

# MINORÍAS NEURODIVERSAS Y SOSTENIBILIDAD

#HablemosDeAutismo

Paola H. Jelonche

## I. Neurodiversidad y Derechos Humanos.

El concepto de neurodiversidad ha despertado interés y se ha posicionado dentro de la comunidad científica en muchos casos como reemplazo del concepto de discapacidad, pero principalmente entendiendo que los seres humanos podemos tener tanto comportamientos típicos, como habilidades extraordinarias o dificultades importantes en algunas áreas del desarrollo, sean sensoriales, de comunicación, o socioemocionales<sup>1</sup>.

Así como en los conceptos de biodiversidad o diversidad cultural, en el de neurodiversidad prevalece también el respeto por las diferencias, en este caso las cerebrales. También conocida como neurodivergencia, esta diversidad implica una estructura alternativa y aceptable de la biología humana, con su consecuente aporte a la riqueza del ecosistema social<sup>2</sup>.

La sociedad ha afianzado el concepto de lo diferente desde la perspectiva de la enfermedad, destacando carencias y disfunciones, restando importancia a talentos y aptitudes, y cubriendo la divergencia con tanta invisibilidad que para su reconocimiento ha debido caracterizarse jurídicamente como discapacidad. Por ello, los “neurologicamente diferentes” representan una nueva incorporación a las categorías políticas

---

<sup>1</sup> Harvey Blume, “*Neurodiversity, on the neurological underpinning of Geekdom*”, 1998, cit. en “*Encyclopedia of Human Services and Diversity*”, SAGE Publications, Inc., 2014, pág 966. El concepto de neurodiversidad se atribuye al periodista Harvey Blume en conjunto con la socióloga Judy Singer (tanto ella como su hija diagnosticadas dentro del espectro autista) quienes refirieron a aquellas personas cuyo “comportamiento asociado a una serie de rasgos neurológicos y cognitivos, se alejan de ser neurotípicos”; proponiendo el concepto de neurodiversidad para reemplazar al de discapacidad, y reconocerlas como neurológicamente diferentes debido a variaciones en el genoma humano.

<sup>2</sup> Armstrong, Thomas “*El poder de la neurodiversidad*”, Ed. Paidós, 2012.

conocidas de clase, género, raza y aumentan la perspectiva del modelo social de discapacidad<sup>3</sup>.

Al renovar la comunidad internacional el respeto por los derechos humanos en el siglo XXI, se formula la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas en 2006, que reconoce la diversidad en la discapacidad y establece los conceptos jurídicos que fundamentan el modelo social para su abordaje, cambiando el paradigma de apreciación. De este modo se rompe la invisibilidad de las personas neurodivergentes, marcando un hito decisivo en la construcción social y ciudadana. El “*derecho a tener derechos*” implica un cambio sustancial en beneficio de los grupos discriminados y excluidos<sup>4</sup>.

La idea de la inclusión es hacer posible que todas las personas puedan ser parte de su comunidad, independientemente de sus necesidades particulares<sup>5</sup>. Si entendemos que existe la neurodiversidad, tenemos que dar cabida a la existencia de la diversidad intelectual, y en consecuencia, a la existencia de distintos modelos de aprendizaje, de habilidades, de formas de expresión<sup>6</sup>. Y finalmente, acaso fundamental para las políticas sociales, entender como población vulnerable a los efectos del concepto de inclusión a las minorías neurodiversas.

Es decir, que más allá del análisis que realicen las neurociencias, la neurodiversidad es una cuestión de derechos humanos: Las personas “neurodiversas” merecen el respeto de su dignidad inherente, autonomía,

---

<sup>3</sup> Conf. Judy Singer, en Armstrong, op. Cit. pág.20.

<sup>4</sup> Eroles, Carlos “*Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad*”, en “*Los derechos de las personas con discapacidad*”, UBA, 2008.

<sup>5</sup> Fuente: UNESCO.

<sup>6</sup> La diversidad demanda creatividad, ingenio, flexibilidad y variedad de herramientas, conf. Daniel Valdez, “*Construir comprensiones compartidas en contextos escolares: el desafío de la diversidad*”, en “*Aprendizajes escolares*”, Ed. Manantial, 2004.

independencia, toma de decisiones propias, no discriminación y equiparación de oportunidades<sup>7</sup>.

El *autismo*, simplificando en esta palabra a las diversas variantes del complejo espectro autista<sup>8</sup>, no es una enfermedad, sino una condición de la neurodiversidad<sup>9</sup>. El reconocimiento del autismo en tal modo conlleva un significativo impacto en los aspectos sociológicos y culturales del abordaje de apoyos, asistencia social y terapias, y su consecuente efecto en el pensamiento iusfilosófico sobre la personalidad jurídica y la capacidad.

Cuando hablamos de derecho y autismo, hablamos simplemente de derechos humanos.

## II. Las minorías neurodiversas como población vulnerable.

Existen varios movimientos globales que defienden los derechos de las personas con autismo.

En Argentina, el movimiento **#HablemosDeAutismo** respeta la enorme diversidad dentro del mismo espectro autista, entendiendo por un lado que no existe una cura para el autismo, en tanto condición de la neurodiversidad, pero por la otra sin oponerse a la investigación científica sobre el genoma humano. En tal sentido, la sociedad argentina en una posición ecléctica se suma a los movimientos internacionales de concientización e investigación sobre el autismo como "*Autism Speaks*",

---

<sup>7</sup> Conf. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En Argentina tiene fuerza de Ley desde 2008, registrada bajo el N° 26.378, y con jerarquía constitucional desde 2014, bajo Ley N° 27.044.-

<sup>8</sup> La agrupación TGD PADRES TEA, de Argentina, creadora del movimiento #HablemosDeAutismo, simplificó en la palabra autismo a todos los trastornos del espectro autista, a los fines específicos de divulgación en medios de comunicación de las campañas masivas de visibilidad y difusión, logrando de este modo una rápida y viral concientización con impacto directo en políticas públicas.

<sup>9</sup> Conf. Daniel Valdez, Entrevista diario Clarín 10/4/2016,

[http://www.clarin.com/opinion/autismo-enfermedad-forma-desarrollo\\_0\\_1555644768.html](http://www.clarin.com/opinion/autismo-enfermedad-forma-desarrollo_0_1555644768.html)

pero desde el punto de vista filosófico jurídico se encuentra alineada con las ideas centrales de los movimientos "*Aspies For Freedom*"<sup>10</sup> o "*Autism rights movement (ARM)*" para los cuales no siempre las condiciones del espectro autista son una discapacidad, sino una condición de la neurodiversidad con ventajas y desventajas, y que aquellas personas dentro del espectro autista con frecuencia poseen talentos extraordinarios en los campos de las matemáticas, música, artes o memoria.

Dentro de estos movimientos, *ARM* insta a la aceptación de la neurodiversidad entrenando a las personas dentro del espectro las habilidades para relacionarse con los demás, pero sin dejar de tejer sus propias redes a fin de poder socializar de acuerdo con su propia forma de ser, reconociendo a la comunidad TEA como una minoría.

En el mismo sentido, en el año 2004 *Aspies For Freedom* petitionó a las Naciones Unidas que la comunidad con condición de espectro autista fuera reconocida con el status de minoría<sup>11</sup>.

El concepto de minoría no se refiere tanto al número de personas que componen la minoría, que pueden ser muchas, sino en el estado de dominación y/o determinadas condiciones predispuestas que se ejercen sobre ellas<sup>12</sup>. En particular, uno de los elementos de los grupos considerados como minorías a efectos del derecho internacional consiste en la vulnerabilidad o posición no dominante del grupo o colectivo humano que experimenta ante el resto de la población. Una minoría es vulnerable ante el peligro de desprotección en el que se encuentran los miembros del grupo diferenciado frente a discriminaciones que les impiden de hecho ser

---

<sup>10</sup> "Aspie" es la autodenominación de las personas con síndrome de Asperger, una condición del espectro autista con alto funcionamiento, irrespectivamente de la adquisición del lenguaje oral.

<sup>11</sup> <http://www.prweb.com/releases/2004/11/prweb179444.htm>

<sup>12</sup> Este concepto fue desarrollado por Albert Memmi, escritor tunecino judío y de lengua madre árabe, quien caracterizó las minorías estudiando la relación entre dominio y sometimiento. Así, por ejemplo, los judíos fueron perseguidos siendo menor su número poblacional, pero los negros sudafricanos sufrieron el Apartheid en su propio continente siendo su número poblacional mayor.

titulares y gozar de sus derechos humanos en igualdad de condiciones que las del resto de la población, si mantienen sus diferencias respecto a éste<sup>13</sup>

Los términos “vulnerabilidad” y “grupos vulnerables” son usados de manera ambigua respecto de la vulnerabilidad social y la mayoría de las veces se los confunde con pobreza, siendo un concepto más amplio que éste y que la involucra.

La vida cotidiana está nutrida del ejercicio de los derechos fundamentales como el acceso a salud, educación, trabajo, vivienda, entre otros, cuya falta implica “pobreza”, en tanto ésta no consiste sólo en una situación de bajos ingresos sino en una privación de las capacidades de las personas<sup>14</sup>. Estas significan aquello que las personas tienen efectivamente posibilidades de hacer y ser.

El concepto de “vulnerabilidad social” deviene un instrumento analítico clave para entender el surgimiento de una estructura social heterogénea, fragmentada y empobrecida, y el de “vulnerabilidad” –que escapa a la dicotomía pobre/ no pobre– propone la idea de configuraciones vulnerables, formadas por diversos grupos de la sociedad, susceptibles de movilidad social descendente<sup>15</sup>.

La dignidad humana se mide por el ser, no por el poseer, y está ligada a las “capacidades” de acceso a las oportunidades<sup>16</sup>.

---

<sup>13</sup> Román Rubén Corona Ferreyra “*Minorías y Grupos diferenciados: claves para una aproximación conceptual desde la perspectiva internacional*”, IUS revista jurídica, <http://www.unla.mx/iusunla22/reflexion/minorias%20y%20grupos%20diferenciados.htm>

<sup>14</sup> Amartya Sen, filósofo y economista bengalí, aportó el revolucionario concepto del enfoque de las «capacidades», en relación con los indicadores económicos y sociales entendiendo por capacidades las que cada persona dispondría para poder convertir sus derechos en libertades reales.

<sup>15</sup> Silvia Lépoire “La vulnerabilidad social de los sectores pobres del AMBA y la estructura de oportunidades del sistema”, III Congreso Nacional de Políticas Sociales, 2006.

<sup>16</sup> March, Carlos “*Dignidad para todos*”, ed. Temas, 2009.

Un niño con TEA que no tiene posibilidad de acceder a una prestación médica, no accederá a las condiciones de salud necesarias para concurrir a la escuela; en consecuencia no podrá obtener una educación adecuada ni posteriormente un trabajo que le permita desarrollar todo su potencial adulto y sostener una vida digna, por más que en la sociedad en la que vive existan hospitales y escuelas, y fábricas y empresas. En definitiva, el Estado no solo debe otorgar los derechos, sino también garantizarlos de manera que no exista privación de las capacidades para su ejercicio, pues de otro modo genera y profundiza la vulnerabilidad social.

### **III. El valor del reconocimiento.**

A partir de un diagnóstico médico de discapacidad o neurodiversidad, las personas enfrentan interrogantes de salud, pero también filosóficos, que lejos de ser simples ideas, son profundos impactos en los valores que construyen su paradigma vital. Las respuestas sociales a los interrogantes axiológicos marcarán el tránsito de sus vidas al influir en las respuestas individuales, que en definitiva diagramarán la cotidianeidad.

La primera forma de discriminación que sufre una persona es la negación de la propia identidad, generando un obstáculo que impide alcanzar metas en su desarrollo humano, entendiendo por éste *“vivir una vida larga y sana, tener conocimientos, tener acceso a los recursos necesarios para un nivel de vida decoroso y poder participar en la vida de la comunidad. Sin estas capacidades sencillamente no se dispone de muchas opciones ni se llega a tener acceso a muchas oportunidades que brinda la vida”*<sup>17</sup>.

En muchas circunstancias la negación de la propia identidad radica en la estigmatización de determinadas características que podrían implicar inferioridad respecto de los demás. La persona estigmatizada está

---

<sup>17</sup> FUENTE: Programa Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 2001:11).

desacreditada, acaso es una no-persona y en situaciones extremas un subhumano, *untermensch*. En particular el estigma de la persona discapacitada como lisiada<sup>18</sup>, que la marca como portadora del impedimento de su propio desarrollo humano.

En este sentido, el interaccionismo simbólico ha proporcionado una base conceptual y un modelo de investigación de la discapacidad analizando la relación existente entre identidad y proceso de etiquetado, destacando la importancia de los factores actitudinales y ambientales en la valoración de la discapacidad<sup>19</sup>, ya que la idea negativa de tragedia personal refuerza la visión patologizadora de la persona, y en consecuencia de la marginación social, pudiendo tener también repercusiones políticas negativas para el bienestar de las personas con discapacidad.

Desde una visión funcionalista, el entramado de las sociedades “desarrolladas” realza el sistema de distribución de bienes a partir del trabajo y las percepciones de necesidad de quienes no pueden trabajar. Ese concepto de “los necesitados” supone la existencia de estamentos profesionales que controlen la “correcta” distribución del sistema de bienestar que brinda el Estado, entrando en juego las consideraciones médicas (o de otros profesionales) bajo un imperativo político, lo que beneficiará a estos grupos profesionales otorgándoles poder social y generando grandes cantidades de personas devaluadas y dependientes, con el fin de asegurar el trabajo propio<sup>20</sup>. Esta situación está paradójicamente en las antípodas de los conceptos de autovalimiento y de inclusión, y ha sido descrita por el colectivo TEA como “sistema de salud

---

<sup>18</sup> En las teorías materialistas de Marx y Engels, llega a afirmarse que la discapacidad y la dependencia son la “creación social” de un tipo particular de organización social basada en la economía, en concreto que es producto del capitalismo industrial.

<sup>19</sup> Fuente: Robert Bogdan, 1989; Erving Goffman, 1998.

<sup>20</sup> “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad”, María López González, Dra. Cs. Educación, Universidad de Córdoba.

perverso” que mantiene a la comunidad TEA como mercado cautivo<sup>21</sup>, e instando con mayor esfuerzo al abordaje político y social que priorice la información, capacitación y autovalimiento de las propias persona.

La concurrencia de circunstancias similares en todo el mundo gestaron el cambio de abordaje desde el modelo médico y paternalista hacia el modelo social de la discapacidad actualmente receptado por la normativa argentina<sup>22</sup>.

Bajo este nuevo paradigma, la discapacidad y la neurodiversidad son cuestiones de derechos humanos que abandonan -por obsoleto- el concepto de minusvalía, para sostener desde el reconocimiento (y desde el propio reconocimiento) que la desventaja en el ejercicio de los derechos no implica no ser capaz o no tener derechos, a la vez que desde un punto de vista instrumental el evolucionado concepto jurídico de “discapacidad” es la herramienta legal para defender como ciudadano los propios derechos.

Cuando las personas con condición de espectro autista (y sus familias) se reconocen como personas capaces y confirman sus derechos, se fortalecen en su ejercicio y respeto, y obtienen una mejor calidad de vida. En ello consiste el empoderamiento familiar y es un valor, porque los aprendizajes naturales surgen como parte de la vida diaria. Todo lo que aprende la familia le permite crecer, preparar a sus hijos desde pequeños

---

<sup>21</sup> TGD PADRES TEA, planteamientos en Plaza de Mayo, 2 de abril de 2016, en ocasión de conmemoración WAAD; en esta misma línea se sitúan los análisis críticos de ciertos autores americanos como Gary Albrecht (1992), Michael Bury (Albrecht y Bury, 2001), Gerben DeJong e Ian Basnett (2001), quienes consideran que la discapacidad está producida por “el negocio de la discapacidad”. Incluso desde las versiones materialistas del concepto, *“la discapacidad es una realidad “producida” o “creada” a partir de las estructuras económicas y políticas de la sociedad. Las personas con discapacidad constituyen, por tanto, un grupo social oprimido”* (Gonzalez, op. cit.).

<sup>22</sup> Estos movimientos y concepciones llevó a que la Unión of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) manifestara su concepción de la discapacidad diferenciando los conceptos de *Impaired*, *Disability* y *Handicap*, tenidos en cuenta por la Organización Mundial de la Salud para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (1980).



para una vida digna, de autovaloramiento y de calidad, y ayudarlos a transitar hacia la vida adulta hasta lograr su máximo potencial, tanto individual como ciudadano.

Si se trazara una analogía con el derecho médico (y derechos de los pacientes) podríamos observar que en los casos de pacientes con afecciones crónicas se ha advertido la importancia del reconocimiento del diagnóstico, ya que luego de tal reconocimiento se produce el fortalecimiento individual que procura las acciones que conducen a la mejor calidad de vida. El rol profesional y de la comunidad en tal reconocimiento es fundamental<sup>23</sup>. Pues bien, no obstante la razonable analogía, no sucede lo mismo ni durante ni luego de un diagnóstico de neurodiversidad o discapacidad intelectual.

Es por ello que, reducidos los generadores del reconocimiento a la mínima pero más importante expresión social que es la familia, es desde allí que se inicia y multiplica, generando redes de contención en primera persona: el empoderamiento “*de familia a familia*”.

Ciertamente, al procurar una mejor calidad de vida, esto es ejercer derechos en equiparación de oportunidades, la familia empoderada genera mayor conciencia en su entorno. Nace de este modo el empoderamiento social, que construye una nueva trama social fundada en el reconocimiento de un nuevo paradigma.

La Organización Mundial de la Salud entiende por calidad de vida "*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado*

---

<sup>23</sup> Ministerio de Salud de la Nación, “Manual de abordaje integral de personas con enfermedades crónicas no transmisibles”, 2014.

*psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno”.*

Cuando el ejercicio de los derechos (entendido como acceso a la mejor calidad de vida) se ve impedido sistemáticamente, el empoderamiento se transforma en acción ciudadana.

Los profesionales y las familias (la sociedad civil) brindan las herramientas de ayuda en la toma de decisiones, propiciando el libre acceso a la información, la plena participación e inclusión y desarrollo de capacidades.

La interacción de estos actores sociales enriquece las herramientas que se plasman en políticas públicas, en tanto se debaten para su construcción las propias particularidades, contexto, vulnerabilidades, recursos cognitivos y/o funcionalidad, y el empoderamiento colectivo.

Por ello, resulta clave que las familias participen en las mesas de trabajo sobre temas que afectarán sus decisiones y calidad de vida. La política social sitúa a los ciudadanos en el núcleo de las políticas públicas, no mediante el suministro de asistencia social residual, sino incorporando sus necesidades y voz en todos los sectores<sup>24</sup>. Tal participación es un derecho reconocido internacionalmente en derechos humanos bajo el lema “*nada sobre nosotros sin nosotros*”<sup>25</sup>.

#### **IV. Del empoderamiento a la acción ciudadana.**

---

<sup>24</sup> ONU, DAES “Guía de Orientación de Políticas Públicas” cap. I, “Política Pública”, Isabel Ortiz, 2007.

<sup>25</sup> “*Nihil de nobis, sine nobis*”, en latín, comunica la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política. Se asigna su origen a activistas sudafricanos por los derechos de los discapacitados; Charlton, James (1998), en su libro *Nothing About Us Without Us*. University of California Press.

El desarrollo social no se hubiera producido nunca en la historia sin la activa participación de la sociedad civil. Organizar a la sociedad civil, forjar consenso y unir voces es esencial<sup>26</sup>.

La evolución normativa implica nacimiento, madurez y obsolescencia de las leyes. Uno de los motivos de una ley agonizante es su alta judicialización, sea por incumplimiento, o por interpretación *ultra vires* ante cambios de paradigmas sociales o nuevas situaciones sociales análogas a las previstas en dicha ley, pero, por obvia consecuencia temporal, no incluidas.

Como consecuencia de la multiplicidad de situaciones de desprotección y vulneración de derechos, el empoderamiento familiar se torna en empoderamiento social mediante los procesos comunicacionales de difusión y visualización, y a su vez en empoderamiento cívico. En suma, la visibilidad del empoderamiento impulsa la acción ciudadana que legitima la interpretación normativa con adecuación a los nuevos paradigmas sociales. Constituye de este modo la fuente de derecho que incide en la evolución normativa y la gesta de nuevas políticas públicas.

Las políticas a medio y largo plazo incluirán iniciativas más importantes como son la ampliación de servicios básicos como salud y educación, y programas multiculturales para mejorar la cohesión social u otras políticas orientadas a la equidad, y las iniciativas de gran impacto a corto plazo: acciones que requieren resultados más rápidos a fin de abordar necesidades sociales urgentes como por ejemplo la habilitación de apoyos en el sistema educativo para contrarrestar la desescolarización de niños con trastornos del espectro autista (TEA).

Debido a la extremadamente alta judicialización de la discapacidad que puso de relieve la necesidad de modificar la legislación vigente, y la existencia de obstáculos de diversos orígenes e intereses para llevar a

---

<sup>26</sup> Ortiz Isabel, ONU DAES, op. cit. pág.33.

cabo dicha reforma del sistema de salud para que abarcara las prestaciones requeridas bajo el modelo social para los casos de trastornos del espectro autista, cuyo abordaje terapéutico es necesariamente interdisciplinario, los movimientos familiares y sociales comenzaron a buscar soluciones en legislaciones específicas, para encauzar las políticas a largo plazo.

Por otra parte, el activismo cívico familiar impulsa permanentemente políticas de corto plazo, mediante su participación y reuniones con organismos dependientes del ejecutivo que resuelva el impedimento de ejercicio de los derechos “desde el mostrador”, como por ejemplo la inclusión de determinados abordajes en el nomenclador nacional, o la definición de la formación de base del personal de apoyo escolar. Justamente es en estas situaciones donde la existencia de los derechos queda anulada por el impedimento burocrático de su ejercicio, lo que cercena las denominadas “capacidades” de las personas (lo que realmente pueden hacer).

En la Argentina existen organizaciones de familiares de personas con discapacidad con incidencia en políticas públicas desde hace varias décadas. En particular la agrupación TGD PADRES TEA iniciada en el año 2007, generó el movimiento cívico familiar **#HablemosDeAutismo** en el año 2011, con fuertes campañas de visibilidad del TEA. De dichas campañas pueden mencionarse las movilizaciones en todo el país durante cada mes de abril, en ocasión de la conmemoración del *World Autism Awareness Day*<sup>27</sup>. En el año 2016 esta movilización contó con la participación 16.000 personas en la Ciudad de Buenos Aires según lo informado por el Ministerio de Desarrollo Social, y otros miles de personas reunidas en casi sesenta localidades de toda la Argentina, con actividad de

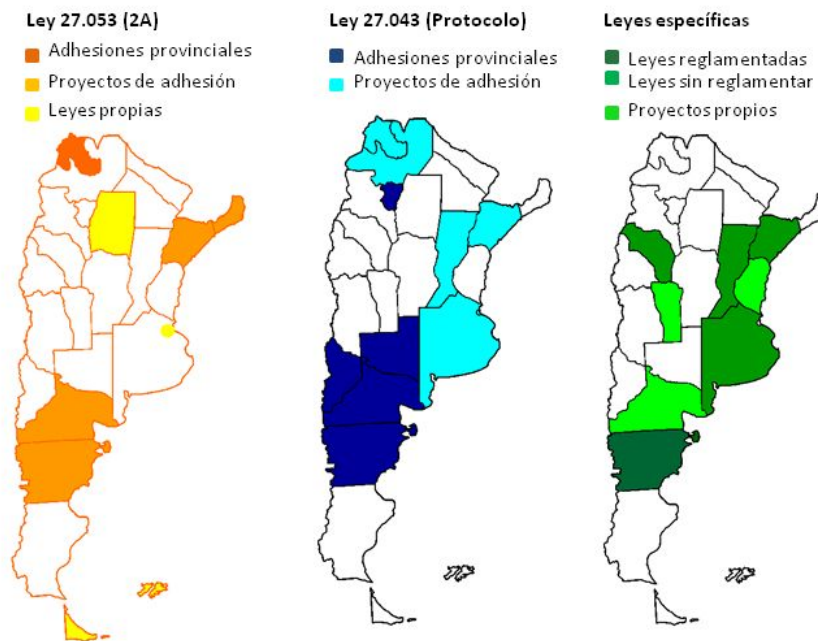
---

<sup>27</sup> La ONU declaró por unanimidad el 2 de abril como **Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo** (A/RES/62/139) para poner de relieve la necesidad de mejorar la calidad de vida de los niños y adultos autistas para que puedan tener una vida plena y digna.

más de 500.000 personas en redes sociales y más de 20.000 solicitudes de recursos para replicar las campañas promovidas.

De este modo, el empoderamiento familiar, visibilización y acción ciudadana, lograron cambiar en el transcurso de cinco años la situación normativa en materia de trastornos de espectro autista.

En los mapas a continuación se muestran las jurisdicciones que cuentan con legislación impulsada por TGD Padres TEA y las campañas **#HablemosDeAutismo** desde abril de 2011 hasta mayo de 2016.



Debe especialmente tenerse presente que en materia de legislación sobre TEA existen proyectos en varias provincias, tanto de adhesión a programas de concientización, como protocolos de atención, o cobertura integral, y a su vez reglamentaciones pendientes, por lo que este mapeo es altamente cambiante.

Asimismo, estas leyes, si bien por su integralidad abarcan cuestiones de derechos humanos, no refieren sin embargo a cuestiones de su ejercicio, el cual se entrelaza con la personalidad que brinda la capacidad jurídica.

## **V. Nuevo paradigma de la capacidad jurídica.**

Ciertamente con una visión primaria como padres frente a la innovación más importante en el marco legal, que es la plena capacidad de nuestros hijos, ese ansiado objetivo, se plantea una paradoja derivada de la coyuntura del cambio de convenciones jurídicas: dudamos si el sistema de sustitución y representación no sería el más adecuado, ya que muchas convenciones y normas que amparan a nuestros niños dejan de hacerlo cuando cumplen sus 18 años. Es comprensible que esa visión nos induzca erróneamente a un razonamiento que sigue el perimido paradigma tutelar, paternalista y proteccionista. Es nuestro desafío, entonces, internalizar también el cambio de paradigma al repensar nuestro rol familiar.

Con absoluta lógica paternal o instinto maternal tememos cualquier cosa que pueda dañar o hacer sufrir a nuestros hijos, y por lo tanto debemos despojarnos de emociones para comprender el principio de la “*dignidad del riesgo*”, ese derecho a vivir pudiendo equivocarnos, transitar los peligros, caer y levantarnos.

La expresión *dignidad del riesgo* acuñada a comienzos de los años '70 implica que “*la sobreprotección puede exprimir las esperanzas de las personas y despojarlas de su dignidad. La sobreprotección puede impedir que la gente se convierta en lo que debería ser. Por otro lado, el riesgo es real porque no se sabe de antemano si una persona va a tener éxito. En el pasado, encontramos formas ingeniosas de evitar el riesgo de las personas con discapacidad. Ahora, tenemos que trabajar igual de duro para que estas personas ejerzan su derecho de apropiarse del riesgo.*”

*Puede haber un desarrollo saludable en la toma de riesgo y puede ser paralizante la seguridad de la indignidad”.*<sup>28</sup>

Es entonces que vuelve a tomar preponderancia el empoderamiento, reconociendo que no hay mejor protección que poder ejercer los derechos civiles por uno mismo. Entonces orientamos la educación de nuestros hijos en tal sentido, completando con empoderamiento para el ejercicio de los derechos ese camino que debe recorrerse con la transición a la vida adulta.

Después de todo, aquél es el derecho por el cual tantas personas adultas con discapacidad trabajaron arduamente para incluirlo en la redacción final de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, estableciendo en el artículo 12 que los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Esta premisa es contemplada expresamente en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.944), vigente desde agosto de 2015, quedando claro que no debe privarse a ninguna persona de elegir y actuar, imponiéndole un curador, sino estableciendo los apoyos necesarios (art. 43) y especificando las funciones con los ajustes razonables en función de tales necesidades y circunstancias (art. 32).

A menos de un año de la vigencia del nuevo Código, es inminente el trabajo conjunto entre el Estado y la sociedad civil para concretar los compromisos tomados bajo el artículo 12 de la Convención, promoviendo el aprendizaje y ejercicio de los derechos, y construyendo las bases a ser

---

<sup>28</sup> Robert Perske (pastor metodista, capellán de un instituto psiquiátrico, veterano de la guerra del Pacífico) creó el concepto de dignidad del riesgo, ver Eduardo Basz, “*La dignidad del riesgo como antídoto al estigma*”, en

<https://www.linkedin.com/pulse/20140703134507-15416747-la-dignidad-del-riesgo-como-antidoto-al-estigma>

consideradas por los padres y representantes y las propias personas con discapacidad, al elaborar propuestas judiciales de restricción de capacidad jurídica que eviten caer en la lógica de la curatela bajo el viejo modelo.

Conforme el artículo 12 de la Convención, corresponde que Argentina adopte las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica (inciso 3) y asegure que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos (inciso 4).

En la consideración de tales políticas debe tenerse presente que es imperioso establecer criterios mínimos para los sistemas de apoyos para la toma de decisiones por las personas con TEA ya que en ningún caso puede interpretarse como un ajuste razonable la implementación de sistemas sustitutivos de la voluntad, o de imposición de cargas extraordinarias para realizar actos; establecer mecanismos para acceder a sistemas de apoyo estatales o comunitarios si las personas con TEA no cuentan con redes de confianza, y reformular el rol de organismos públicos en el empoderamiento para el ejercicio de la capacidad jurídica.

## **VI. Construyendo un camino sostenible.**

La Asamblea General de las Naciones Unidas estableció en el año 2008 el día 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (A/RES/62/139) para visualizar la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas con condición de espectro autista para lograr una vida plena y digna, consciente de que el autismo es una discapacidad permanente del desarrollo que se manifiesta en los tres primeros años de edad y se deriva de un trastorno neurológico que afecta al funcionamiento



del cerebro, con independencia del sexo, raza o condición socioeconómica, caracterizado por deficiencias en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos.

Esta preocupación internacional retoma los fundamentos de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad entendiendo una vida plena aquella que se transita en condiciones que aseguren su dignidad, fomenten su autonomía y faciliten su participación activa en la comunidad, así como su goce pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones.

En definitiva, estos conceptos no son otros que los que construyen la idea del desarrollo social sostenible en tanto proceso de cambio progresivo en la calidad de vida del ser humano.

El desarrollo sostenible ha emergido como el principio rector para el desarrollo mundial a largo plazo y se lo define como la satisfacción de «*las necesidades de la generación presente sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades*»<sup>29</sup>, sostenida por tres pilares: el desarrollo económico, el desarrollo social y la protección del medio ambiente.

En septiembre de 2015, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la nueva Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, un programa ambicioso que incluye 17 objetivos de desarrollo sostenible (ODS) y 169 metas. Dentro de este marco, en ocasión de concientizar sobre el autismo el 2 de abril de 2016, el Secretario General sostuvo con relación a dicha Agenda, que el espectro autista requiere de un enfoque integral en el diseño, implementación, monitoreo y evaluación de políticas y programas en todas las esferas políticas, económicas y sociales, de manera que no se perpetúe la desigualdad, e instó a la promoción de los derechos de las

---

<sup>29</sup> Naciones Unidas, Informe titulado «Nuestro futuro común» de 1987, Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo.

personas con autismo y a que se asegure su plena participación e inclusión, como miembros valiosos de la diversa familia humana, para que puedan contribuir a crear un futuro de dignidad y oportunidad para todos.

Quedó de manifiesto que a pesar de que todos los ODS son de aplicación universal, los siguientes cinco objetivos hacen referencia explícita a la discapacidad y las personas con discapacidad: 4) *Garantizar una **educación** inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos;* 8) *Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el **empleo** pleno y productivo y el trabajo decente para todos;* 10) *Reducir la **desigualdad** en los países y entre ellos;* 11) *Lograr que las **ciudades** y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles;* y 17) *Fortalecer los medios de **implementación** y revitalizar la Alianza Mundial para el Desarrollo Sostenible.*

De este modo, las políticas públicas que se hagan eco de estos nuevos ODS contribuirán a la mejoría de la calidad de vida de las personas con condiciones del espectro autista.

En Argentina, más allá del mayor o menor grado de judicialización por incumplimiento total o parcial, varias leyes protegen a un niño con condición de espectro autista, y mientras se encuentra en edad escolar. Sin embargo, tales protecciones y derechos terminan cuando ese niño cumple 18 años. Otras leyes las reemplazan y lo amparan como adulto, pero ciertamente en los casos de trastornos del desarrollo evolutivo, ese corte abrupto genera situaciones que requieren determinadas restricciones a la capacidad jurídica hasta que dicho desarrollo llega al punto que fundamenta la mayoría de edad con capacidad plena. La normativa sobre capacidad que ampara a los jóvenes en su transición a la vida adulta delega la revisión al caso por caso, lo cual lleva indefectiblemente a cuestiones vinculadas con la accesibilidad a la justicia, algunas de las cuales han sido incorporadas al Plan Justicia 2020.

Las modificaciones al régimen de la capacidad legal y la curatela ciertamente van en el sentido de acompañar dicha transición, pero su tan reciente vigencia desde agosto de 2015, implica un enorme camino por recorrer para cumplir por un lado con los ODS 2030, pero fundamentalmente para iniciar un camino de promoción de los derechos humanos y empoderamiento en todas sus variantes bajo un pensamiento filosófico jurídico novedoso.

El proceso de transición resulta muy confuso, no existiendo guías jurídicas claras para padres ni para las personas con discapacidad, ni personas con condiciones de espectro autista. La información es presentada a la sociedad por áreas diversas: salud, educación, desarrollo social. Tal presentación de la información responde al denominado modelo médico jurídico, en tanto una persona (el curador) tomaba todas las decisiones, irrespectivamente del área en cuestión.

Con las reformas a la capacidad jurídica y al régimen de curatela, el apoyo histórico brindado en tales casos en materia de salud y de asistencia social resulta insuficiente, dejando en evidencia la falta de promoción del ejercicio de derechos humanos de manera integral conforme lo establecido por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La política pública en otros países incluye el involucramiento del Estado en la planificación de las transiciones a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad, y en particular con neurodiversidad (por ejemplo la División de Rehabilitación Vocacional o la Administración para las Discapacidades del Desarrollo de Estados Unidos) asegurando desde los 16 años, por un lado la continuidad de la trayectoria educativa de los niños y adolescentes neurodiversos, y por otro, la planificación que derivará en la adecuada capacitación para su vida activa en la comunidad.

Sin duda pensar en una readecuación de los apoyos integrales públicos y el trabajo conjunto del Estado y la sociedad civil *-nada sobre nosotros sin nosotros-* conducirá al cumplimiento de los ODS de la Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030<sup>30</sup> como así también al programa Justicia 2020 de nuestro país, pero fundamentalmente contribuirá a un serio y comprometido ejercicio de los nuevos parámetros jurídicos que protegen a las minorías neurodiversas.

El valor del reconocimiento, el empoderamiento y la adecuación de políticas públicas que conduzcan al desarrollo social sostenible de las personas neurodiversas trasciende el respeto por los derechos humanos, ya que la Agenda para el Desarrollo Sostenible consiste en un plan de acción a favor de las personas, el planeta y la prosperidad a fin de procurar el progreso de la humanidad sin destruir el medio ambiente.

La existencia de esta Agenda 2030 deriva del desafío de la sostenibilidad, que no es un problema social o político sino de supervivencia de la especie. El calentamiento global, la disponibilidad de agua, alimento, energía, espacio constituyen desafíos que requieren de respuestas sostenibles que al mismo tiempo mitiguen daños pasados y conformen la conciencia de una nueva sociedad civil<sup>31</sup>.

Finalmente, cabe reflexionar que el desarrollo humano sostenible requiere de las respuestas que encuentre la humanidad en su conjunto, para lo cual requerirá de toda su inteligencia en el esplendor de su diversidad.

---

<sup>30</sup> Por iniciativa de la *International Disability Alliance (IDA)* y del *International Disability and Development Consortium*, más de 300 organizaciones presentaron recomendaciones ante el *Foro de Alto Nivel Político (HLPP)* para el monitoreo de los objetivos del desarrollo sostenible en relación con la discapacidad.

<sup>31</sup> Conf. Bernardo Toro, Fundación AVINA, en March, Carlos, op. cit., prólogo.

