condición y a la situación de discapacidad. Y que la representación social de la discapacidad no suele ser la de la diversidad, sino la de la deficiencia, —asimilada al déficit, a lo “anormal”, a la incapacidad—. La posición de discapacidad se relaciona íntimamente con la filosofía del capacitismo, sobre la cual se indaga más adelante en este documento, dada su relevancia en el análisis de las implicaciones en la misma definición y alcance de la transdiscapacidad.

Una vez repasadas estas tres dimensiones —o triada de condición-situación y posición-, en el tema que nos ocupa parece importante al menos considerar dos escenarios: la decisión de adquirir una condición de discapacidad por parte de la propia persona; y la identidad del colectivo sin contar con dicha condición.

- La condición de discapacidad en la transdiscapacidad

Dentro del primer escenario, la auto provocación de una discapacidad plantea sin duda debates éticos, sociales y jurídicos. Si la propia persona se autogenera una ceguera con ácido, es una decisión autorreferente que

²¹ Mareño Sempertegui, Mauricio. La discapacidad en la dimensión académica de la Universidad Nacional de Córdoba: una aproximación diagnóstica. Secretaría de Investigación y Postgrado. Córdoba: Escuela de Trabajo Social - UNC, 2006.

²² BROGNA, Patricia. Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. Andamios, Ciudad de México, v. 20, n. 52, p. 333-362, mayo/ago. 2023. Disponible en: <https://andamios.uacm.edu.mx/index.php/andamios/article/view/1019>. Acceso en: 08 enero 2024.

²³ Ferreira, Miguel Ángel. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. Nómadas - Revista Crítica de Ciencias Sociales, Madrid, v. 17, n. 1, p. 221-232, 2008. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>. Acceso en: 21 mayo 2023. p. 226.

²⁴ PALACIOS, Agustina; Romañach, Javier. El modelo de la Diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitas, 2007. p. 34-37.

²⁵ BROGNA, Patricia, cit.

²⁶ BUENO, Luis Cayo Pérez. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su despliegue y aplicación en España. En: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE DERECHOS HUMANOS, 6., 2023, Valencia. Libro de Actas [...]. Valencia: Fundación Mainel, 2023. Disponible en: <https://mainel.org/wp-content/uploads/Libro-de-Actas-VI-Congreso-Derechos-Humanos-y-Discapacidad.pdf>. Acceso en: 08 enero 2024. p. 39.

solo involucra en un inicio una acción autónoma, pero las consecuencias de ese actuar sin duda puede afectar a terceras personas que presten apoyo, como asimismo generar la necesidad de recursos –humanos y económicos- por parte del Estado -como podría ser el acceso a una prestación social, o a la asistencia personal, por ejemplo-. No obstante, hasta el momento la valoración técnica de la discapacidad no distingue si la causa que dio su origen a la condición ha sido voluntaria o involuntaria.

Ello no obsta que pueda merecer un debate este punto, aunque parece delicada la línea y parámetros de evaluación de esta cuestión. Ya que ello podría conducir a soluciones resbaladizas. ¿Debería también valorarse si la discapacidad es resultado de un accidente por negligencia propia? El sentido común parece indicar que no, y que una vez que la condición se presenta no corresponde al Estado dicha evaluación ni injerencia. Incluso apoyan esta posición autores que consideran que el derecho a la integridad física, reconocido en el artículo 15 de la Constitución Española, es un derecho de protección positiva, que no incluye la facultad de atentar voluntariamente contra la propia integridad corporal. Así, por ejemplo, Martínez Pujalte expresa que lo que se reconoce es el derecho a la integridad o inviolabilidad corporal, pero ello no otorga un derecho sobre el cuerpo o a la libre disposición del cuerpo.²⁷ Sin embargo, si bien dentro de esta postura la conducta de alterar el cuerpo para adquirir una discapacidad no tendría amparo jurídico y no podría reclamarse el apoyo de los poderes públicos, eso no significa que, una vez realizada, la persona con la condición, aunque haya sido adquirido voluntariamente, sea considerada una persona con discapacidad. El autor citado expresa que el caso podría ser comparado con una persona que tiene discapacidad psicosocial como consecuencia de haber consumido alcohol o drogas, que también podría considerarse una discapacidad autoprovocada.²⁸

Diferente es el caso en el que la persona solicita a profesionales de la salud su intervención para provocar la condición de discapacidad, como por ejemplo ha sido el conocido caso del médico escocés Robert Smith, quien en la década de los años noventa, por primera vez en la historia aceptó realizar la amputación de las piernas a dos personas. Para él la amputación solucionaba “el trastorno dismórfico corporal” y la amputación era la “única reparación posible para esta afección gravemente incapacitante”. Según sus palabras, uno de los pacientes estaba a punto de suicidarse y la operación le salvó la vida.²⁹

En esos casos, si bien seguimos situándonos dentro de la esfera de una decisión autorreferente, además se suma la intervención de terceras personas (si la intervención es llevada adelante con recursos propios), o asimismo de recursos públicos (si la intervención fuera realizada en el contexto de la salud pública). Sin duda en este punto afloran otros parámetros y dimensiones para el análisis.

Desde el aspecto ético, los principios de la bioética –autonomía, beneficencia-no maleficencia-, justicia - no parecen dar respuestas simples ni automáticas. Entre otras cuestiones, nos conducen a preguntas como: ¿Hasta dónde estamos hablando del derecho al libre desarrollo de la personalidad? ¿Podría plantearse un paralelismo con la decisión de personas transgénero de asumir una operación quirúrgica de cambio de sexo? ¿Podríamos pensar en términos similares en cuanto al derecho a la autonomía, aplicando análogos argumentos a los esgrimidos frente las personas testigos de Jehová, quienes rechazan un tratamiento o transfusión que puede costarles la vida? ¿Se vulnera en estos casos el juramento médico hipocrático de no hacer daño, aun cuando el o la paciente exponga de manera autónoma un deseo? ¿Hasta dónde debe respetarse su decisión? ¿Es justo que el sistema sanitario afronte los costos? ¿Es justo que se asuman luego los recursos y las prestaciones que puede conllevar la condición adquirida?...

Una cuestión central al integrar al tema con perspectiva de discapacidad conlleva a la siguiente pregunta: ¿Podríamos estar planteando parámetros capacitistas al valorar sobre las consecuencias positivas o no de una decisión de esta naturaleza?...

Así lo entienden Bayne y Levy, quienes consideran que cuando una persona, habiendo sido informada sobre sus consecuencias, expone de manera autónoma un deseo, la ética médica obliga a darle relevancia y respetarle. Los autores citados plantean una comparativa con el rechazo a la transfusión sanguínea de una persona perteneciente al culto testigo de Jehová, dado que aunque dicha decisión pudiera conducir a la muerte, es deber del/la profesional de la salud respetar esta decisión. Cuando un/a profesional atiende a un/a paciente no debe olvidar que además

²⁷ MARTINEZ PUJALTE, Antonio Luis. Derechos fundamentales y discapacidad. Madrid: Cinca, 2015.

²⁸ Se agradece a Antonio-Luis Martínez-Pujalte el Intercambio de correos electrónicos sobre el tema.

²⁹ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

de poseer una estructura física (que puede funcionar o no), también es un individuo que tiene responsabilidades, temores y preocupaciones; tiene experiencias, creencias, opiniones y certezas. Pertenece a una determinada cultura y posee capacidad de decisión sobre su futuro. Esta consideración obliga al sistema sanitario a reconsiderar los criterios de la limitación de los tratamientos.³⁰

En el año 2006, Savulescu expuso que “la amputación no solo podría ser permisible en algunas ocasiones, sino que incluso podría ser deseable”. Savulescu utiliza la concepción Kantiana para argumentar su postura, y es que opina que si una persona que tras probar diferentes tipos de tratamientos que no han resultado efectivos pide que se le ampute una de sus extremidades sanas, existen argumentos de peso para acceder a esta petición. Expone que aunque para la mayoría de la sociedad la acción de amputarse una extremidad sana sea algo incomprensible, si al o la paciente le genera felicidad y le hace sentirse verdaderamente completo como ser humano, deberíamos acceder a su petición.³¹

Sin embargo el principio de autonomía debe ser conjugado con los de beneficencia-no maleficencia. De acuerdo con el principio de no maleficencia las y los médicos no deben llevar a cabo amputaciones sin una indicación médica, debido a los grandes riesgos que conlleva y que con frecuencia tienen consecuencias graves. Incluso si las amputaciones fuesen una posible terapia para el supuesto *trastorno de la identidad de la integridad corporal*, serían terapias experimentales de riesgo que sólo podrían encontrarse justificadas si aseguraran salvar la vida o curar enfermedades graves siempre y cuando no estuviera disponible una terapia alternativa. Por encima de todo, una amputación provoca un daño irreversible que no se puede curar, incluso aunque la imagen del cuerpo del/la paciente fuera restaurada de manera espontánea o a través de una nueva terapia.³²

Desde estos puntos de vista, se ha afirmado incluso que el principio de beneficencia podría justificar amputaciones que eviten consecuencias aún peores. Este argumento está apoyado por el hecho de que algunas personas son capaces de aplastarse una pierna o colocar una extremidad debajo de un tren en movimiento. Algunos casos incluso resultaron en la muerte³³ La oferta de amputaciones realizadas correctamente pueden evitar peligrosas automutilaciones.

Desde el principio de justicia, un argumento en contra de las intervenciones o amputaciones de elección es el socioeconómico, ya que se generan altos costes de tratamiento médico, rehabilitación, jubilación anticipada y pérdida de trabajo. La financiación pública de amputaciones electivas es éticamente admisibles sólo si las amputaciones son estrictamente necesarias para curar una enfermedad grave, pero no cuando se realizan por intereses estéticos, eróticos o financieros. De esta manera, dado que las amputaciones no pueden justificarse como una terapia médica para el BIID, tienen que ser excluidos de la financiación pública en relación con el principio de justicia.³⁴

Complejizando aun más la temática bajo análisis, podríamos preguntarnos por los casos en los cuales la discapacidad resulta de prácticas de ingeniería genética o neurotecnologías. Destaca Bariffi que la cuestión se complica aún más cuando estas intervenciones ocurren en etapas reproductivas tempranas, como en el desarrollo embrionario, transfiriendo la toma de decisiones de la persona afectada a sus progenitores/as.. La naturaleza del debate se transforma, dado que ya no nos encontramos frente a conductas autorreferentes, sino que son padres o madres decidiendo sobre su hijos/as, o su hijos/as por nacer.

El debate nos remite, en ciertos aspectos, a la población sorda de Chilmark en Martha's Vineyard (Estados Unidos). Fomentando la unión y descendencia entre sus integrantes con sordera, el número de personas residentes sordas en la comunidad y por ende la lengua de signos, aumentó considerablemente. Ello práctica no estuvo exento

³⁰ BAYNE, Tim; LEVY, Neil. Amputees by choice: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. *Journal of Applied Philosophy*, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 75-86, 2005.

³¹ SAVULESCU, Julien. Autonomy, the good life, and controversial choices. En: RHODES, Rosamund; FRANCISCO, Leslie; PRATAS, Anita (ed.). *The Blackwell guide to medical ethics*. Oxford: Blackwell Publishing, 2007. p. 17-37.

³² GUINDO, Vivian García; ORONOZ, Naroa Iglesias. Orientaciones diagnósticas y tratamiento del Trastorno de la Identidad de la Integridad Corporal: Revisión bibliográfica. 2016. Trabajo Final de Grado Curso académico (Grado D'Enfermería) - Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Sant Cugat del Vallès, 2016. p. 24. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/370/Orientaciones%20diagn%C3%B3sticas%20y%20tratamiento%20del%20Trastorno%20de%20la%20Identidad%20de%20la%20Integridad%20Corporal.pdf?sequence=1>. Acceso en: 12 dec. 2023.

³³ BAYNE, Tim; LEVY, Neil. Amputees by choice: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. *Journal of Applied Philosophy*, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 75-86, 2005. p. 79.

³⁴ GUINDO, Vivian García; ORONOZ, Naroa Iglesias. Orientaciones diagnósticas y tratamiento del Trastorno de la Identidad de la Integridad Corporal: Revisión bibliográfica. 2016. Trabajo Final de Grado Curso académico (Grado D'Enfermería) - Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Sant Cugat del Vallès, 2016. p. 26. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/370/Orientaciones%20diagn%C3%B3sticas%20y%20tratamiento%20del%20Trastorno%20de%20la%20Identidad%20de%20la%20Integridad%20Corporal.pdf?sequence=1>. Acceso en: 12 dec. 2023.

de polémica, ya que se percibía que tal enfoque aislaba a las personas sordas de la sociedad en general y alentaba matrimonios dentro de su comunidad, incrementando la prevalencia de la sordera.³⁵

Bariffi expresa que la era digital y el advenimiento de la inteligencia artificial introducen desafíos y oportunidades significativas que parecen poner a prueba los principios del modelo social de la discapacidad. “Mientras que este modelo promueve la adaptación del entorno y de la sociedad para lograr la inclusión, la biotecnología basada en inteligencia artificial brinda, por vez primera, herramientas capaces de interactuar y adaptarse, e incluso con el potencial de alterar ciertos aspectos de la discapacidad en sí. Este avance tecnológico abre caminos hacia la intervención directa en las limitaciones físicas o cognitivas, lo que genera un debate ético sobre los límites de la intervención tecnológica en las características humanas y qué significa esto para nuestra comprensión y aceptación de la diversidad.”³⁶

El autor citado describe que los progresos en los campos de la biología y la genética, como la técnica de edición genética CRISPR, están abriendo las puertas a la posibilidad de modificar, mejorar y, en teoría, “corregir” el genoma humano. Afirma que “estas técnicas podrían conducir a la eliminación de enfermedades hereditarias y a la posibilidad de alterar o escoger características específicas. Sin embargo, estas posibilidades traen consigo profundas preguntas éticas: ¿Deberíamos seleccionar o descartar embriones basados en estas técnicas? ¿Estamos acercándonos a un escenario donde se busca erradicar lo que consideramos “deficiencias”?”³⁷

En este contexto la discusión sobre la edición genética durante el desarrollo fetal despierta profundos miedos y recelos, consecuencia de un legado histórico relevante: “la ciencia se ha utilizado a menudo para justificar e implantar prácticas eugenésicas, de ocultación, marginación, institucionalización y experimentación médica. A lo largo de la historia, la tecnología ha servido simultáneamente como herramienta de inclusión social y como factor de exclusión o segregación para determinados grupos dentro del colectivo de la discapacidad, especialmente bajo la influencia del modelo médico-rehabilitador.”³⁸

Afirma Bariffi (2020) que:

Es fundamental subrayar que la perspectiva de un futuro libre de discapacidades ofrecida por los avances tecnológicos puede resultar una simplificación excesiva. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueve el modelo social, el cual sostiene que la discapacidad no se encuentra en la persona, sino en las barreras sociales que obstruyen la igualdad de oportunidades. Por tanto, el enfoque debería desplazarse de la idea de suprimir las “deficiencias” a la de erradicar los obstáculos que limitan la plena participación en la sociedad. El debate sobre la manipulación genética de embriones con mutaciones que podrían resultar en discapacidades no solo se enfoca en las implicaciones éticas y legales, tales como el riesgo de institucionalizar discriminación estructural y revivir la sombra de la eugenesia, sino que también contempla la posibilidad tecnológica de inducir intencionadamente tales mutaciones en el embrión. Esto implicaría la posibilidad de causar deliberadamente condiciones como la sordera, la acondroplasia o el síndrome de Down.³⁹

Parece que las respuestas a estos interrogantes pueden ser disímiles, según se aplique o no perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos en su análisis. Y sobre todo, según se pueda o no, trascender el capacitismo que suele estar vigente en nuestra sociedad. De todos modos, también parece importante ser conscientes de que, aun superando miradas y filosofías capacitistas, las decisiones que involucren a otras personas -ya sea porque se decide sobre ellas como en los casos de la genética prenatal, o también en casos en los que la persona decide sobre si misma pero sus decisiones trascienden su persona e inciden en necesidades de apoyos, servicios, o recursos sociales-, exceden el principio de autonomía, y requieren de criterios mucho más estrictos –o profundos- de análisis e implementación.

4 La Trans-dis-capacidad como condición mental

¿Dónde encajan las personas transdiscapacidad en el mundo de la discapacidad? Parte de la literatura sobre el tema entiende que las personas transdiscapacidad tienen una condición de salud mental. Este solo hecho les

³⁵ SACKS, Oliver. *Veo una voz: viaje al mundo de los sordos*. Traducción: José Manuel Álvarez Flórez. Barcelona: Anagrama, 2003.

³⁶ BARIFFI, Francisco. El futuro de la discapacidad en los albores de la evolución artificial. *Diario CERMI*, Madrid, 21 feb. 2020. Disponible en: <https://cermi.es/noticia/el-futuro-de-la-discapacidad-en-los-albores-de-la-evolucion-artificial>. Acceso en: 12 dec. 2023

³⁷ Idem

³⁸ Ibidem

³⁹ Ibidem

convierte en parte de la comunidad de personas con discapacidad –como personas con discapacidad psicosocial-, pero probablemente no de la forma que desean.⁴⁰

Se ha expresado que, si entendiésemos a la transdiscapacidad desde un diagnóstico, y nos basásemos en el principio de beneficencia, las intervenciones médicas podrían justificarse si el beneficio para él o la paciente pudiera invalidar su daño. Por lo tanto, sería necesario el cumplimiento de las siguientes condiciones: • La eficacia • La sostenibilidad del efecto • La no existencia de una terapia menos nociva.⁴¹

Sin embargo, en este trabajo, desde el cual se asume el análisis desde el modelo social de discapacidad –con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos-, la consideración y encuadre del tema desde un diagnóstico no se considera una opción a desarrollar. Como expresa Alexandre Baril, el objetivo no es preguntarse por la psicología o patología psiquiátrica de quien desea pasar voluntariamente a adquirir una discapacidad, sino preguntarnos sobre las respuestas –éticas sociales y jurídicas- de dicha situación.⁴²

La cuestión se manifiesta en la necesidad de una etiqueta médica para alcanzar una identidad, que es justamente la antítesis del trabajo que ha realizado la comunidad de personas con discapacidad en relación con el cambio hacia el modelo social. Stevens –mujer con discapacidad citada en el preludio de este trabajo, expresa que, luego de estudiar la transdiscapacidad tiene más preguntas que respuestas. Pero propone considerarla a través de la lente de la discapacidad como arte. Entiende que al hacerlo, las personas transdiscapacidad pueden encontrar un hogar en la comunidad de la discapacidad, siempre y cuando traigan consigo un compromiso total e integridad artística con la experiencia de la discapacidad.⁴³

Estas propuestas pueden retroalimentar algunas líneas del análisis del propio modelo social de discapacidad... Alexandre Baril afirma que si partimos desde una perspectiva anticapacitista, la transdiscapacidad no debería generar ni un debate ético, ni social. Sin embargo, en lo personal entiendo que la mirada anticapacitista puede de todos modos dejar abiertos debates a profundizar.

5 Tensiones con el capacitismo

Un punto importante, que no puede estar ausente en el análisis, es el concepto de capacitismo: un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana.⁴⁴

Carolina Ferrante nos alienta a pensar en el cruce entre transcapacidad y capacitismo como algo disruptivo. La autora se pregunta si la transdiscapacidad no funcionaría como un modo de tensionar el capacitismo, de resistirlo, de plantear que la identidad de la discapacidad es algo a valorar.⁴⁵ En similar sentido, Gerard Quinn expresa que las jerarquías y los privilegios parecen profundamente arraigados en la condición humana. Incluso basamos en él nuestra concepción de la “comunidad política” ideal: que gira en torno a “naciones” homogéneas con ideas e intereses similares. El capacitismo no es un caso atípico: es un resultado directo de refractar a la humanidad en grupos, algunos de los cuales “pertenecen” y otros que no. El capacitismo es en realidad un síntoma de algo mucho más profundo. Uno de los “problemas” de los estudios sobre la discapacidad es que convierten el capacitismo en un caso atípico o en un fantasma. Cuando en realidad forma parte de una problemática mucho más amplia.⁴⁶

Destaca el profesor de la Universidad de Galway que ser “capaz” significa confirmar una imagen del “funcionamiento típico de la especie”. En otras palabras, si la utilidad es el valor principal, ser “capaz” tiene el valor más alto. Si el objetivo es la utilidad, entonces el capacitismo tiene una lógica. Lo que esto pasa por alto es el valor

⁴⁰ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁴¹ Idem, p. 26

⁴² BARIL, Alexandre. Needing to Acquire a Physical Impairment / Disability: (Re) Thinking the Connections between Trans and Disability Studies through Transability. *Hypatia*, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 30-48, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/hypa.12113>

⁴³ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁴⁴ Estudio Temático de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, 17 de diciembre de 2019, parr. 9

⁴⁵ Se agradece a Carolina Ferrante por su generosidad académica e intercambio de ideas, que han enriquecido este trabajo.

⁴⁶ Se agradece a Gerard Quinn por su generosidad académica e intercambio de ideas, que han enriquecido este trabajo.

inestimable de cada ser humano. Pero lo que esto pasa por alto es que la mayoría de nuestras sociedades (es decir, nuestras economías) se basan en el valor de uso.⁴⁷

Stevens sostiene que hay mucho que valorar en la discapacidad, y que insertar la transdiscapacidad al arte corporal es una poderosa herramienta de resistencia contra el capacitismo, particularmente en una cultura que exige consistentemente la capacidad física obligatoria. Incluir la discapacidad en el concepto de arte corporal transgrede los estándares y límites de lo que socialmente se percibe como bello. Explica que en la actualidad la mayoría de las personas modifican sus cuerpos mediante perforaciones, tatuajes y otras prácticas, sin enfrentar el estigma de la criminalización y la desviación que estaba tan estrechamente asociado con estas ellas hace apenas unas décadas. De hecho, una forma socialmente aceptable de modificación corporal (la cirugía plástica) borra las características estigmatizantes al cambiar la apariencia y función del cuerpo. Si bien el arte corporal a menudo se enmarca como una modificación corporal intencional, ella propone ampliar el concepto de arte corporal para incluir la adquisición involuntaria recuperada de una encarnación no normativa, como la provocada por una discapacidad física.⁴⁸

La cirugía estética a menudo proporciona un método para borrar marcadores corporales racializados, de género e incapacitantes de una manera que sirve para normalizar el cuerpo y borrar rasgos que provocan estigmatización. A menudo se recomienda borrar rasgos discapacitantes o desfigurantes mediante cirugía estética con fines de salud mental, independientemente de los riesgos inherentes de la cirugía, porque se supone que mejora la "calidad de vida" vagamente definida.⁴⁹ Un problema evidente que impide que las personas transdiscapacidad accedan a las cirugías que necesitan es la presunción de que nadie podría querer o necesitar tener un cuerpo *discapacitado*. Por ello es importante abordar este tema con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos.

En muchos de los artículos sobre transabilidad hasta la fecha falta una lente crítica de estudios sobre discapacidad. Este marco teórico proporciona un análisis adecuado sobre cómo extirpar una extremidad o cortar la médula espinal a pedido se considera un "daño" poco ético debido al estado históricamente denigrado de la discapacidad.⁵⁰ De este modo, Stevens expresa que parte de su dificultad para conciliar por qué alguien querría tener una discapacidad se debe a su propio capacitismo interiorizado. La pertenencia a una cultura que devalúa el estatus de la discapacidad y exalta la capacidad física, por lo que a menudo se sorprenda perpetuando el discurso dominante sobre la discapacidad (incluso en lo que respecta a la percepción de sí misma): que las personas con discapacidad son de alguna manera "dañadas, defectuosas y menos comercializables socialmente que las personas sin discapacidad".

Como es sabido, entre otros autores Michael Oliver (1990) aboga por un cambio del modelo médico de discapacidad al modelo social de discapacidad, que separa el deterioro de la discapacidad. El modelo médico plantea la discapacidad como una cuestión personal, en la que el único remedio es una cura somática y no una reestructuración de la sociedad. El modelo social cambia el significado de discapacidad de "un problema de la persona" a un problema de la sociedad capacitista; la sociedad es el factor incapacitante. En este paradigma, el deterioro es la limitación que uno tiene en la capacidad, mientras que la discapacidad es una construcción cultural que devalúa a las personas que tienen dicha condición. Entonces, la discapacidad debe entenderse como una cuestión social, en la que la sociedad incapacita a las personas erigiendo barreras estructurales y de actitud en la vida de las personas con discapacidades.⁵¹

La afirmación de que la discapacidad no es natural es una manera poderosa de institucionalizar la noción de que las personas sin discapacidad son la norma, son superiores y que nadie debería querer o necesitar jamás un cuerpo *discapacitado*. Los "estándares perpetuados y producidos culturalmente [tales] como 'belleza', 'independencia', 'aptitud', 'competencia' y 'normalidad' excluyen y desactivan muchos cuerpos humanos mientras validan y afirman otros". (Garland-Thomson, 1996, p. 7). La institución de la aptitud física obligatoria perjudica a

⁴⁷ Idem

⁴⁸ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁴⁹ Idem

⁵⁰ Ibidem

⁵¹ BRUNO, Richard Louis. Devotees, pretenders and wannabes: two cases of factitious disability disorder. *Sexuality and Disability*, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 243-260, 1997. DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1024769330761>. Acceso en: 12 dic. 2023.

todas las personas al fomentar la ilusión de que la totalidad deberían querer ser físicamente aptas y que cualquier otra cosa es indeseable y sin valor.⁵²

6 ¿Similitudes? entre la transexualidad y la transdiscapacidad

Las personas trans, al igual que las personas transgénero, a menudo experimentan depresión porque sus cuerpos no coinciden con su psique. Muchas afirman que la única forma de curar eficazmente su depresión es cambiar sus cuerpos para reflejar su identidad, no mediante intervención farmacológica o psicológica. Relata Stevens que si bien no existe una narrativa monolítica para cada persona trans o transgénero, las similitudes en algunas de sus historias son sorprendentes.⁵³

Incluso si una persona transdiscapacidad puede permitirse una intervención médica, en la mayoría de los casos se les niegan las cirugías necesarias para reconciliar sus cuerpos y sus identidades. El juramento hipocrático, por el cual las y los médicos se comprometen a “no hacer daño” a sus pacientes, es la principal barrera entre una persona transdiscapacidad y su discapacidad; las y los profesionales no pueden ayudar a las personas a adquirir una discapacidad que se presume tiene un efecto perjudicial en su vida. Destaca Stevens que esta barrera depende de ver la discapacidad como una forma de encarnación que sólo tiene efectos negativos en la vida de la persona, cosificando así la medicalización de la discapacidad. El juramento hipocrático conlleva una aplicación desigual en la práctica. Las intervenciones médicas que muchas personas consideran bárbaras y dañinas, como la cirugía plástica, se consideran legales y éticas porque trabajan para transformar los cuerpos de sus pacientes en el estándar ideal de belleza, salud y encarnación.⁵⁴

Explica Alexandre Baril que los criterios relevantes de inclusión/exclusión han sido definidos por una mayoría cis* y sana y que son precisamente estas construcciones históricamente constituidas las que han dificultado la percepción de las continuidades entre ellas. Con el término “continuidades”, propone no sólo que las experiencias trans y transdiscapacidad presentan puntos en común y existen en el mismo continuo, sino también que están entrelazadas y que estas interconexiones pueden sacarse a la luz a través del análisis interseccional en los estudios trans y de discapacidad.

Muchas personas transgénero que desean modificar sus genitales, o se ven obligadas a hacerlo por el Estado para obtener el reconocimiento de su género autopercebido, experimentan una pérdida de su capacidad “natural” de reproducirse. La cirugía también puede reducir la función o la sensación en zonas erógenas u otras partes del cuerpo, causar incontinencia por fístulas o tener otros efectos secundarios. Por estas razones, aunque la principal motivación de las personas transgénero no es modificar su capacidad o funcionalidad física, resulta difícil distinguir los llamados cambios de sexo de las transiciones de capacidad porque muchas de las primeras implican transformaciones menores o mayores de las capacidades, funciones y capacidades del cuerpo. y salud general. Sostiene que la construcción del género depende no sólo del cuerpo masculino y femenino, sino también del cuerpo no discapacitado. Las personas con discapacidad no encuentran rastro de nuestras sexualidades en ese mundo. Se las considera indeseables sin género y asexuales... “Pensemos primero en el género y en cómo se moldean las percepciones de género. Ser mujer y tener una discapacidad significa no ser vista como una mujer; ser varón y tener una discapacidad, como si no fuera un hombre. Los gestos que ayudan a definir el género (la forma en que las personas caminan, mueven las caderas, gesticulan con las manos, mueven la boca y los ojos mientras hablan, ocupan espacio con el cuerpo) son todos basados en cómo se mueven las personas sin discapacidad...”⁵⁵

La autora sostiene que todas las modificaciones corporales, incluida la transabilidad, involucran sexo y género. La diferencia radicaría en la autoidentificación y la subjetividad individual: un grupo desea cambiar de categoría de sexo/género, el otro pertenecer a la categoría de personas con discapacidad o adquirir una forma diferente de corporalidad en relación con la función o la capacidad. “Más allá de difuminar fronteras y explorar similitudes, comparar y establecer un continuo entre estos dos fenómenos también crea una oportunidad para reexaminar los

⁵² GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in american culture and literature*. New York: Columbia University Press, 1996. p. 7.

⁵³ STEVENS, Bethany. *Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art*. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁵⁴ STEVENS, Bethany. *Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art*. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁵⁵ BARIL, Alexandre. ‘How dare you pretend to be disabled?’ The discounting of transabled people and their claims in disability movements and studies. *Disability & Society*, [s. l.], v. 30, n. 5, p. 689-703, 2015. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1050088>. Acceso en: 12 dic. 2023.

debates feministas recurrentes sobre la autonomía y la libertad corporal. Este continuo invita a una investigación más amplia sobre la “normalidad” del cuerpo tal como la asumen los regímenes dominantes y revela los privilegios cis* (cis(dis)capacitados y cissexuales) en los que se basan las reacciones negativas a estas modificaciones “extremas”. (...) Desde una visión holística de la identidad, esta concepción fragmentaria de la salud, el cuerpo y el sexo/género parece excesivamente limitada. La experiencia de la discapacidad varía de acuerdo con numerosos aspectos de la identidad, y adoptar un análisis interseccional que incluya la dimensión cis*/trans* en los estudios sobre discapacidad es una oportunidad para incorporar estas diferencias.⁵⁶

Robert McRuer explica que, así como Butler mostró que los géneros y las sexualidades no normativas pagan un precio en el sistema de la heterosexualidad obligatoria, en el contexto de la discapacidad los cuerpos y las mentes no normativas se encuentran oprimidas por un sistema de *capacidad corporal obligatoria* (*compulsory able-bodiedness en inglés*). Debido a una visión capacitista de los cuerpos “normales” y “productivos”, las solicitudes de las personas transdiscapacidad a menudo se consideran irracionales. En este sentido, también se encuentran similitudes con la estigmatización, la criminalización y las cuestiones de definición que han limitado la visibilidad del colectivo trans y han justificado su marginación y rechazo. Destaca Baril que, al igual que las personas trans, las personas transdiscapacidad sufren discriminación social, económica, médica, y quienes no tienen acceso a apoyo médico a menudo intentan modificar sus cuerpos a través de medios ilegales (hormonas del mercado negro, inyecciones de silicona).

Destacó McRuer que el *able-bodiedness* no era en realidad una característica neutral del ser y mucho menos una elección. *Able-bodiedness* es, en cambio, algo que el sistema hace parecer deseable y obligatorio. “Aquí es donde las teorías de Judith Butler son muy útiles, en particular su concepto de “performatividad de género”. Las formas ideales de masculinidad y feminidad son, según Butler, formas que nos vemos obligadas a buscar y repetir, siendo al mismo tiempo ideales que nunca podremos lograr perfectamente sin contradicción o incoherencia. Ella llama a este fenómeno “gender trouble” (título de uno de sus libros traducido al español como “El género en Disputa”), que en el nacimiento de la teoría queer fue una idea muy importante. Las ideas de McRuer plasmadas en el *compulsory able-bodiedness* o integridad corporal obligatoria repercutieron (al menos) en dos conceptos de las ideas de Butler. En primer lugar, *able-bodiedness* es una de las bases de las formas dominantes de género y sexualidad (y viceversa, las formas dominantes de encarnación se basaron en la heterosexualidad y la comprensión tradicional de la masculinidad y la feminidad). En segundo lugar, quería mostrar que *compulsory able-bodiedness* es igualmente imposible de alcanzar a la perfección y sin contradicción alguna. Y, así como Butler mostró que los géneros y las sexualidades no normativas pagan un precio en el sistema de la heterosexualidad obligatoria, su teoría busca examinar cómo los cuerpos y las mentes no normativas están oprimidas en un sistema de *compulsory able-bodiedness*.⁵⁷

Personas activistas por la transdiscapacidad comparan sus identidades con las identidades transgénero por varias razones. Ambos grupos buscan la modificación quirúrgica de sus cuerpos para reconciliar la encarnación externa con la identidad interna. El Dr. Michael First, quien acuñó la etiqueta Trastorno de identidad de integridad corporal, encontró en su estudio de 52 personas que deseaban una amputación electiva que la mayoría expresaba deseos similares a los de muchas personas transgénero. First descubrió que el inicio del descubrimiento del deseo de adquirir una discapacidad se produjo durante la primera infancia, al igual que muchas personas transgénero. Además, las personas transgénero y transdiscapacidad a menudo relatan narrativas paralelas de estar “atrapadas en el cuerpo equivocado”. Su deseo de modificación corporal está motivado por la necesidad de sentirse “completas” y de que su apariencia refleje su identidad interna (com. pers. 2008).⁵⁸

Alexandre Baril sostiene que las reacciones a la transabilidad no sólo están arraigadas en formas de capacitismo que apuntan a las personas con discapacidad, sino también en otros tres sistemas dominantes: sexismo, heteronormatividad y clasismo/neoliberalismo.⁵⁹ Junto con Kathryn Trevenen, describen que las reacciones negativas tienen sus raíces primero en normas capacitistas. Conceptualizar la transabilidad como una elección

⁵⁶ BARIL, Alexandre. ‘How dare you pretend to be disabled?’ The discounting of transabled people and their claims in disability movements and studies. *Disability & Society*, [s. l.], v. 30, n. 5, p. 689-703, 2015. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1050088>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁵⁷ MCRUER, Robert. *Teoría crip, signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Traducción: Javier Sáez Del Almo. Madrid: Kaótica Libros, 2021.

⁵⁸ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁵⁹ BARIL, Alexandre; TREVENEN, Kathryn. Transabled women lost in translation? An introduction to: “extreme” transformations: (re) thinking solidarities among social movements through the case of voluntary disability acquisition. *Medicine Anthropology Theory*, [s. l.], v. 3, n. 1, p. 137-162, 2016. DOI: <https://doi.org/10.17157/mat.3.1.388>

“extrema”, realizada por personas cuya salud mental está en duda, permite la obligatoria capacidad física de la vida cotidiana permanezca oculta. Destacan que las personas a menudo invierten tanto esfuerzo como sus contrapartes transdiscapacidad en modificar sus cuerpos para alcanzar ideales normativos particulares, pero esta elección pasa desapercibida. Adoptando un enfoque interseccional, sostienen que sexo/género, sexualidad y categorías de clase se basan en el capacitismo porque su construcción está vinculada a códigos (formas de moverse, hablar, etc.) que suponen un cuerpo no discapacitado. Desde esta perspectiva, es posible que las realidades transdiscapacidad encuentren resistencia no sólo porque desafían a los estereotipos capacitistas, sino porque estas transformaciones transgreden el sexo/género, la sexualidad y las tendencias dominantes.⁶⁰

“Tatuajes, piercings, implantes bioelectrónicos, culturismo, cirugía plástica, cambio de género cirugía, amputación voluntaria... la lista de modificaciones corporales es casi interminable. A pesar de que algunas de estas prácticas han existido durante siglos dentro de una variedad de espacios geográficos, económicos, grupos políticos, sociales y religiosos, otros son más recientes y se practican sólo en áreas y regiones específicas. Ciertas modificaciones están cubiertas por los sistemas médicos estatales, otras son socialmente normalizadas y no requieren intervención estatal, algunos existen en subculturas y otros a veces son criminalizados. Las motivaciones detrás de la necesidad de transformar el cuerpo son tan diverso: el deseo de destacar, seguir ciertas normas, crear arte, expresar una identidad más profunda, perseguir el placer o adquirir poder (...). “

En las sociedades capacitistas, una identidad corporal “válida” se asocia con movilidad, independencia, autonomía, productividad y éxito, mientras que una identidad corporal “inválida” se asocia con debilidad, impotencia, dependencia, improductividad y fracaso. Desde esta perspectiva, la transdiscapacidad se considera una transición de un estado normal a un estado anormal o, en otras palabras, un movimiento hacia circunstancias consideradas inferiores.⁶¹ De este modo, se anima a cuestionar la aplicación desigual del juramento hipocrático y sostiene que el capacitismo está en la raíz de la idea de que la discapacidad es un daño. Pero también plantea importantes reservas sobre la incorporación de las personas transdiscapacitadas a la comunidad de personas con discapacidad.⁶² Esto nos conduce al siguiente apartado.

7 La Trans-dis-capacidad como rasgo de identidad

Otro escenario se presenta en el caso de personas que dicen autopercebirse bajo la identidad de la discapacidad, pero que no tienen, ni quieren, provocarse ninguna condición física, mental, intelectual o sensorial, (que suele ser parte integrante de la identidad del colectivo denominado personas con discapacidad). En estos casos, parte de los debates que planteaban los ejemplos anteriores se disuelven, pero afloran otros:

¿Podemos pensar en una persona con discapacidad sin la condición individual? ¿Es posible pertenecer al colectivo de personas con discapacidad sin la condición que suele ser parte de la misma definición legal de discapacidad? ¿Puede considerarse este caso similar al de personas transgénero que no quieren modificar su cuerpo? ¿Deberían entonces aplicarse las mismas respuestas sociales y jurídicas? ¿Podrían entenderse estos casos como parte del derecho al libre desarrollo de la personalidad? ¿De qué modo deberían preverse los efectos jurídicos si así se reconociera?

Quizá deberíamos preguntarnos en primer lugar quién tiene la autoridad para determinar la autenticidad de la identidad de otra persona. En principio la construcción de la identidad es parte de la subjetividad de la persona. El derecho a la identidad está constituido por todo aquello que identifica e individualiza a una persona, y que lo constituye, en su unicidad como tal, frente a sí mismo como frente a la sociedad. El ser humano solo se constituye a partir de buscar y alcanzar su identidad. Estamos hablando de una identidad individual y también de una identidad social.

El contenido y alcance del derecho a la identidad parece dejar poco espacio para definiciones o encuadres externos a la persona. Sin embargo, al igual que el resto de derechos, el derecho a la identidad no es absoluto, y puede ser restringido siempre respetando principios y valores que sustentan derechos humanos. En el caso que nos ocupa, se presentan cuestiones que exigen encuadres y límites al derecho, como por ejemplo: ¿Es justo

⁶⁰ Idem

⁶¹ STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. *Disability Studies Quarterly*, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁶² Idem

reconocer los efectos jurídicos de medidas de acción positiva, compensatorias de la desigualdad y discriminación estructural que enfrenta el colectivo de personas con discapacidad en estos casos? ¿Es posible reconocer el acceso a derechos de accesibilidad, como la asistencia personal o ajustes razonables sin dicha condición de discapacidad?

Algunas posiciones consideran que la condición es esencial en la definición de la discapacidad, pues se trata de un rasgo que forma parte de la identidad de las personas con discapacidad. “Del mismo modo que no llamaríamos negro ni aplicaríamos medidas de discriminación positiva establecidas para las minorías raciales a una persona de raza blanca, no debemos llamar personas con discapacidad a personas que no tienen una discapacidad”.⁶³ Aquí en primer lugar cabe exaltar alguna asignatura aun pendiente por parte del modelo social de discapacidad. Han pasado varias décadas desde que ha sido concebido, y durante este tiempo ha sido profundizado y revisado.⁶⁴ Y existen varias razones por las cuales hoy en día es puesto a debate.⁶⁵ Dichas razones son intrínsecas a su propio éxito; siendo, como expresa Shakespeare, su fortaleza su mayor debilidad.⁶⁶ Otros movimientos como el feminismo han sido revisados en el tiempo, han sido sometidos a múltiples interpretaciones, han respondido a sus críticas, han modificado sus posturas. Sin embargo, la tradición británica del modelo social se ha mantenido estática en relación a sus supuestos fundacionales.⁶⁷

Como es sabido, la distinción entre “deficiencia” y discapacidad ha sido central en el modelo social.⁶⁸ La deficiencia –condición individual de la persona- es definida en términos individuales y biológicos. La discapacidad es definida como una construcción social –resultado de la interacción de dicha condición con las barreas sociales-. Sin embargo, como explica Shakespeare, la distinción entre biológico-individual y social resulta difícil de sustentar. La experiencia individual nunca puede ser separada del contexto social...no existe la deficiencia sin sociedad, ni la sociedad sin deficiencia... y parece necesario tener una deficiencia para enfrentar una barrera discapacitante.⁶⁹

La condición individual no es la única causa de las dificultades que las personas con discapacidad enfrentan, pero es una de ellas. Si quitamos la relación entre dicha condición y la discapacidad y la hacemos más amplia, la discapacidad incluiría cualquier opresión, y eso la hace muy ambigua. Por otro lado, las condiciones individuales son muchas veces consecuencia de factores sociales (pobreza, desnutrición etc.). Sumado a ello, el significado y lo que se considera como “deficiencia” es una cuestión cultural, que depende de valores y actitudes sociales.⁷⁰

Se ha destacado el hecho de que las barreras sociales y la condición individual *interactúan*. Para que se desencadene la discapacidad debe estar presente la condición individual: la discapacidad es la forma de discriminación específicamente dirigida a las personas que tienen, pueden tener o han tenido una *deficiencia*. Esto no significa que la *condición* genere la discapacidad, sino que aquella es una categoría necesaria para que se produzca este tipo de opresión. No obstante, tampoco habrá que perder de vista que los factores sociales pueden definir, en el plano más fundamental, lo que se perciba como condición de discapacidad. La percepción de la norma y la diferencia varía cultural e históricamente. Cuando cambian las ideas, cambian las definiciones de las personas. Por ejemplo, muchas personas consideradas “con discapacidad psicosocial” se limitan a no ajustarse a las normas

⁶³ MARTINEZ PUJALTE, Se agradece a Antonio-Luis Martínez-Pujalte el Intercambio de correos electrónicos sobre el tema.

⁶⁴ Entre otras: Crow, L., “Including all for our lives: renewing the social model of disability”, in *Exploring the Divide*, Barnes, C., and Mercer, G., The Disability Press, Leeds, 1996; MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1996; MORRIS, J., *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*, Women’s Press Ltd., London, 1991. WENDELL, S., *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York, 1996. Zola, I., “Towards the necessary universalizing of a disability policy”, *The Milbank Quarterly* vol. 67, 1989. Véase asimismo, DE ASÍS ROIG, R., “Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito”, *Papeles el tiempo de los derechos*, Nro. 1, 2011, ISSN: 1989-8797, ps. 1 y 2. CUENCA GOMEZ, P., “Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad”, *Papeles El Tiempo de los Derechos*, nro. 3, 2011, ps.1-16;.

⁶⁵ Por cuestiones de espacio se realiza una selección y síntesis de las críticas al modelo social, pero la temática sin duda tiene una profundidad mayor.

⁶⁶ SHAKESPEARE, T. “Critiquing the social model of disability”. In: EMENS, Elizabeth F.; STEIN, Michael Ashley (Eds). **Disability and Equality Law**. London: Routledge, 2016, p. 266-273.

⁶⁷ Idem, p. 72 En relación al modelo social y el contexto latinoamericano. Véase FERRANTE, Carolina. En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. Boletín Científico Sapiens Research, [s. l.], v. 9, n. 2, p 80-90, 2019. Disponible en: <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr>. Acceso en: 12 dic. 2023. La autora ofrece un excelente argumento respecto de la mirada sociológica propuesta por Oliver, considerando al modelo social una caja de herramientas para los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos.

⁶⁸ Se aclara que se respeta el término utilizado en inglés por el autor, y cuya traducción es “deficiencia” (impairment), pero que en lo personal se rechaza este término por entender contiene un sesgo médico-rehabilitador.

⁶⁹ SHAKESPEARE, T., cit. p. 17

⁷⁰ Idem, p. 73 En dicha línea, Abberley se pregunta sobre cuál sería la utopía en relación con la discapacidad. Y responde que es perfectamente correcto y necesario explorar y documentar las determinantes socioeconómicas de la discapacidad, pero que eso no es lo único que hay que hacer. Porque, para llevarlo a cabo con eficacia, parece necesario que se analice qué es lo que prevemos, si no se desea elevar sin querer las exigencias parciales e históricamente condicionadas de un sector de personas con discapacidad a principios generales de la teoría y la política de la discapacidad. Y “para que esto se produzca, debemos considerar la condición individual en un mundo sin discapacidad. Idem, p. 84 Véase: ABBERLEY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 5-19, 1987; Abberley, P., “Disabled People and ‘Normality’”. In: SWAIN, J, FINKELSTEIN, V., Y OLIVER M. (Eds.). **Disabling Barriers-Enabling Environments** London: Sage, 1993.

contemporáneas de conducta.⁷¹ Esta última cuestión es planteada por Ingstand y Reynolds⁷². Los autores sostienen que intentar universalizar la categoría “discapacidad” enfrenta problemas conceptuales de la más diversa índole.

De este modo, la deficiencia (en lenguaje de estos autores) no es ni pre-social ni pre-cultural, no ha nada “natural o puro” en el cuerpo fuera del discurso.⁷³ Shakespeare utiliza la comparación con el feminismo. En la década de los 70 se criticó la distinción sexo-género por crear un falso dualismo que entendía el género como social y el sexo como biológico. Judith Butler abandonó dicha distinción, concluyendo que el sexo también es social.⁷⁴ Lo mismo se puede aplicar a la condición de discapacidad. Y se destaca que mientras en términos teóricos y/o políticos puede parecer más fácil la distinción entre la condición individual y la discapacidad, en términos prácticos (de la vida cotidiana) no suele ser tan simple.⁷⁵

Estas cuestiones ya habían sido advertidas por autoras como Morris, Crow, y Thomas, entre otras, quienes hace varias décadas pedían la “revisión del modelo social”.⁷⁶ Liz Crow, afirmó hace tiempo que este cruce requiere reflexionar y traer nuevamente al debate el tema de la *condición en la discapacidad*⁷⁷. Claro que si pensamos que desde sus inicios el modelo social ha intentado desligar de su discurso el abordaje de la *condición individual*, precisamente para poner el énfasis en los factores sociales, esto viene siendo difícil de asimilar. Teniendo en cuenta el modo en que desde el modelo médico se abordaba la discapacidad, centrándose en las limitaciones individuales de las personas, no parece sorprendente que el modelo social se haya centrado tan rotunda y exclusivamente en la importancia de las barreras *discapacitantes* y luchado para desmantelarlas.

Crow insistía en la necesidad de profundizar en la condición de discapacidad porque, de modo contrario “el mundo *no discapacitado*” seguirá haciéndolo por las personas con discapacidad, y lo hará de manera descalificadora⁷⁸. Así, explicaba que se ha tendido a considerar la discapacidad como si fuese *la totalidad* de la cuestión; corriendo el riesgo de suponer que la condición individual no tiene nada que ver en la determinación de las experiencias de las personas con discapacidad. En vez de afrontar las contradicciones y la complejidad de dichas experiencias, se ha optado por presentar a la condición individual como algo irrelevante y neutro y, a veces, positivo, pero nunca como lo que implica en realidad. Y la experiencia de la condición individual no siempre es irrelevante, neutra, ni positiva. Para muchas personas con discapacidad, la lucha personal relacionada con su condición seguirá presente incluso cuando ya no existan las barreras discapacitantes.⁷⁹

Las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas, pero la experiencia subjetiva también forma parte de la realidad cotidiana. Por ello, Crow afirmaba que debe hallarse un modo de integrar la diversidad funcional en la experiencia total y en la auto percepción, y que ello redundará en beneficio del propio bienestar físico y emocional y, además, de la capacidad individual y colectiva para luchar contra la discapacidad. Para muchas personas con discapacidad, la experiencia de sus cuerpos —y no solo las barreras discapacitantes— dificulta su participación política.⁸⁰ Si el movimiento excluye a muchas personas con discapacidad, el conocimiento de la situación será parcial: la capacidad colectiva de concebir un mundo que no *discapacite* se verá disminuida⁸¹.

El modelo social de la discapacidad ha negado en sus inicios que la idea de condición individual fuera problemática; centrándose, en cambio, en la discriminación como el obstáculo clave para la calidad de vida de las personas con discapacidad. La consecuencia lógica de este enfoque consistió en buscar la solución mediante la eliminación de los factores sociales, y a ello se dedicaron los esfuerzos del movimiento de personas con discapacidad. Es decir, que el movimiento ha hecho especial hincapié en el cambio social para acabar con

⁷¹ Crow, L., “Including all for our lives...”, cit.

⁷² INGSTAD, Benedicte; WHITE, Susan Reynolds (ed.). Disability and culture. Berkeley: University of California Press, 1995. En esta obra sostienen que el concepto de discapacidad es una construcción cultural, relativa, y que varía según los contextos históricos y sociales. Abordan asimismo el lugar de la diferencia y la igualdad, esta última como imposición, lo que, según entienden, conlleva a que la discapacidad termine siendo ignorada y a que las personas deban ser igualadas lo más posible a los supuestos “normales”.

⁷³ ANGELINO, María Alfonsina; ROSATO, Ana. Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico, 2009.

⁷⁴ BUTLER, Judith. **Género en disputa**: el feminismo y la subversión de la identidad. Barcelona: Paidós, 2007.

⁷⁵ SHAKESPEARE, T., cit, p. 74

⁷⁶ PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008. (Colección Cermí, 36). p. 178.

⁷⁷ Crow, Liz, “Including all for our lives...”, cit, pp. 55-72.

⁷⁸ Ídem.

⁷⁹ Ibídem.

⁸⁰ Por ejemplo, explica, la energía limitada de una persona puede reducir su capacidad para asistir a reuniones y otros acontecimientos. Si no se reconocen estas circunstancias, es improbable que se busquen formas alternativas de participación.

⁸¹ Idem.

la discriminación contra las personas con discapacidad. Existiendo una resistencia muy fuerte a considerar la condición individual como un aspecto relevante para el análisis político. La negación del carácter problemático de dicha condición individual probablemente constituye un error del modelo social. Aunque, por regla general, en la determinación de la experiencia y de la calidad de vida *predominan* los factores sociales, la condición individual *continúa siendo* relevante.⁸²

En este sentido, Rafael De Asís Roig expone el argumento de la identidad encubierta.⁸³ Se afirma que el modelo social utiliza un estándar de normalidad que puede llegar a ser discriminatorio. Describe el autor que es algo similar a lo que puede ocurrir con un modelo igualitario universal proyectado en la mujer o, por ejemplo también, en pueblos originarios, que no tenga en cuenta su especificidad o, si se prefiere, su identidad. Ese estándar de normalidad es, al fin y al cabo, un planteamiento sobre la identidad que puede dejar a un lado la diversidad. De ahí que el modelo social tenga que vérselas con la justificación de esta construcción de las personas y, probablemente, cuestionarse el uso de un modelo universal y abstracto de personas abriéndose a discursos particulares.⁸⁴ En un sentido similar, Toboso explica que al desatender la consideración del cuerpo y de la diversidad inherente a toda vida corporeizada, el modelo social ha producido un marco analítico que homogeneiza el fenómeno de la discapacidad bajo categorías que no contemplan la existencia de identidades sociales muy diversas que experimentan las personas con discapacidad.⁸⁵

Esto también nos conduce a la necesidad de incluir en el modelo social una mirada interseccional, que habilite la edificación de una identidad compleja,⁸⁶ que de ningún modo puede encontrarse supeditada solo a una condición, pero mucho menos si dicha condición es definida como una deficiencia –un déficit-. Y así nos enfrentamos a la exigencia del paradigma de la interseccionalidad de categorías, sumado al paradigma de la interseccionalidad de teorías, a la luz del enfoque y discurso de los derechos humanos. Se trataría entonces, de despatologizar, no solo acciones sino identidades...

Más allá de estas cuestiones que el modelo social de discapacidad sin duda plantea e invita a deconstruir, cabe analizar otras posiciones que sostienen que es posible la pertenencia a un grupo humano sin dicha condición, y que la identidad de género justamente ha evolucionado en dicha perspectiva. La Ley nº 4/2023 entiende por identidad sexual la “vivencia interna e individual del sexo tal y como cada persona la siente y autodefine, pudiendo o no corresponder con el sexo asignado al nacer.”⁸⁷ El art. 44 establece que el “ejercicio del derecho a la rectificación registral de la mención relativa al sexo en ningún caso podrá estar condicionado a la previa exhibición de informe médico o psicológico relativo a la disconformidad con el sexo mencionado en la inscripción de nacimiento, ni a la previa modificación de la apariencia o función corporal de la persona a través de procedimientos médicos, quirúrgicos o de otra índole”.⁸⁸

Sin duda esta es una línea a ser explorada, pero quizá a diferencia de la identidad de género, la identidad de discapacidad se encuentra en una etapa más incipiente, que requiere profundizar el debate sobre la “condición” desde una mirada despatologizante. Volvemos aquí a la necesidad de ahondar y combatir el capacitismo que impera aun en nuestra cultura. No obstante, la identificación de la triada condición-situación y posición de discapacidad puede ayudar a tomar primeras posiciones. La discapacidad es el resultado de condición y situación. Pues bien, al menos debería poder exigirse la demostración de una de estas dimensiones.

8 Trans-dis-capacidad como artillugio oportunista

Resulta indudable que el tema que nos ocupa puede dar lugar al fraude y al abuso del derecho. Que bajo el rótulo haya personas que finjan la autopercepción de pertenencia al colectivo –casos fabricados por conveniencia-

⁸² *Ibidem*.

⁸³ El Profesor de la Universidad Carlos III identifica un grupo de críticas y problemas del modelo social que se desenvuelven desde un enfoque ajeno al de los derechos; el segundo grupo, por el contrario, se hace desde el interior del discurso de los derechos. Dentro del primer grupo hace referencia a dos posiciones; el argumento asistencial y el argumento del temor. Por su parte, dentro del segundo grupo distingue cinco posiciones: el argumento de la excepción, el argumento de la proyección parcial, el argumento de la diversidad, el argumento de la identidad y el argumento de la identidad encubierta. ROIG, Rafael de Asís. Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. Papeles el Tiempo de los Derechos, [s. l.], n. 1, p. 1-12, 2011. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10016/19304>. Acceso en: 21 mayo 2023.

⁸⁴ *Idem*, p. 8

⁸⁵ TOBOSO, Martín Mario. Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. Política y Sociedad, Madrid, v. 55, n. 3, p. 783-804, 2018. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10261/184123>. Acceso en: 12 dic. 2023.

⁸⁶ MENDEZ, Rubens Ramón. El acceso a ...¿ dónde? La “domesticidad” como elemento de análisis sobre la “intersección” existente entre mujer y discapacidad. Universitas: Revista de Filosofía, Derecho y Política, n. 23, p. 119-133, 2016. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/2948>. Acceso en: 21 dec. 2023.

⁸⁷ ESPANHA. Ley nº 4/2023, de 28 de febrero de 2023. Para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. Madrid: Gobierno de España, 2023. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5366>. Acceso en: 12 dec. 2023.

⁸⁸ *Idem*, Art. 44.3

con el fin de acceder a ciertos derechos, beneficios o prestaciones que se prevén de manera específica para las personas con discapacidad. Sin duda es esta una variable, si bien hipotética y que corresponde con un obrar ilegal –un fraude–.

La posibilidad de que el reconocimiento de un derecho pueda dar lugar a un fraude nunca debería poder ser la razón del no reconocimiento de un derecho. Así lo ha expresado, por ejemplo, la Corte Suprema Argentina en el caso F.A.L s/medida autosatisfactiva⁸⁹, al expresar “Que si bien este Tribunal advierte la posibilidad de configuración de “casos fabricados”, considera que el riesgo derivado del irregular obrar de determinados individuos, —que a estas alturas sólo aparece como hipotético y podría resultar, eventualmente, un ilícito penal—, no puede ser nunca razón suficiente para imponer (...) obstáculos que vulneren el goce efectivo de sus legítimos derechos...”.⁹⁰

Cabe destacar en este sentido, una reciente resolución que se entiende podría ser aplicable a nuestro ámbito de análisis, en la cual un juez denegó el cambio de sexo por entender que se estaba frente a un caso de fraude, expresando que “el uso de la norma jurídica para la obtención de una finalidad diferente a la prevista en la ley, además de resultar fraudulento y contrario al ordenamiento jurídico, incorpora un especial desprecio a la dignidad de la persona que, para el caso de las personas transgénero, ha tardado muchísimo en reconocerse como un derecho humano”.⁹¹

9 De la teoría a la práctica: transdiscapacidad y acceso a la justicia

En este apartado se indaga, a modo de ejemplo, sobre algunas cuestiones que surgen en la transdiscapacidad y el derecho de acceso a la justicia. Si bien el análisis se centra en el ámbito del sistema de justicia, es probable que las soluciones puedan ser aplicadas a otros ámbitos o sistemas, o al menos ser analizadas en dichos contextos.

La Suprema Corte de Justicia de la Nación de México (SCJN) ha resuelto una serie de casos en los cuales se ha planteado y analizado la situación de autopercepción de discapacidad. Dichos casos no fueron encuadrados como transdiscapacidad, pero sin embargo algunos principios elaborados por el Tribunal pueden inspirar soluciones en materia de políticas públicas.

Así, la SCJN destaca que, un elemento indispensable para que las personas juzgadoras se encuentren en aptitud de proteger el derecho de acceso a la justicia de las personas con discapacidad es tener conocimiento de que en el caso concreto una de las partes tiene alguna condición de discapacidad que le genera una desventaja en el procedimiento al entrar en contacto con diversas barreras, es decir, una discapacidad.⁹² Ello tiene relevancia, “dado que las personas con discapacidad gozan de un marco jurídico de protección particular en razón de su condición de especial vulnerabilidad y desigualdad *de facto* frente a la sociedad y el ordenamiento jurídico”.⁹³

En consecuencia, resulta indispensable que, en primer lugar, las personas juzgadoras identifiquen, en cada caso que les corresponda juzgar, si alguna de las partes se encuentra en una *situación* de discapacidad, pues es a partir de dicha identificación que podrán estar en aptitud de cumplir con sus obligaciones de garantizar sus derechos dentro del procedimiento. Una vez identificado el involucramiento de una persona con discapacidad en el proceso, las autoridades jurisdiccionales deben actuar conforme al modelo social. Ello implica ser conscientes de que –a la luz de la CDPD– la discapacidad es el resultado de la condición y la barrera, y por ello cabe determinar si en un caso concreto existe algún tipo de barrera que, “aunada a la diversidad funcional de una de las partes, pueda traducirse en una discapacidad, lo que es indispensable para cumplir con su papel en la protección especial de esa parte”.⁹⁴

A dicho fin, la SCJN mexicana ha establecido criterios para que las autoridades jurisdiccionales identifiquen si en un procedimiento se encuentra involucrada una persona con discapacidad. Del estudio de los precedentes sobre el tema, es posible advertir dos principales vías para identificarlas:

⁸⁹ Corte Suprema de la Nación Argentina, caso F.A.L., sobre Medida Autosatisfactiva, 2012

⁹⁰ Idem parr. 29

⁹¹ VEGA, Guillermo. Un juez niega el cambio de sexo registral a un sargento del Ejército del Aire por fraude de ley. **El País**, Las Palmas de Gran Canaria, 27 sept. 2023. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2023-09-27/no-queria-ser-mujer-queria-ser-subteniente-la-justicia-niega-el-cambio-de-sexo-registral-a-un-militar-por-fraude-de-ley.html>. Acceso en: 21 mayo 2023.

⁹² *Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad*, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, 2022. Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad, p. 132

⁹³ Idem, p. 133

⁹⁴ Ibidem, p. 135

- 1) la autopercepción o el autorreconocimiento de la persona con discapacidad involucrada en el procedimiento;⁹⁵ y
- 2) la identificación de una persona en condición de discapacidad por parte de la autoridad jurisdiccional.⁹⁶

Con base en estas dos posibilidades se han elaborado criterios que orientan a las personas juzgadoras para identificar si se encuentran ante un caso en el que participa una persona con discapacidad.⁹⁷

En relación a la autopercepción o autorreconocimiento por parte de la persona con discapacidad involucrada en el procedimiento, de acuerdo con los estándares de la SCJN, pueden darse dos escenarios:

- 1) Que la autoidentificación o autopercepción de la condición de discapacidad no afecte derechos de terceras personas ni se requieran ajustes de procedimiento. En ese supuesto el reconocimiento se acredita “bajo protesta de decir verdad”.

- 2) Que la autoidentificación o autopercepción pudiera afectar derechos de terceras personas y se soliciten ajustes de procedimiento. En este supuesto se aplica un estándar más alto que en el anterior, dado que la persona juzgadora deberá allegarse de elementos probatorios para acreditar que existe la condición de discapacidad alegada y que ésta genera una desventaja procesal relacionada con la posibilidad de probar hechos en juicio.

Con base en estos supuestos, el Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad ilustra los estándares que ha desarrollado la SCJN distinguiendo dos escenarios.⁹⁸

i. Autorreconocimiento o autopercepción por parte de la persona con discapacidad cuando no se encuentran involucrados derechos de terceras personas ni se solicitan ajustes de procedimiento

El primer escenario se relaciona con la posibilidad de que una persona o un grupo de personas se autorreconozcan o autoadscriban como personas con discapacidad bajo protesta de decir verdad, pero que no soliciten ajustes procedimentales. Al no existir una desventaja procesal que deba ser probada; la SCJN estableció que se puede tener por cierto tal autorreconocimiento o autopercepción de buena fe, sin la necesidad de elementos probatorios encaminados a acreditar la condición de discapacidad, con la intención de “privilegiar su tutela judicial”, siempre y cuando (i) no exista una tercera parte interesada “a quien pudiere resultar alguna desventaja procesal o algún perjuicio de tenerse como ciertas las manifestaciones de hechos realizadas”, y (ii) no se advierta de autos prueba en contrario que desvirtúen esa manifestación.⁹⁹

Este supuesto de autorreconocimiento —bajo protesta de decir verdad— resulta de gran relevancia para entender el modelo social y la perspectiva de discapacidad que debe imperar en la resolución de los asuntos, pues, aunque es cierto que las personas con discapacidad tienen derecho a una protección especial, su potencial situación de vulnerabilidad no acarrea siempre una desventaja procesal que deba ser probada, ni puede solucionarse mediante ajustes y medidas a cargo de la persona juzgadora. No obstante, muchas veces este reconocimiento únicamente cobra relevancia para resolver el fondo de la controversia con apego al marco jurídico de protección de las personas con discapacidad, sin que éste conlleve *per se* la adopción de ajustes en sede jurisdiccional.

ii. Autorreconocimiento o autopercepción por parte de la persona con discapacidad cuando se encuentran involucrados derechos de terceros y se requieran ajustes al procedimiento

El segundo escenario de autorreconocimiento o autopercepción puede actualizarse en cualquier momento del proceso en el cual alguna parte que aduzca vivir con discapacidad y, además, señale que dicha condición la coloca en una situación de desventaja dentro del procedimiento, solicitando a la persona juzgadora el ejercicio de sus facultades con el objetivo de dar solución a dicha cuestión. Es decir, este supuesto implica que una de las partes sostiene que su condición de discapacidad conlleva una vulnerabilidad procesal y solicita que la autoridad jurisdiccional implemente ajustes razonables o de procedimiento; por lo cual la persona juzgadora deberá dar respuesta de forma fundada y motivada a esta solicitud. Este estándar deriva, principalmente, de dos asuntos de los que conoció la SCJN.

El primero se relaciona con un juicio de amparo se promovió contra la resolución dictada en segunda instancia en un juicio ordinario civil, en el cual una de las partes reclamaba indemnización por daño psíquico y moral tras una riña. En lo que nos concierne, la SCJN analizó si en el caso el Tribunal Colegiado debió ordenar el ejercicio

⁹⁵ Cf. SCJN, Amparo en Revisión 702/2018 y Amparo Directo en Revisión 3788/2017.

⁹⁶ Cf. SCJN, Amparo Directo en Revisión 3788/2017 y Amparo Directo en Revisión 4441/2018.

⁹⁷ *Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad*, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, 2022. Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad, p. 135 y ss

⁹⁸ *Idem*, p. 138

⁹⁹ *Ibidem.*, párr. 89.

de facultades oficiosas en materia probatoria para garantizar el derecho a la igualdad y el acceso a la justicia de la quejosa, quien era una persona con discapacidad.¹⁰⁰

El segundo asunto deriva de un juicio de controversia de arrendamiento inmobiliario. De forma similar al caso anterior, la quejosa presentó un amparo directo en contra de la resolución de segunda instancia y la SCJN conoció del recurso de revisión derivado y en él analizó de nueva cuenta el derecho a la igualdad y el acceso a la justicia de la recurrente, quien también era una persona con discapacidad.¹⁰¹

En estos asuntos se encontraban involucrados derechos de terceras personas. Por esta razón, la SCJN desarrolló un estándar diferenciado al supuesto abordado en el apartado anterior, conforme al cual las personas juzgadas deberán analizar si la persona, en efecto, tiene una discapacidad y si dicha condición le genera una desventaja procesal que, en su caso, requiera la implementación de ajustes de procedimiento.

Así, se señaló que cuando alguna parte que se autorreconozca o autoadscriba como persona con discapacidad aduzca ésta le provoca una desventaja procesal y solicite a la autoridad jurisdiccional la implementación de ajustes razonables o de procedimiento, la persona juzgadora deberá dar respuesta fundada y motivada, a partir del estudio de una metodología consistente en cuatro pasos.

El **primer paso** consiste en analizar dos cuestiones: 1) si el solicitante es una persona con discapacidad y 2) si la condición de discapacidad se traduce en una desventaja procesal que impide el acceso a una justicia efectiva en igualdad de condiciones. Posteriormente, conforme al acervo probatorio y durante el procedimiento, la jueza o juez deberá determinar si la condición de discapacidad se traduce en una mengua o perjuicio que lesione el acceso a la justicia en igualdad de condiciones de la persona. Sobre este primer paso, la SCJN aclaró que, de existir la condición de discapacidad, pero no traducirse en una desventaja procesal, la autoridad jurisdiccional no estará obligada a realizar un ajuste al procedimiento a fin de garantizar la igualdad procesal en el juicio. El **segundo paso** obliga a la persona juzgadora a verificar que la desventaja procesal identificada no haya sido corregida a través de otros ajustes razonables o algún procedimiento previsto en la ley. El **tercer paso** impone a la autoridad jurisdiccional la obligación de corroborar que la solicitud que ha realizado la persona forme parte de su ámbito competencial. Finalmente, el **cuarto paso** establece el deber de la persona juzgadora de confirmar que la facultad cuyo ejercicio se solicita sea idónea para reducir la desventaja procesal sin lesionar desproporcionadamente derechos de terceros.

Aunque los últimos tres pasos no se relacionan directamente con el autorreconocimiento o autopercepción de las personas con discapacidad, permiten vislumbrar las obligaciones de protección reforzada que se actualizan para la persona juzgadora cuando una persona se reconoce como tal dentro de un procedimiento en el que pudieran afectarse derechos de terceras personas. Además, muestran el deber de recabar pruebas de forma oficiosa de la autoridad jurisdiccional para acreditar los elementos que constituyen cada uno de estos pasos. .

Finalmente, se aclara que las hipótesis relacionadas con la autopercepción o autorreconocimiento que ha resuelto la SCJN no son las únicas a las que puede enfrentarse la persona juzgadora en su labor cotidiana, pues las discapacidades son diversas y las controversias y los derechos en juego en cada una de éstas también lo son. Así, existen supuestos sobre el tema que aún no han sido resueltos por la doctrina del Tribunal Constitucional, por ejemplo, aquellos asuntos en los que se alegue un autorreconocimiento de discapacidad, en el que no se soliciten ajustes al procedimiento ni se alegue una desventaja procesal, pero que, de tenerse por acreditada la condición de discapacidad, se afecten derechos a terceras personas. En este escenario o en algún otro no resuelto aún por la SCJN, la persona juzgadora deberá valorar si procede el autorreconocimiento de buena fe, bajo protesta de decir verdad, o si, en su caso, requeriría de elementos probatorios para acreditar algún aspecto que estime relevante.

Perspectiva adecuada para analizar una condición de discapacidad y sus implicaciones probatorias:

El Protocolo citado describe que la definición de la discapacidad conforme al modelo social se integra por tres elementos: "(i) una diversidad funcional, (ii) el entorno o contexto que rodea a la persona con diversidad funcional y (iii) la interacción de ambos elementos, que trae como resultado que la persona con discapacidad participe plenamente en la sociedad."¹⁰²

En este sentido, resulta de importancia destacar que la Suprema Corte mexicana ha considerado que, para acreditar una condición de discapacidad en un procedimiento, "no resulta suficiente considerar la diversidad funcional, pues ello conllevaría recaer en un modelo médico, contrario a los derechos de este grupo." Más bien,

¹⁰⁰ Cf. SCJN, Amparo Directo en Revisión 3788/2017, p. 1

¹⁰¹ SCJN, Amparo Directo en Revisión 4441/2018, párr. 1.443

¹⁰² Protocolo, cit., p.143

resulta de especial importancia que la parte juzgadora se allegue de las pruebas necesarias para evaluar todos los elementos que actualizan una situación de discapacidad, haciendo especial énfasis en visualizar las barreras que se actualizan en cada caso concreto.¹⁰³

Ello, pues de la CDPD se desprende que no es suficiente que una persona presente una condición de discapacidad sino que debe existir una interacción con barreras en el entorno con las que se enfrenta para el ejercicio de sus derechos. Conforme a este marco de referencia, la valoración de la discapacidad no debe limitarse a una valoración desde un enfoque exclusivamente de carácter médico, sino que se deberá atender a un análisis multidisciplinario que considere la situación de la persona y su entorno en cada caso concreto.¹⁰⁴

Como vimos previamente, la SCJN ha señalado que cuando una de las partes se autoadscribe como persona con discapacidad y alega una desventaja procesal o cuando la condición de discapacidad es advertida de oficio por la parte juzgadora y conlleva desventajas procesales que reparar, quien juzga deberá allegarse de elementos probatorios para acreditar si, en efecto, existe la discapacidad y si ésta se traduce en una desventaja procesal que implique la adopción de ajustes y medidas para garantizar, en igualdad de condiciones, el derecho de acceso a la justicia de la persona con discapacidad involucrada.

En ese sentido, como se analizó en el apartado que antecede, también existen supuestos en los que bastará una autopercepción o autorreconocimiento de buena fe o bajo protesta de decir verdad para tener por acreditada la condición de discapacidad, en los cuales no será necesario que la persona juzgadora se allegue de elementos probatorios, ya que no se lesionan derechos de terceras personas ni se requiere la adopción de ajustes para reparar una desventaja procesal.

Ahora bien, la forma en la que debe acreditarse la discapacidad, a la luz del modelo social, implica advertir no sólo las condiciones, sino las barreras y la interacción entre éstas a partir de un enfoque multidisciplinario. Un ejemplo de ello puede observarse en el Amparo en Revisión 166/2019, relativo a un caso en el que se negó el servicio de guardería a un niño con discapacidad por superar la edad prevista en la regulación para acceder a dicho derecho. Al respecto, la SCJN observó que los argumentos para negar el servicio se sustentaron únicamente en un examen médico, referente a la edad ósea del niño, por lo que la limitación del derecho se basó en el modelo médico, el cual es contrario a la protección de las personas con discapacidad. En este sentido, la SCJN consideró que la edad ósea no determina la necesidad de recibir este servicio, sino que las autoridades debieron analizar de forma integral el desarrollo del niño.¹⁰⁵

Otro ejemplo de análisis con miras a determinar si el caso involucra a una persona con discapacidad es lo resuelto en el Amparo en Revisión 251/2016. Este asunto involucró a una persona con discapacidad psicosocial y, al respecto, la SCJN observó que esta persona, se enfrentaba con barreras económicas, por lo que se le podía considerar como una persona con discapacidad y, en consecuencia, gozar del marco jurídico de protección que favorece a dicho grupo.

Al respecto, se precisó que no todas las personas que presentan una condición se encuentran con barreras sociales, por lo que habrá que acreditar la condición de discapacidad caso por caso. Sin embargo, la SCJN observó que de la evidencia científica se desprende que la gran mayoría de las personas que viven con una condición psicosocial se enfrenta con obstáculos derivados de la propia diversidad, así como con estereotipos y prejuicios en torno a las mal llamadas “enfermedades mentales”. Por lo tanto, suelen encontrarse con obstáculos para gozar de sus derechos en igualdad de condiciones. De lo anterior se advierte que la conclusión de la SCJN relativa a que, en el caso concreto, dicha persona tenía una condición de discapacidad no tomó en cuenta únicamente su condición, sino las barreras impuestas por el entorno, conforme lo exige el modelo social.

Asimismo, del referido Amparo en Revisión 251/2016 se advierte que la apreciación sobre la existencia de una discapacidad no requiere en todos los casos el desahogo de cierto tipo de pruebas, pues, tal como ocurrió en ese supuesto, la SCJN concluyó que existía una barrera para integrarse plenamente al ámbito laboral y obtener

¹⁰³ SCJN, Amparo en Revisión 3788/2017, párr. 68 y Amparo Directo en Revisión 4441/2018, párr. 108.460

¹⁰⁴ SCJN, Amparo en Revisión 166/2019, p. 17. Para acreditar la discapacidad, de estimarlo procedente, la persona juzgadora podrá crear un equipo multidisciplinario que realice las pruebas necesarias para tal efecto, procurando que en todo momento se respete el principio de celeridad que debe imperar en los juicios en los que se encuentran involucradas personas con discapacidad, tal como se expone en el apartado de obligaciones transversales del presente Protocolo.

¹⁰⁵ SCJN, Amparo en Revisión 702/2018. Como se desprende de dicho asunto, una mirada integral al analizar la condición de discapacidad puede exigir que la persona juzgadora recabe pruebas periciales conformadas por un equipo multidisciplinario, evitando que sean únicamente de carácter médico. Con la finalidad de orientar a las personas juzgadas, la SCJN ha señalado que algunas de las periciales cuya intervención puede solicitarse son trabajo social, derecho, psicología y sociología.

ingresos, para lo cual se basó en lo alegado por la persona. Ello es congruente con los criterios hasta ahora referidos que denotan la importancia de tomar en cuenta las manifestaciones de las personas en relación con sus condiciones y las barreras que las afectan.¹⁰⁶

Además, cabe señalar que, en la práctica de periciales y en la recabación de pruebas para la determinación de una condición de discapacidad, una fuente de valoración importante serán las personas cercanas a la persona cuya situación busca acreditarse. Esto, ya que las personas que integran el círculo social de la persona conocen su entorno y, en consecuencia, pueden formular criterios más apegados a la realidad. Sin embargo, en este caso en específico, será de especial importancia que la persona juzgadora observe que no existen conflictos de interés.

Por último, en cuanto a la acreditación de discriminación por motivos de discapacidad, la SCJN ha analizado el supuesto de que una persona sea objeto de actos discriminatorios, con independencia de que su condición de discapacidad sea real o aparente. Al respecto, en el Amparo Directo 31/2018, la SCJN analizó el contenido del derecho a la educación y no discriminación de un niño con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), a quien su escuela le negó la reinscripción con el argumento de que presentaba problemas de indisciplina.

En este asunto, la escuela, autoridad señalada como responsable, argumentó que no se había acreditado que el quejoso fuera una persona con discapacidad. Al respecto, la SCJN señaló que, aun en el supuesto de que el niño no fuera una persona con TDAH, sufrió discriminación debido a su discapacidad, real o “aparente”. Por esta razón, la SCJN concluyó que es posible que se lleven a cabo actos discriminatorios contra personas cuyas diversidades no se encuentren fehacientemente acreditadas.¹⁰⁷

Así, se resolvió que “la discapacidad puede ser ‘supuesta o aparente’, pero las diferencias de trato basadas en esa ‘aparente discapacidad’, provocan que la discriminación sí sea real”. De acuerdo con esta lógica, en los casos en los que la diferencia de trato esté basada en una aparente discapacidad, se pruebe o no tal condición, ello puede dar lugar a un acto discriminatorio contrario al artículo 1, párrafo segundo, de la CDPD.

Lo hasta aquí expuesto permite sostener que quienes imparten justicia deben tomar en cuenta las siguientes ideas para efectos de adoptar una perspectiva adecuada para analizar una condición de discapacidad y valorar sus implicaciones probatorias:

- Debe reconocerse el autorreconocimiento o autopercepción como persona con discapacidad de buena fe y sin elementos probatorios, siempre y cuando (i) no exista una tercera parte interesada “a quien pudiere resultar alguna desventaja procesal o algún perjuicio de tenerse como ciertas las manifestaciones de hechos realizadas”, (ii) no se advierta de autos prueba en contrario que desvirtúen esa manifestación y (iii) no se soliciten ajustes al procedimiento.

Cuando una de las partes se autoadscribe como persona con discapacidad y solicite la adopción de ajustes al procedimiento, quienes juzgan deberán emitir una respuesta fundada y motivada en la que se analice (i) si el solicitante es una persona con discapacidad y (ii) si la condición de discapacidad se traduce en una desventaja procesal relacionada con la posibilidad de probar hechos en juicio que impide el acceso a una justicia efectiva en igualdad de condiciones.

- Si la persona juzgadora advierte de oficio que alguna de las partes presenta una diversidad funcional que, al entrar en contacto con las barreras del entorno, genera una desventaja procesal, deberá tomar las medidas necesarias para hacer efectivo su derecho de acceso a la justicia, con independencia de que aquélla se autoadscribe o no como persona con discapacidad.

- Existen supuestos en los que el reconocimiento de la condición de discapacidad en la litis sólo tendrá un impacto en la resolución del fondo de la controversia, es decir, en la aplicación del marco jurídico de personas con discapacidad, por lo que no todos los asuntos en los que se encuentre presente una persona con discapacidad implican *per se* la adopción de ajustes ni la actualización de desventajas procesales.

- El análisis para identificar una discapacidad debe alejarse del modelo médico y, por el contrario, ser multidisciplinario, es decir, considerar la situación de la persona y su entorno. Por ende, las personas juzgadoras, cuando resulte inaplicable la autopercepción de buena fe o bajo protesta de decir verdad, tienen la potestad de recabar pruebas periciales de diversas disciplinas para apreciar si en el caso la persona justiciable se ve afectada por una discapacidad que genere una desventaja procesal que deba ser reparada.

¹⁰⁶ Amparo en Revisión 702/2018 y Amparo en Revisión 3788/2017.

¹⁰⁷ MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. Amparo Directo 31/2018. Ponente: Min. Alberto Pérez Dayán. Disponible en: https://bj.scjn.gob.mx/doc/sentencias_pub/TyVU3XgB_UqKst8oFMfc/31%252F2018. Acceso en: 12 dec. 2023. p. 31.

- En algunos casos, la existencia de las barreras se puede desprender del análisis contextual que haga la persona juzgadora con base en los hechos del caso, sin que sea necesario el desahogo de pruebas.
- En los casos en los que la diferencia de trato esté basada en una aparente discapacidad, se pruebe o no tal condición, puede dar lugar a un acto discriminatorio.¹⁰⁸

10 A modo de conclusiones:

- La prevalencia de personas transdiscapacidad no resulta fácilmente determinable. Entre otras razones, se destaca la ausencia de investigaciones en la materia. A ello se suma el estigma y la marginación, que conllevan a que muchas personas transdiscapacidad guarden silencio sobre su identidad o condición. Asimismo, la patologización de esta cuestión como una condición mental conlleva a su ocultamiento y/o medicalización.

- Aplicar perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos tiene consecuencias de mucha trascendencia para el análisis de la transdiscapacidad, que comienzan por tomar conciencia y visibilizar del capacitismo imperante en la sociedad de la cual formamos parte. La perspectiva de discapacidad y el enfoque de derechos humanos se hacen necesarios tanto si se plantea la transdiscapacidad como diagnóstico –contrariando el modelo social; como si se plantea como rasgo de identidad –donde deberían compatibilizarse políticas de reconocimiento con políticas redistributivas; como si se piensa en la posibilidad de la transdiscapacidad como artilugio oportunista (o fraude) en donde aflora la violación a la ley y a los valores que sustentan a los derechos humanos.

- La auto provocación de una discapacidad pareciera en un principio ser una acción autónoma, pero las consecuencias de ese actuar sin duda pueden afectar a terceras personas que presten apoyo, como asimismo generar la necesidad de recursos –humanos y económicos- por parte del Estado –como podría ser el acceso a una prestación social, o a la asistencia personal. No obstante, la valoración técnica de la discapacidad no debería distinguir si la causa que dio su origen a la condición ha sido voluntaria o involuntaria. Una vez que la condición se presenta no corresponde al Estado dicha evaluación ni injerencia.

- Distinta es la cuestión respecto del amparo jurídico para reclamar el apoyo de los poderes públicos en la provocación de una discapacidad. Si bien dentro de la esfera de una decisión autorreferente, aquí se suma la intervención de terceras personas (si la intervención es llevada adelante con recursos propios), o asimismo de recursos públicos (si la intervención fuera realizada en el contexto de la salud pública). Desde el principio de justicia, un argumento en contra de las intervenciones o amputaciones de elección podría ser el socioeconómico, debido a los altos costes de tratamiento médico, rehabilitación, jubilación anticipada y diversas prestaciones sociales involucradas (necesidades de apoyos, servicios, o recursos sociales).

- En los casos en los cuales la discapacidad resulta de prácticas de ingeniería genética o neurotecnologías, si bien se hace necesario tomar conciencia y visibilizar –y superar- argumentos capacitistas, las decisiones que involucran a otras personas - porque se decide sobre ellas, como por ejemplo en los casos de la genética prenatal-, requieren de criterios mucho más estrictos de análisis e implementación, donde los principios bioéticos de beneficencia-no maleficencia y los principios de derechos humanos, parecieran conducir a soluciones restrictivas –prohibitivas- en principio, de esta posibilidad.

- Respecto al encuadre de la transdiscapacidad como un diagnóstico, el análisis desde el modelo social de discapacidad –con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos-, parece no ser un camino viable a explorar. O al menos no pertinente en el contexto de este análisis.

- Resulta muy relevante profundizar en las tensiones de la transdiscapacidad con el capacitismo. Sin duda la transdiscapacidad funciona como un modo de tensionar el capacitismo, de resistirlo, de plantear que la identidad de la discapacidad merece ser valorada. Sin embargo, nuestra cultura devalúa el estatus de la discapacidad y desde esta perspectiva, la transdiscapacidad se considera una transición de un estado normal a un estado anormal o, en otras palabras, un movimiento hacia circunstancias consideradas inferiores – y que denotan la posición social de subordinación en la que vive el colectivo.

- No obstante la necesidad de superar una filosofía e ideología capacitista, se presentan reservas sobre la incorporación de las personas transdiscapacitadas a la comunidad de personas con discapacidad. Sin duda resulta cuestionable considerar que alguien tiene la autoridad para determinar la autenticidad de la identidad de otra persona. El contenido y alcance del derecho a la identidad parece dejar poco espacio para definiciones o encuadres externos

¹⁰⁸ Ibidem, 149

a la propia persona. Sin embargo, al igual que el resto de derechos, el derecho a la identidad no es absoluto, y puede ser restringido siempre respetando principios y valores que sustentan los derechos humanos. Como es sabido, el reconocimiento como persona con discapacidad otorga una serie de derechos y prestaciones sociales que obligan al Estado y a la sociedad. Es por ello que al analizar esta cuestión deben armonizarse políticas de reconocimiento con políticas redistributivas. Debería tenerse en cuenta por un lado el derecho a la identidad conforme la propia autopercepción de la persona, pero por otro lado no es posible ignorar que las políticas o medidas redistributivas derivadas de dicho reconocimiento pueden afectar derechos de terceras personas.

Por ende, cabe indagar las siguientes distinciones:

- La CDPD establece que la discapacidad es el resultado de la interacción entre condición y situación. Por ello, para poder aplicar perspectiva de discapacidad hacen falta -en principio- ambas dimensiones. Ello no obstante que una lectura holística del instrumento habilita cierta flexibilidad en materia antidiscriminatoria, pero en dicho contexto, al menos debería poder exigirse la demostración de una de estas dimensiones.

- La CDPD define a la discapacidad como el resultado de la interacción de la dimensión personal –condición- y las barreras sociales –situación y posición-. Es a partir de allí que prevé y exige respuestas sociales y jurídicas, para las cuales pareciera exigir la coexistencia de todas esas dimensiones. No obstante, al desarrollar respuestas dentro del principio/derecho de igualdad y no discriminación, presenta una concepción más amplia, al establecer el término “discriminación por motivo de discapacidad” y brindar protección no solo a “personas con discapacidad”, sino a cualquier persona que pueda ser discriminada por dicho motivo, como por ejemplo familiares de personas con discapacidad que sufran dicha discriminación, sin tener dicha condición. Desde esta dimensión del derecho antidiscriminatorio cabe preguntarse si este precepto no deja abierta la posibilidad de exigir protección por dicho a quienes se a personas transdiscapacidad por dicho motivo.

- Distinto parece ser el caso del reconocimiento como persona con discapacidad como exigencia de acceso a derechos, prestaciones o servicios, que debe considerar parámetros redistributivos y de escasez de recursos, entre tantas otras variables. En dichas circunstancias, tratándose de recursos sociales escasos, o de involucramiento de derechos de terceras personas, resulta legítima la regulación y valoración por parte del Estado, siempre que se aplique perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos. Desde este punto de vista, podría llegar a diferenciarse entre políticas de reconocimiento, basadas en el derecho a la autonomía y a la identidad de la persona, y de políticas redistributivas, que involucra el acceso a recursos públicos.

- Dentro de las políticas de reconocimiento cabe preguntarse si es posible hacer un paralelismo con la comunidad trans. Al igual que las personas transexuales, las personas con discapacidad han tenido que luchar contra una mirada medicalizada.

- A esta altura es posible identificar más dudas que certezas, pero sí parece clara la necesidad e importancia de un debate en el que no pueden estar ausentes las perspectivas de géneros y de discapacidad, de la mano de un enfoque de derechos humanos, bajo un paraguas de mirada interseccional que no reduzca la identidad de una persona a una condición o categoría. A dicho fin, parece imperativo potenciar las voces protagonistas, habilitando mecanismos de expresión y de escucha, para poder dar respuestas, sociales y jurídicas de manera holística y a la altura de las circunstancias.

- En este sentido, la transdiscapacidad como rasgo de identidad, merece un abordaje de mayor profundidad dentro del mismo colectivo de personas con discapacidad, cuyo modelo social viene siendo criticado y revisado, entre otras razones por no tener presente que el reconocimiento de la importancia que para las personas con discapacidad tiene la condición individual no significa que se deba adoptar la forma de interpretar la experiencia que se genera desde las personas sin discapacidad (o desde una mirada basada en un diagnóstico). De hecho, la condición individual, en su nivel más básico, es un concepto que también se relaciona con una construcción social de la cual las personas con discapacidad no pueden seguir estando ausentes.

- Resulta indudable que el tema que nos ocupa puede dar lugar a que, bajo el rótulo haya personas que finjan la autopercepción de pertenencia al colectivo –casos fabricados por conveniencia- con el fin de acceder a ciertos derechos, beneficios o prestaciones que se prevén de manera específica para las personas con discapacidad. Sin embargo, la posibilidad de que el reconocimiento de un derecho pueda dar lugar a un fraude nunca debería poder ser la razón del no reconocimiento de un derecho. En todo caso, existen instituciones para dar respuestas a esas situaciones y repararlas o encauzarlas, si se presentan en la casuística.

Bibliografía

- ARGENTINA. Corte Suprema de la Nación Argentina. **Caso F.A.L.** Medida autosatisfactiva. Sentencia, 13 de marzo de 2012.
- ABBERLEY, Paul. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. **Disability, Handicap and Society**, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 5-19, 1987.
- ABBERLEY, Paul. Disabled people and normality. In: SWAIN, John; FINKELSTEIN, Vic; FRENCH, Sally; OLVIER, Mike (ed.). **Disabling barriers - enabling environments**. London: Sage, 1993.
- ANGELINO, María Alfonsina; ROSATO, Ana. **Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit**. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico, 2009.
- BARIFFI, Francisco, **Cuando la Discapacidad es una Elección: Explorando los Desafíos de la Transdiscapacidad y la Ingeniería Genética**. Documento, 07 nov. /2023.
- BARIFFI, Francisco. El futuro de la discapacidad en los albores de la evolución artificial. **Diario Cermi**, Madrid, 21 feb. 2020. Disponible en: El futuro de la discapacidad en los albores de la evolución artificial (cermi.es). Disponible en: <https://cermi.es/noticia/el-futuro-de-la-discapacidad-en-los-albores-de-la-evolucion-artificial> Acceso en: 08 enero 2024.
- BARIL, Alexandre. 'How dare you pretend to be disabled?' The discounting of transabled people and their claims in disability movements and studies. **Disability & Society**, [s. l.], v. 30, n. 5, p. 689-703, 2015. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1050088>. Acceso en: 12 dic. 2023.
- BARIL, Alexandre. Needing to Acquire a Physical Impairment / Disability: (Re) Thinking the Connections between Trans and Disability Studies through Transability. **Hypatia**, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 30-48, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1111/hypa.12113>
- BARIL, Alexandre; TREVENEN, Kathryn. Transabled women lost in translation? An introduction to: "extreme" transformations: (re) thinking solidarities among social movements through the case of voluntary disability acquisition. **Medicine Anthropology Theory**, [s. l.], v. 3, n. 1, p. 137-162, 2016. DOI: <https://doi.org/10.17157/mat.3.1.388>
- BAYNE, Tim; LEVY, Neil. Amputees by choice: body integrity identity disorder and the ethics of amputation. **Journal of Applied Philosophy**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 75-86, 2005.
- BROGNA, Patricia. Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. **Andamios**, Ciudad de México, v. 20, n. 52, p. 333-362, mayo/ago. 2023. Disponible en: <https://andamios.uacm.edu.mx/index.php/andamios/article/view/1019>. Acceso en: 08 enero 2024.
- BRUNO, Richard Louis. Devotees, pretenders and wannabes: two cases of factitious disability disorder. **Sexuality and Disability**, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 243-260, 1997. DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1024769330761>. Acceso en: 12 dic. 2023.
- BUENO, Luis Cayo Pérez. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su despliegue y aplicación en España. En: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE DERECHOS HUMANOS, 6., 2023, Valencia. **Libro de Actas** [...]. Valencia: Fundación Mainel, 2023. Disponible en: <https://mainel.org/wp-content/uploads/Libro-de-Actas-VI-Congreso-Derechos-Humanos-y-Discapacidad.pdf>. Acceso en: 08 enero 2024.
- BUTLER, Judith. **Género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad**. Barcelona: Paidós, 2007.
- CAMPOY CERVERA, Ignacio. La construcción de un modelo de derechos humanos para los niños, con y sin discapacidad. **Revista Derechos y Libertades**, [s. l.], n. 37, Época II, p. 131-165, jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.14679/1050>. Acceso en: 12 dic. 2023.

- CROW, Liz. Including all for our lives: renewing the social model of disability. En: BARNES, Colin; MERCER, Geoff (ed.). **Exploring the divide**. Leeds: The Disability Press, 1996. p. 55-72.
- CUENCA GOMES, Patricia. Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad. **Papeles el Tiemp de los Derechos**, [s. l.], n. 3, p. 1-16, 2011. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10016/19335>. Acceso en: 21 mayo 2023.
- DEGENER, Theresia. A new human rights model of disability. En: FINA, Valentina Della; CELA, Rachere; PALMISANO, Giuseppe (ed.). **The United Nation Convention on the Rights of Person with Disabilities: a commentary**. [s. l.]: Springer, 2017. p. 42-59.
- DICCIONARIO de la lengua española. **Real Academia Española**, [s. l.], 2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/dis->. Acceso em: 21 mayo 2024.
- ESPAÑA. **Ley nº 4/2023, de 28 de febrero de 2023**. Para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. Madrid: Gobierno de España, 2023. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5366>. Acceso en: 12 dec. 2023.
- FERRANTE, Carolina. En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. **Boletín Científico Sapiens Research**, [s. l.], v. 9, n. 2, p 80-90, 2019. Disponible en: <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr>. Acceso en: 12 dic. 2023.
- Ferreira, Miguel Ángel. La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. **Nómadas - Revista Crítica de Ciencias Sociales**, Madrid, v. 17, n. 1, p. 221-232, 2008. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>. Acceso en: 21 mayo 2023.
- FIRST, Michael. Desire for amputation of a limb: paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder. **Psychological Medicine**, [s. l.], v. 35, n. 6, p. 919-928, jun. 2005. DOI: 10.1017/s0033291704003320. Acceso en: 12 dec. 2023.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Extraordinary bodies: figuring physical disability in american culture and literature**. New York: Columbia University Press, 1996.
- GIMÉNEZ MERCADO, Claudia; ADARME, Xavier Valente. El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes. **Cuadernos del CENDES**, Caracas, año 27, n. 74, p. 51-79, mayo/ago. 2010. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40316176004> Acceso en: 12 dec. 2023.
- GUINDO, Vivian García; ORONOZ, Naroa Iglesias. **Orientaciones diagnósticas y tratamiento del Trastorno de la Identidad de la Integridad Corporal: Revisión bibliográfica**. 2016. Trabajo Final de Grado Curso académico (Grado D'Enfermería) - Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, Sant Cugat del Vallès, 2016. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/370/Orientaciones%20diagn%C3%B3sticas%20y%20tratamiento%20del%20Trastorno%20de%20la%20Identidad%20de%20la%20Integridad%20Corporal.pdf?sequence=1>. Acceso en: 12 dec. 2023.
- INGSTAD, Benedicte; WHITE, Susan Reynolds (ed.). **Disability and culture**. Berkley: University of California Press, 1995.
- MAREÑO SEMPERTEGUI, Mauricio. **La discapacidad en la dimensión académica de la Universidad Nacional de Córdoba: una aproximación diagnóstica**. Secretaría de Investigación y Postgrado. Córdoba: Escuela de Trabajo Social - UNC, 2006.
- MARTINEZ PUJALTE, Antonio Luis. **Derechos fundamentales y discapacidad**. Madrid: Cinca, 2015.
- MCRUER, Robert. **Teoría crip, signos culturales de lo queer y de la discapacidad**. Traducción: Javier Sáez Del Almo. Madrid: Kaótica Libros, 2021.
- MENDEZ, Rubens Ramón. El acceso a ...¿ dónde? La “domesticidad” como elemento de análisis sobre la “intersección” existente entre mujer y discapacidad. **Universitas: Revista de Filosofía, Derecho y Política**, n.

23, p. 119-133, 2016. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/2948>. Acceso en: 21 dec. 2023.

MÉXICO. Suprema Corte de Justicia de México. **Protocolo para juzgar con perspectiva de género: haciendo realidad el derecho a la igualdad**. Ciudad de Mexico: Suprema Corte de Justicia de México, 2013.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Amparo Directo 31/2018**. Ponente: Min. Alberto Pérez Dayán. Disponible en: https://bj.scjn.gob.mx/doc/sentencias_pub/TyVU3XgB_UqKst8oFMfc/31%252F2018. Acceso en: 12 dec. 2023.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Amparo Directo en Revisión 3788/2017**. Ponente: Min. José Ramón Cossío Díaz. Disponible em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2018-04/ADR-3788-2017-180402.pdf. Acceso em: 21 mayo 2023.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Amparo Directo en Revisión 4441/2018**. Quejosa y recurrente: Sandra Olivia Sánchez Madrid. Ponente: Min. José Ramón Cossío Díaz. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2018-11/ADR-4441-2018-181112.pdf. Acceso en: 12 dec. 2023.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Amparo en Revisión 702/2018**. Quejosos y recurrentes: Jesús Enríque Vázquez Quiroz y otros. Ponente: Min. Norma Lucía Piña Hernández. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2019-09/AR-702-2018-190912.pdf. Acceso en: 12 dec. 2023.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Amparo en Revisión 166/2019**. Ponente: Min. José Fernando Franco González Salas. Disponible em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.scjn.gob.mx/derechos-humanos/sites/default/files/sentencias-emblematicas/sentencia/2021-10/AR%20166-2019.pdf>. Acceso em: 21 mayo 2023.

MEXICO. Suprema Corte de Justicia de la Nación. **Protocolo para juzgar con perspectiva de discapacidad**. Ciudad de México: Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2022. Disponible en: <https://www.scjn.gob.mx/derechos-humanos/protocolos-de-actuacion/para-juzgar-con-perspectiva-de-discapacidad>. Acceso en: 21 mayo 2023.

MORRIS, Jenny. **Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad**. Madrid: Narcea, 1996.

MORRIS, Jenny. **Pride against prejudice: a personal politics of disability**. London: Women's Press, 1991.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012)**. [Ginebra]: CDPD, 2012.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Observaciones finales sobre el informe inicial de China, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012)**. [Ginebra]: CDPD, 2013.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad**. [Ginebra]: CDPD, 2016.

NACIONES UNIDAS. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: observación general núm. 6 (2018) sobre la igualdad y la no discriminación**. [Ginebra]: CDPD, 2018.

- NACIONES UNIDAS. Consejo de Derechos Humanos. **Derechos de las personas con discapacidad**: informe de la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Ginebra]: CDH, 2019.
- NACIONES UNIDAS. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. **Los derechos humanos y la reducción de la pobreza**: un marco conceptual. Nueva York: Naciones Unidas, 2004.
- O'CONNOR, Sean. My life with BIID. *In*: STIRN, Aglaja; THIEL, Aylin; ODDO, Silvia (ed.). **Body Integrity Identity Disorder**: psychological, neurobiological, ethical and legal aspects. Germany: Pabst Science Publications, 2009. p. 88-93.
- PALACIOS, Agustina. Una senda de tierra fértil en el largo y arduo camino hacia una igualdad inclusiva: una sentencia con perspectiva de discapacidad y enfoque de derechos humanos. **Revista Derecho de Familia y las Personas**, [s. l.], v. 4, p. 1-14, dec. 2020. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11336/174433>. Acceso en: 21 mayo 2023.
- PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008. (Colección Cermi, 36).
- PALACIOS, Agustina; Romañach, Javier **El modelo de la Diversidad**: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid: Diversitas, 2007.
- PAUTASSI, Laura. **El aporte del enfoque de derechos a las políticas sociales**: una breve revisión. [s. l.]: CEPAL, 2010.
- ROIG, Rafael de Asís. Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito. **Papeles el Tiempo de los Derechos**, [s. l.], n. 1, p. 1-12, 2011. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10016/19304>. Acceso en: 21 mayo 2023.
- SACKS, Oliver. **Veo una voz**: viaje al mundo de los sordos. Traducción: José Manuel Álvarez Flórez. Barcelona: Anagrama, 2003.
- SAVULESCU, Julien. Autonomy, the good life, and controversial choices. *En*: RHODES, Rosamund; FRANCISCO, Leslie; PRATAS, Anita (ed.). **The Blackwell guide to medical ethics**. Oxford: Blackwell Publishing, 2007. p. 17-37.
- SHAKESPEARE, Tom. **Critiquing the social model of disability**. *En*: EMENS, Elizabeth F.; STEIN, Micheal Ashley (ed.). London: Routledge, 2016. p. 266-273.
- STEVENS, Bethany. Interrogating transability: a catalyst to view disability as body art. **Disability Studies Quarterly**, [s. l.], v. 31, n. 4, 2011. Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1705/1755>. Acceso en: 12 dic. 2023.
- TOBOSO, Martín Mario. Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. **Política y Sociedad**, Madrid, v. 55, n. 3, p. 783-804, 2018. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10261/184123>. Acceso en: 12 dic. 2023.
- TONTOS los unos, jetas los otros. Mundo trans. Sexo fluido sobre ruedas... y con motor: un hombre noruego se identifica como mujer discapacitada y, claro, necesita silla de ruedas. **Hispanidad**, [s. l.], 04 nov. 2022. Disponible en: https://www.hispanidad.com/sociedad/mundo-trans-sexo-fluido-sobre-ruedas-con-motor-hombre-noruego-se-identifica-como-mujer-discapacitada-y-claro-necesita-silla-ruedas_12038054_102.html. Acceso en: 21 mayo 2024.
- VEGA, Guillermo. Un juez niega el cambio de sexo registral a un sargento del Ejército del Aire por fraude de ley. **El País**, Las Palmas de Gran Canaria, 27 sept. 2023. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2023-09-27/no-queria-ser-mujer-queria-ser-subteniente-la-justicia-niega-el-cambio-de-sexo-registral-a-un-militar-por-fraude-de-ley.html>. Acceso em: 12 dic. 2023.

WENDELL, Susan. **The rejected body**: feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

ZOLA, Irving Kenneth. Towards the necessary universalizing of a disability policy. **The Milbank Quartely**, [s. l.], v. 67, p. 401-408, 1989.

Como citar:

PALACIOS, Agustina. Reflexiones en torno a la Trans-dis-capacidad. **Pensar – Revista de Ciências Jurídicas**, Fortaleza, v. 29, n. 2, p. 1-30, abr./jun. 2024. DOI: <https://doi.org/10.5020/2317-2150.2024.15247>

Endereço para correspondência:

Agustina Palacios

E-mail: aguspalacios@hotmail.com

Recebido em: 15/03/2024

Aceito em: 13/05/2024

