

PRESENTACIÓN
José Thompson J.

LA FAMILIA EN EL CONTEXTO JURÍDICO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD
Enna Espinosa

EL ENREDO SEMÁNTICO DE LOS DERECHOS HUMANOS
Ana Gaitán Uribe

UNA MIRADA A LA VIGENCIA EFECTIVA DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS
PRIVADAS DE LIBERTAD EN LA REPÚBLICA DE ARGENTINA
Gabriela García Minella

HACIA UN REDIMENSIONAMIENTO DE LOS DERECHOS HUMANOS LABORALES
Víctor Malpartida Castillo

EL DERECHO DE ACCESO A LA JUSTICIA Y LA GARANTÍA DEL DEBIDO PROCESO DE
LAS PERSONAS MIGRANTES EN ARGENTINA
Santiago Roca

LA CONSOLIDACIÓN DE LA JURISDICCIÓN INDÍGENA EN MÉXICO, EN EL SIGLO XXI.
INTERPRETACIÓN Y EXPERIENCIA JUDICIAL, DESDE LA PERSPECTIVA
DE LOS DERECHOS HUMANOS. REALIDAD SOCIAL Y
FILOSOFÍA POLÍTICA, CON UN ENFOQUE DIFERENCIADO
Josué San Miguel Mora

*El proceso de supervisión de cumplimiento de sentencias
de la Corte Interamericana de Derechos Humanos:
Breve recorrido por las resoluciones emitidas entre 2013 y 2016*
Natalia Urbina

Enero - Junio 2017

65

Enero - Junio 2017



REVISTA
IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos
Institut Interaméricain des Droits de l'Homme
Instituto Interamericano de Direitos Humanos
Inter-American Institute of Human Rights

Revista
341.481

Revista IIDH/Instituto Interamericano de Derechos
Humanos.-Nº1 (Enero/junio 1985)
-San José, C. R.: El Instituto, 1985-
v.; 23 cm.

Semestral

ISSN 1015-5074

1. Derechos humanos-Publicaciones periódicas

Las opiniones expuestas en los trabajos publicados en esta Revista son de exclusiva responsabilidad de sus autores y no corresponden necesariamente con las del IIDH o las de sus donantes.

Esta revista no puede ser reproducida en todo o en parte, salvo permiso escrito de los editores.

Corrección de estilo: José Benjamín Cuéllar M.

Portada, diagramación y artes finales: Marialyna Villafranca

Impresión litográfica: Versalles S.A.

La Revista IIDH acogerá artículos inéditos en el campo de las ciencias jurídicas y sociales, que hagan énfasis en la temática de los derechos humanos. Los artículos deberán dirigirse a: Editores Revista IIDH; Instituto Interamericano de Derechos Humanos; A. P. 10.081-1000 San José, Costa Rica.

Se solicita atender a las normas siguientes:

1. Se entregará un documento en formato digital que debe ser de 45 páginas, tamaño carta, escritos en Times New Roman 12, a espacio y medio.
2. Las citas deberán seguir el siguiente formato: apellidos y nombre del autor o compilador; título de la obra (en letra cursiva); volumen, tomo; editor; lugar y fecha de publicación; número de página citada. Para artículos de revistas: apellidos y nombre del autor, título del artículo (entre comillas); nombre de la revista (en letra cursiva); volumen, tomo; editor; lugar y fecha de publicación; número de página citada.
3. La bibliografía seguirá las normas citadas y estará ordenada alfabéticamente, según los apellidos de los autores.
4. Un resumen de una página tamaño carta, acompañará a todo trabajo sometido.
5. En una hoja aparte, el autor indicará los datos que permitan su fácil localización (Nº fax, telef., dirección postal y correo electrónico). Además incluirá un breve resumen de sus datos académicos y profesionales.
6. Se aceptarán para su consideración todos los textos, pero no habrá compromiso para su devolución ni a mantener correspondencia sobre los mismos.

La Revista IIDH es publicada semestralmente. El precio anual es de US \$40,00. El precio del número suelto es de US\$ 25,00. Estos precios incluyen el costo de envío por correo regular.

Todos los pagos deben de ser hechos en cheques de bancos norteamericanos o giros postales, a nombre del Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Residentes en Costa Rica pueden utilizar cheques locales en dólares. Se requiere el pago previo para cualquier envío.

Las instituciones académicas, interesadas en adquirir la Revista IIDH, mediante canje de sus propias publicaciones y aquellas personas o instituciones interesadas en suscribirse a la misma, favor dirigirse al Instituto Interamericano de Derechos Humanos, A. P. 10.081-1000 San José, Costa Rica, o al correo electrónico: s.especiales2@iidh.ed.cr.

Publicación coordinada por Producción Editorial-Servicios Especiales del IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos
Apartado Postal 10.081-1000 San José, Costa Rica
Tel.: (506) 2234-0404 Fax: (506) 2234-0955
e-mail:s.especiales2@iidh.ed.cr
www.iidh.ed.cr

Índice

Presentación	7
<i>José Thompson J.</i>	
La familia en el contexto jurídico social de la discapacidad	11
<i>Emna Espinosa</i>	
El enredo semántico de los derechos humanos	69
<i>Ana Gaitán Uribe</i>	
Una mirada a la vigencia efectiva del derecho a la salud de las personas privadas de libertad en la República de Argentina	101
<i>Gabriela García Minella</i>	
Hacia un redimensionamiento de los derechos humanos laborales	167
<i>Victor Malpartida Castillo</i>	
El derecho de acceso a la justicia y la garantía del debido proceso de las personas migrantes en Argentina	215
<i>Santiago Roca</i>	
La consolidación de la jurisdicción indígena en México, en el siglo XXI. Interpretación y experiencia judicial, desde la perspectiva de los derechos humanos. Realidad social y filosofía política, con un enfoque diferenciado	281
<i>Josué San Miguel Mora</i>	

El proceso de supervisión de cumplimiento de sentencias de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: breve recorrido por las resoluciones emitidas entre 2013 y 2016 329
Natalia Urbina

Presentación

El Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH) presenta el número 65 de su Revista IIDH, publicada ininterrumpidamente desde 1985. Esta edición ofrece los artículos de exalumnos y exalumnas del XXXIV Curso Interdisciplinario en Derechos Humanos, efectuado en 2016. Se trata de Emna Espinosa, panameña; Ana Gaitán Uribe, mexicana; Gabriela García Minella, argentina; Víctor Malpartida Castillo, de Perú; Santiago Roca, de Argentina; Josué San Miguel Mora, mexicano; y Natalia Urbina, de Argentina.

En su artículo “La familia en el contexto jurídico social de la discapacidad”, Emna Espinosa explica la necesidad de adoptar los enfoques inclusivo, diferencial, de género y de derechos en la formulación de políticas públicas para la protección efectiva de los derechos humanos de las unidades familiares en las que haya una o más personas con discapacidad. Por su papel primordial en la educación y la socialización de sus integrantes, en las políticas sociales de atención a las personas con discapacidad se debe responder al principio que sitúa a la familia como su núcleo primario de pertenencia y principal cuidadora, para que sean capaces de configurar una vida autónoma e independiente mediante el acceso a oportunidades para su desarrollo integral.

Por su parte, Ana Gaitán en “El enredo semántico de los derechos humanos” aborda la polémica surgida alrededor de la llamada proliferación de derechos –todo puede ser definido como derecho– frente a la consideración de que son un conjunto cerrado, analizando su naturaleza y evaluando si la primera

postura se debe a una insuficiente comprensión conceptual. En su análisis, se basa en las distintas corrientes filosóficas que definen lo que son los derechos humanos, cuestión para la cual aparentemente no hay límites ni medida; asimismo, revisa su justiciabilidad y exigibilidad, la introducción de intereses colectivos y los derechos vistos como el resultado de un esfuerzo colectivo.

En “Una mirada a la vigencia efectiva del derecho a la salud de las personas privadas de libertad en la República de Argentina”, artículo de Gabriela García Minella, a partir del análisis de los parámetros de exigibilidad y justiciabilidad de los DESC y el proceso de reconocimiento jurídico del derecho a la salud en su país, la autora describe su alcance y vigencia respecto de las personas privadas de libertad en el contexto de las condiciones carcelarias. Sus fuentes son la legislación vigente tanto nacional como internacional, informes de organizaciones de la sociedad civil, fallos judiciales nacionales recientes, las recomendaciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, incorporada al derecho interno mediante el ejercicio del control de convencionalidad.

En “Hacia un redimensionamiento de los derechos humanos laborales”, Víctor Malpartida analiza la materialización de la obligatoriedad de los derechos humanos laborales –cuya justiciabilidad suele ser objeto de debate– en el sistema interamericano, visto este en sus dimensiones normativa e institucional. Conceptualiza los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) así como su tratamiento diferenciado respecto de los civiles y políticos, que es su principal problema pese a la indivisibilidad de los derechos humanos; recorre los distintos instrumentos que contienen los derechos humanos laborales y el tratamiento que les ha dado en ciertos fallos la Corte

Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), instancia que ha actuado –asegura el autor– “de la manera más imaginativa” respecto de los DESC.

En “El derecho de acceso a la justicia y la garantía del debido proceso de las personas migrantes en Argentina”, de Santiago Roca, se parte de la constatación del incremento de los flujos migratorios debido a –entre otras causas– al “aumento de las desigualdades entre los países, así como por la proliferación de conflictos y guerras civiles”, y el consecuente sufrimiento y vulnerabilización de quienes emigran, particularmente las mujeres.

Señala además que, pese a la existencia de normativa específica de protección, también se han incrementado las violaciones de los derechos humanos de esta población. Al abordar los derechos de las personas migrantes y las obligaciones estatales, analiza las distintas normas en este campo dentro de la República de Argentina, cómo afectan su derecho de acceso a la justicia y la respectiva jurisprudencia.

En “La consolidación de la jurisdicción indígena en México, en el siglo XXI. Interpretación y experiencia judicial, desde la perspectiva de los derechos humanos. Realidad social y filosofía política, con un enfoque diferenciado”, Josué San Miguel Mora sostiene que es “imprescindible que se reconozca expresamente en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos la jurisdicción indígena y se cree un marco regulatorio que la haga efectiva, para evitar la discriminación de la que son víctimas [...]”. Sustenta su postura en que son insuficientes las resoluciones judiciales adoptadas con base en el artículo 2 constitucional; asimismo, argumenta que el derecho indígena es un derecho de los pueblos consagrado en diversos instrumentos nacionales e internacionales.

En su trabajo, titulado “El proceso de supervisión de cumplimiento de sentencias de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: breve recorrido por las resoluciones emitidas entre 2013 y 2016”, Natalia Urbina examina dicho procedimiento enfocándose en sus diversas facetas, a saber: la justicia eficaz, el efecto útil de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH), la impunidad, la Organización de los Estados Americanos respecto del artículo 65 de la CADH, el control de convencionalidad, las reparaciones y los recursos financieros de los que dispone la Corte IDH para efectuarlas. En su análisis se reflejan las dificultades que se enfrentan en el cumplimiento de sentencias y resoluciones del tribunal interamericano, que disminuyen su eficacia y menoscaban la protección a las víctimas.

Además de agradecer a las autoras y autores de los artículos reseñados –cuya contribución ha hecho posible una nueva edición de la Revista IIDH– le invito a que nos envíe su aporte a este esfuerzo pionero en la región dirigido a difundir doctrina, jurisprudencia y estudios diversos sobre los derechos humanos que dio paso a la primera publicación periódica en la materia, mantenido desde 1985 con dos números anuales.

José Thompson J.
Director Ejecutivo, IIDH

La familia en el contexto jurídico social de la discapacidad*

*Emna Espinosa***

Introducción

La familia, vista desde una concepción social, es considerada la unión socio natural por excelencia que ejerce como función primordial la de formar al ser humano en valores éticos y de pertenencia, ante la responsabilidad de contribuir al progreso y desarrollo las naciones en el ejercicio de una vida autónoma e independiente, aspecto medular sobre el cual descansa el presente ensayo.

Este enfoque general de la familia ha sido reconocido en los instrumentos internacionales de protección de derechos humanos aprobados por la comunidad internacional de manera general y específica, para una temática determinada. Estos tratados

* Trabajo de investigación para optar al certificado académico del XXXIV Curso Interdisciplinario en Derechos Humanos, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, febrero 2017.

** Licenciada en Derecho y Ciencias Políticas por la Universidad de Panamá y magíster en Gestión de Políticas Públicas para la Inclusión Social de las personas con discapacidad y sus familias. Integrante de la Comisión Nacional Permanente para velar por el cumplimiento y seguimiento de los compromisos adquiridos por Panamá en el ámbito nacional e internacional en materia de derechos humanos y parte del Comité para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (CEDDIS) de la Organización de los Estados Americanos (OEA). Actualmente, directora nacional de Políticas Sectoriales para las Personas con Discapacidad de la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) de la República de Panamá.

forman parte de toda la estructura jurídica de los Estados que los han suscrito; no obstante, entre su adopción y su cumplimiento existen brechas que se han ido acortando con el tiempo pero que persisten y traen consigo violaciones flagrantes de los derechos humanos. A través de estas letras se destaca el rol que por tradición desempeña en la educación del individuo, enfatizando su aporte y contribución al proceso de la inclusión social.

Los cambios y las transformaciones sociales traen consigo la necesidad de regular aspectos significativos en el escenario de los derechos humanos, tomando en consideración que la lucha constante por su respeto impone retos. Uno de ellos, busca ampliar la concepción de la familia e imponerle un nuevo rol que toma preponderancia cuando se está frente a la discapacidad; rol que es visto desde el escenario de la progresividad de los derechos humanos.

Los cambios sociales exigen de nuevas formas para su concreción y satisfacción. No se trata de alterar el papel de un padre, de una madre, de un tutor o del responsable directo del cuidado y la atención de una persona con discapacidad, que son tan antiguos como la existencia misma de la vida; se trata de efectuar ajustes razonables en todas las áreas sociales, a fin de eliminar las barreras que siguen siendo una limitante para el goce y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad. Estas barreras también son un obstáculo para la vigencia plena de los derechos de la familia. Actualmente, el papel de esta pasa desapercibido al considerarse una función propia de la naturaleza humana, pero que en el escenario jurídico y social es de gran trascendencia por ser un medio eficaz para garantizar los derechos humanos de este segmento poblacional.

La jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante, Corte IDH) representa un invaluable

instrumento para la garantía, defensa y protección de los derechos humanos en el ámbito interno de los Estados. Este conjunto de prerrogativas esenciales para la persona humana “de manera individual y como ser social” dan paso a consideraciones poco analizadas o atendidas a la fecha, en la medida que se presente una situación donde la discapacidad sea parte de un hogar.

La salvaguarda de la familia es indiscutible porque de esta también depende la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad. Aquella se transforma en un instrumento eficaz para el alcance de este logro, sobre todo para quienes presentan una condición de discapacidad profunda y permanente cuya dependencia de alguno de los integrantes del hogar es absoluta. La persona que tiene a su cargo esta responsabilidad requiere de una protección diferenciada frente al resto de los individuos, pues de su bienestar en todos los aspectos depende la vida de quien tiene a su cuidado.

El trabajo presentado muestra una visión integral en cuanto a las políticas públicas, la discapacidad y la familia, que es considerada como base esencial de la inclusión social de las personas con discapacidad.

I. La familia en el contexto jurídico social de la discapacidad

En 1948, con la aprobación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (en adelante, DUDH), se reconoció formalmente a nivel internacional la institución de la familia como elemento natural y fundamental de la sociedad, al igual que el derecho de esta a su protección social y estatal así consignado en este instrumento declarativo y uniforme para las naciones¹.

1 Organización de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos*

Este documento recoge una serie de derechos esenciales para la persona en su doble manifestación: como ser individual y como parte de la sociedad. De allí que, en ambos escenarios, el Estado tiene el deber de establecer una estructura social encaminada a su respeto y protección.

La Carta de las Naciones Unidas marca un hito en la historia de los derechos humanos. Con esta, los Estados deciden reafirmar “la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres”². Siendo así, las directrices establecidas en su texto constituyen un estándar común en cuanto a derechos humanos se refiere. En la misma, se establece el compromiso internacional de legislar conforme a sus principios constitutivos dirigidos a la protección y promoción de los derechos humanos en general.

Sobre el particular, Travieso –en cuanto a la relación entre la Carta de las Naciones Unidas y los derechos humanos– en términos precisos señala que esta “ha sido el punto de partida del desarrollo del derecho internacional contemporáneo. Quedaron en el pasado la Sociedad de las Naciones, la Carta del Atlántico de 1941, la Declaración de las Naciones Unidas de 1942 y los demás antecedentes normativos. Las disposiciones de la Carta constituyen, la primera manifestación concreta de normas internacionales en materia de derechos humanos”³.

Humanos, Asamblea General, Resolución N° 217 (III) A, 10 de diciembre de 1948, disponible en http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf (acceso 18/10/2017).

2 Organización de las Naciones Unidas. *Carta de las Naciones Unidas*, Conferencia de las Naciones Unidas sobre Organización Internacional, 26 de junio de 1945, San Francisco, disponible en <http://www.acnur.org/fileadmin/scripts/doc.php?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/0002> (acceso 25/10/2017).

3 Travieso, Juan Antonio. *Derechos humanos y derecho internacional. Los derechos humanos en el sistema de la ONU*, 2ª edición, Buenos Aires, Argentina, Editorial Heliasta S.R.L., 1996, p. 258.

El reconocimiento internacional que efectúa la DUDH instituye la obligación del Estado y la sociedad de trabajar en vías de salvaguardar a la familia, como grupo natural primario. Es una responsabilidad directa del Estado –como gran administrador– y de los administrados como parte fundamental y constitutiva del mismo.

La protección que refiere la Carta de las Naciones Unidas implica diversos factores a considerar, que van desde la formulación e implementación de políticas públicas encaminadas a satisfacer los derechos humanos de la familia hasta la adopción de nuevas concepciones para la atención de sus integrantes, principalmente para las personas que viven con una condición de discapacidad la cual las hace vulnerables ante el conglomerado social. Esto, con independencia del vínculo de parentesco que exista y por desempeñar la familia un rol decisivo en la formación del ser humano; más aún, por el desarrollo de una vida autónoma e independiente para la persona con discapacidad.

En efecto, tanto la evolución humana como las transformaciones sociales y el mandato que se desprenden de la DUDH le imponen un nuevo reto al Estado en el campo jurídico y social: ser gestor de políticas públicas para la familia. Esto, para la satisfacción de los derechos de primera, segunda y tercera generación⁴, sin que para ello nos detengamos a efectuar el análisis de su rol frente a los derechos agrupados en esta clasificación macro. Aunado a lo anterior, basta que en la convivencia y el actuar social tengan lugar situaciones de riesgo o peligro para activar los mecanismos de protección de los derechos humanos, pues la dignidad intrínseca del ser humano llama a su titularidad e impone al Estado un deber de respeto y garantía con respecto a los mismos.

4 Cfr. Espinosa, Emna. *Familia, educación y bienestar*, Segundo Simposio Nacional de Familia 2017, Conclusiones, Panamá, 2017, disponible en <http://www.inclusionpanama.com/wp-content/uploads/2017/06/CONCLUSIONES-DEL-SIMPOSIO.docx> (acceso 18/10/2017).

Dicha obligación estatal frente a los derechos humanos, se extiende a la protección de la familia como unidad básica social y constructora de los valores propios de la persona humana. La Convención Americana sobre Derechos Humanos (en adelante, CADH o Pacto de San José), como instrumento regional encaminado a su defensa y promoción, dispone de normas mínimas para el tema y establece un ámbito de actuación para los Estados basado en el respeto y el deber, como valores axiológicos tradicionales. Esta consigna se desprende del artículo 1 del Pacto de San José, que al efecto señala:

Artículo 1. Obligación de Respetar los Derechos

1. Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.
2. Para los efectos de esta Convención, persona es todo ser humano.

Siendo así, bajo el enfoque diferencial, la obligación estatal citada permite abordar la defensa de la familia a través de la promoción y protección de los derechos humanos, así como de políticas públicas para su atención integral. Esto, por el riesgo a la discriminación y a la exclusión que corre esta cuando en el hogar se encuentra una persona con discapacidad; más aún, cuando se presenta en grados profundos donde la dependencia de la persona con discapacidad con respecto a la persona directamente responsable de su cuidado y atención, es absoluta y permanente.

El resguardo de la familia es esencial para garantizar la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad, en esta unidad básica formadora del ser humano. De allí que cuando la familia no cuenta con los recursos para satisfacer las necesidades primordiales, ello incide negativamente en la persona con discapacidad, en su condición de salud y en todo su entorno social. Por ejemplo, cuando la familia no cuenta con medios de subsistencia (trabajo) se presentan carencias en la alimentación, la vivienda, la salud, la educación, la recreación, la seguridad social, la habilitación y la rehabilitación, solo por mencionar algunos derechos afectados. Estos factores, sin lugar a dudas, colocan a la persona en una situación de peligro ante la posibilidad de adquirir una discapacidad o de agravar la discapacidad presente.

Al efecto, los Estados parte de la CADH tienen la obligación general de atender el artículo 1 de dicho instrumento que se centra en el deber de respeto y garantía de protección de los derechos humanos. Esta obligación se materializa a través del reconocimiento y la aplicación en la estructura interna a través del control de convencionalidad, que se explica así: “En la jurisprudencia de la Corte Interamericana (Corte IDH), ha surgido el concepto control de convencionalidad para denominar a la herramienta que permite a los Estados concretar la obligación de garantía de los derechos humanos en el ámbito interno, a través de la verificación de la conformidad de las normas y prácticas nacionales, con la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH) y su jurisprudencia”⁵.

Uno de los inconvenientes que se presenta en el ámbito de los Estados frente a los compromisos que devienen de la firma de

5 Corte Interamericana de Derechos Humanos. “Control de Convencionalidad”, *Cuadernillo de Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos*, N° 7, p. 3, disponible en <http://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/controlconvencionalidad8.pdf> (acceso 13/07/2017).

tratados internacionales, es la ausencia de un organismo interno encargado de coordinar y dar seguimiento a las adecuaciones que deben darse en virtud de los cambios y requerimientos que dispone la letra de tales instrumentos. Esto conlleva a un reconocimiento formal de los documentos vinculantes en materia de derechos humanos, porque en la práctica y el quehacer de los Estados su cumplimiento presenta debilidades. De allí que los operadores de justicia o servidores públicos, desarrollan una función sobre la base de la legislación general y específica que rige el asunto sometido a su competencia, teniendo como objetivo el cumplimiento de un debido proceso. No obstante, la jurisprudencia de la Corte IDH da cuenta de que en ocasiones las actuaciones estatales están desvinculadas de la esencia misma de los derechos humanos.

Sobre el cumplimiento de los convenios internacionales de derechos humanos y el deber del Estado de velar por el mismo, la Corte IDH hace un análisis del control de convencionalidad y amplía la concepción antes vertida en los términos siguientes:

“La Corte es consciente que los jueces y tribunales internos están sujetos al imperio de la ley y, por ello, están obligados a aplicar las disposiciones vigentes en el ordenamiento jurídico. Pero cuando un Estado ha ratificado un tratado internacional como la Convención Americana, sus jueces, como parte del aparato del Estado, también están sometidos a ella, lo que les obliga a velar porque los efectos de las disposiciones de la Convención no se vean mermadas por la aplicación de leyes contrarias a su objeto y fin, y que desde un inicio carecen de efectos jurídicos. En otras palabras, el Poder Judicial debe ejercer una especie de ‘control de convencionalidad’ entre las normas jurídicas internas que aplican en los casos concretos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos. En esta tarea, el Poder Judicial debe tener en cuenta no solamente el

tratado, sino también la interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana, intérprete última de la Convención Americana”⁶.

Esta obligación convencional a la que están llamados a cumplir los administradores de justicia, también tiene lugar cuando se da preferencia a la aplicabilidad de los tratados internacionales de derechos humanos en asuntos de derecho administrativo. Esto, tomando en consideración que a través de la gestión pública administrativa el Estado circunscribe su actuación como gran administrador. De allí que tenga a su cargo la responsabilidad de atender de buena fe los compromisos que sobre el tema ha suscrito, de manera tal que la función pública no vaya en detrimento de los derechos humanos y tenga que adoptar acciones posteriores de reparación, ante su transgresión. Estas acciones son más costosas en términos pecuniarios y de alto cuestionamiento moral para el Estado.

En atención a lo anterior, los Estados están obligados a abstenerse de realizar prácticas que conlleven el desconocimiento y la desprotección que el Pacto de San José reconoce para los derechos humanos. En cuanto a la discapacidad se refiere, este deber de respeto y de garantía se extiende a la adopción de los ajustes razonables a fin de fortalecer la protección especial que se debe a la familia y, en consecuencia, a quienes por su condición de discapacidad están en franca desventaja frente al resto de la población.

Una interpretación del reconocimiento y la aplicación de las normas internas y los tratados internacionales de derechos humanos, se encuentra en la sentencia del 14 de julio de 2009 de la Corte Suprema de Justicia de la República de Panamá, en la cual se efectuó un razonamiento sobre el concepto de

6 *Ibid.*, p. 4.

discriminación que define la CADH para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, para dar fuerza a una decisión a favor de una mujer trabajadora con discapacidad en los términos siguientes:

“Para efectos de entender cómo se configura la discriminación contra personas discapacitadas reproducimos las siguientes normas:

‘Discriminación’. Exclusión o restricción basada en una discapacidad, así como la omisión de proveer adecuación o adaptación de los medios que tengan por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de los derechos de las personas con discapacidad (Artículo 3, numeral 5, de la Ley 42 de 1999).

‘Discriminación contra la persona discapacitada’. a) El término ‘discriminación contra las personas con discapacidad’ significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales (Ley 3 de 2001 Convención Interamericana para la Eliminación de toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad).

Con lo anotado, no pretendemos justificar el ausentismo injustificado de la señora Rodríguez a su puesto de trabajo, sino más bien hacer un llamado de atención a las autoridades al cumplimiento de las normas sobre los derechos de los discapacitados y a que esta situación podía haberse evitado si se hubieran tomado las medidas que estas leyes especiales y sus reglamentaciones establecen como adecuada para ayudar a

estas personas a su adaptación laboral, compromiso que como Estado se tiene desde la suscripción del Convenio 159 de la OIT sobre readaptación profesional y el empleo de personas inválidas, suscrito en 1983 y aprobado mediante ley 18 de 8 de noviembre de 1993”⁷.

En ese sentido, el Estado panameño ha suscrito y adoptado un sinnúmero de convenciones y pactos como –por ejemplo– la citada CADH, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos así como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y demás en materia de derechos humanos que dan cuenta de la primacía del derecho internacional público sobre el derecho interno y que obligan al Estado a reconocerlos, dándoles preferencia antes de ejercitar cualquier acción que pueda vulnerarlos.

En atención a lo anterior, la Constitución Política panameña en su artículo 4° recoge el principio del derecho internacional público denominado *pacta sunt servanda*, el cual trata sobre la obligatoriedad de cumplir de buena fe los tratados una vez ratificados; el mismo está expresamente consagrado en el artículo 26 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, del 23 de mayo de 1969. Esta también es norma del país en grado de tratado ley; es decir, de valor supranacional que regula –entre otros temas– lo concerniente al cumplimiento de los tratados internacionales entre los cuales se encuentran los de derechos humanos.

7 Corte Suprema de Justicia de la República de Panamá. *Caso Mariela Esther Rodríguez de Alonso vs. Universidad de Panamá*, Demanda Contenciosa Administrativa de Plena Jurisdicción, sentencia del 14 de julio de 2009, expediente 739-07, Panamá, p. 20. El artículo 4 de la Constitución Política dispone que la República de Panamá acata las normas del derecho internacional.

La mirada holística de la discapacidad, dispone la adopción de medidas adecuadas para garantizar el bienestar de la familia, de manera tal que sus integrantes con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos sin que ello se entienda como una intromisión en la esfera individual o en la autonomía e independencia de las personas. Estas medidas deben estructurarse a través de ajustes razonables, para que los derechos humanos sean realidad plena bajo la máxima de la universalidad.

La familia está llamada a ejercer un nuevo rol frente a la discapacidad. Esto es, como garante de los derechos de sus integrantes con discapacidad a través de la protección que el Estado y la sociedad le brinden, en especial a quien dentro de la misma mantiene un vínculo directo de responsabilidad con respecto a las personas con discapacidad. Como ejemplo de ello, se cita la protección especial que merece el trabajo de quien tiene a su cargo tal compromiso, recordando que del ingreso económico que esta perciba se verán satisfechas las necesidades esenciales para el desarrollo y la conservación de la vida de la persona con discapacidad.

Por la diversidad de estas últimas, su atención debe considerar el componente familia desde sus diversas manifestaciones. En la misma tienen lugar relaciones de convivencia, cuidados y atención entre individuos relacionados o no por vínculos de parentesco, donde cada uno –desde la concepción individual y social– se identifica y refiere recíprocamente como una familia. Dentro de este aspecto, se valoran elementos fundamentales en el tema de discapacidad. Uno es la dependencia de la persona con discapacidad con respecto a quien tiene a cargo su cuidado y responsabilidad. Ello es así porque siendo el padre, la madre, el tutor o el responsable, el Estado debe garantizar a las personas con discapacidad las atenciones requeridas, lo cual se logra a través de la familia entendida desde una concepción extensiva.

La institución social denominada familia se trae al contexto de la discapacidad, porque este se ha caracterizado generalmente por los rasgos de pobreza y pobreza extrema; en el mismo confluyen personas con aspiraciones, necesidades, anhelos, luchas y derechos, donde lo jurídico y lo social deben aproximarse para una correcta interpretación de las normas y –más allá– para la promoción y protección de los derechos de la familia que ante la discapacidad han sido cedidos e incluso olvidados, por prestar atención especial al bienestar de la persona en condición de discapacidad.

Los derechos humanos en su esencia individual y colectiva, deben ser la visión social de los Estados en la construcción de sociedades inclusivas. De allí que el régimen jurídico interno se rige por preceptos y principios constitucionales; dicho régimen tiende a la garantía y protección de los derechos humanos. Esto trae consigo el compromiso estatal de atender los instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos suscritos por un país y que forman parte del derecho patrio; entre estos la CADH, para el caso de los países que la han suscrito.

Así, la discapacidad debe ser vista desde ese modelo social que centra la discapacidad en la sociedad y no en el individuo. “Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social”⁸.

8 Toboso Martín y otros. “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”, *Araucania*, Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, Vol. 10, N° 20, 2008, p. 68, disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28212043004> (acceso 18/10/2017).

Siendo así, esta perspectiva se encuentra ligada a la definición de discapacidad elaborada por la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) y planteada como “un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una ‘condición de discapacidad’) y sus factores contextuales”⁹.

Desde este ámbito, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad la ha definido jurídicamente así: “El término ‘discapacidad’ significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”¹⁰.

Esta concepción de la discapacidad, sin soslayar las consideraciones sobre su clase o naturaleza, reconoce que en efecto puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. Tal entorno resulta en la mayoría de los casos hostil y constituye una barrera para la inclusión plena. En este apartado, el Estado y la sociedad tienen el deber de trabajar por la eliminación de las trabas sociales que limitan las actividades y restringen la participación de la familia y de las personas con discapacidad, a través de un abordaje integral para tal fin.

9 Cacéres, Rodríguez, Celsa. “Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”, *Auditio*, Revista Teórica, Vol. 2, Num. 3, p. 76, 2004, disponible en <http://www.auditio.com>: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:zfAFKcDkqKoJ:www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf+&cd=1&hl=es&ct=clnk> (acceso 5/10/2017).

10 Organización de Estados Americanos. *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, Asamblea General, Resolución N° 1608 (XXIX)-0/99), artículo 1, 7 de junio de 1999, disponible en <http://www.oas.org/assembly2001/assembly/esp/aprobada1608.htm> (acceso 20/11/2017).

Con una visión centrada en derechos humanos y discapacidad, se hace un análisis de la relación existente entre los elementos que orientan en la adopción y aplicación de medidas afirmativas para garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de la familia, por constituir esta el espacio primario donde tiene lugar la formación del ser humano.

Se inicia con la Declaración de los Derechos del Niño como una manifestación internacional de voluntad hacia la protección de la niñez, enfatizando para el caso que nos ocupa la que se encuentra con una condición de discapacidad. Con esta declaración se formaliza la solicitud a los Estados de adoptar políticas públicas integrales, para que el niño “pueda tener una infancia feliz y gozar –en su propio bien y en bien de la sociedad– de los derechos y las libertades que en ella se enuncian”. En su texto se “insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchen por sus observancias con medidas legislativas y de otra índole adoptadas progresivamente”¹¹.

Actualmente, las políticas públicas y las medidas legislativas requeridas por el documento declarativo deben abordar el estudio de la familia ya que –frente al escenario de la discapacidad– esta se transforma en el instrumento natural por excelencia para garantizar los derechos de la infancia. De esa manera, el principio de universalidad de los derechos humanos, convoca a la niñez con discapacidad a ser sujeta directa de los derechos reconocidos plenamente, bajo la concepción siguiente: “El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta declaración”.

11 Organización de las Naciones Unidas (ONU). *Declaración de los Derechos del Niño*, Asamblea General, Resolución N° 1386 (XIV), 20 de noviembre de 1959, p. 1.

Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia”¹².

Dicho principio rector de los derechos en materia de niñez reconoce que los actos discriminatorios, no solo impiden el ejercicio pleno de los derechos de los niños y las niñas con o sin discapacidad, sino que estos derechos también corren riesgo cuando la familia es sujeta activa o pasiva de los mismos. Con fundamento en esta noción, los actos discriminatorios también pueden tener lugar ante la inexistencia o insuficiencia de políticas públicas para la atención de la familia; asimismo, cuando se le priva a esta de recibir los beneficios directos e indirectos con motivo de medidas y acciones afirmativas encaminadas a incluir socialmente a sus integrantes con discapacidad.

En 1989 se aprueba la Convención sobre los Derechos del Niño, que enfatiza la responsabilidad directa de la familia como actor social que brinda protección y asistencia a los niños y las niñas para garantizar sus derechos. En el preámbulo se recuerdan los principios fundamentales de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante, ONU) y las disposiciones precisas de algunos tratados y declaraciones relativos a los derechos del ser humano; se reafirma la necesidad de proporcionar a los niños y las niñas cuidado y asistencia especiales en razón de su vulnerabilidad; y se subraya de manera especial la responsabilidad primordial de la familia por lo que respecta a la protección y la asistencia, la necesidad de una protección jurídica y no jurídica del niño y de la niña antes y después de su nacimiento, la importancia del respeto de los valores culturales de la comunidad del niño

¹² *Ibid.*, p. 1.

y el papel crucial de la cooperación internacional para que sus derechos se hagan realidad¹³.

En atención a lo anterior, los Estados parte de la ONU a través de este tratado, también en el mencionado preámbulo manifestaron su sentir en los siguientes términos:

“Convencidos de que la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad,

Reconociendo que el niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión,

Considerando que el niño debe estar plenamente preparado para una vida independiente en sociedad y ser educado en el espíritu de los ideales proclamados en la Carta de las Naciones Unidas y, en particular, en un espíritu de paz, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad y solidaridad,

Teniendo presente que, como se indica en la Declaración de los Derechos del Niño, ‘el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento’”¹⁴.

Los enunciados transcritos son pilares primordiales de ese instrumento internacional vinculante para los Estados, mediante el cual se procura que no solo legislen sino que adopten políticas públicas con estricto apego al interés superior del niño, como máxima de aplicación en la adopción de decisiones en asuntos de niñez, sin dejar de considerar a la familia para el alcance de este

¹³ ONU. *Convención sobre los Derechos del Niño*, Asamblea General, Resolución N° 44/25 de 20 de noviembre de 1989, p. 1.

¹⁴ *Ibid.*, p. 1.

logro. Ello, por la relación directa de derechos que existe entre ambos, pues a través de la familia se inicia el proceso inclusivo que parte del hogar, pasa por la comunidad y llega a toda la sociedad; esto es, de manera progresiva.

El documento bajo estudio reserva el artículo 23 a la discapacidad, que en su oportunidad y por el año de su aprobación fue dirigido a la mental y a la física; pero, por la fundamentación iusnaturalista de los derechos humanos, su contenido es mínimo y de alcance para todas las discapacidades. Los siguientes compromisos se derivan de la Convención sobre los Derechos del Niño:

1. Que el niño y la niña mental o físicamente con discapacidad “debe disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten su participación activa en la comunidad”.
2. Que el niño y la niña con discapacidad tiene derecho “a recibir cuidados especiales y los Estados alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él”.
3. Que en atención a las necesidades especiales del niño y la niña con discapacidad, la asistencia que se preste será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración

social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible¹⁵.

Con una visión integral hacia la diversidad de la población con discapacidad, en 2006 fue aprobada en la ONU la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), que consagra en términos más amplios la figura de la familia e inicia su desarrollo señalando la convicción de los Estados de que “es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”¹⁶.

Las líneas citadas extienden la concepción de familia previamente reconocida por la DUDH, por ser un documento específico en derechos humanos y discapacidad. Este tratado multilateral reconoce que solo en la medida que las personas con discapacidad y la familia reciban la protección y asistencia requerida, el grupo familiar puede contribuir al goce pleno de los derechos de las primeras en condiciones de igualdad.

La CDPD ampara, en el artículo 23, aspectos de hogar y familia, reafirmando la importancia de la protección en cuanto al cuidado de los niños y las niñas con discapacidad al disponer que los Estados parte de la misma “harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa

¹⁵ *Ibid.*, p. 18.

¹⁶ ONU. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Asamblea General, Resolución N° 61/06, 13 de diciembre de 2006, New York, p. 4.

y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar”.

En dicho artículo se concibe a la familia desde el grado primario “padre, madre e hijo” y también desde la concepción extensa. Reconoce a esta última como la vía alterna para los cuidados de los niños y las niñas con discapacidad. Con el término “entorno familiar”, subraya que el seno de una familia es el ambiente propicio para la atención adecuada de la persona con discapacidad, con especial interés en los niños y las niñas con esta condición.

Así, el artículo 7 advierte lo siguiente: “En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño”. Este principio determinante para la niñez, exalta la obligación de ceder ante los mayores beneficios en cuestiones donde estos sean parte, inclusive en los temas sociales que se desarrollen e implementen a través de las políticas públicas de cualquier índole.

Ahora bien, un ejemplo sencillo del papel de la familia como garante de los derechos de la persona con discapacidad “entendida esta como parte de esta unión socio natural” se presenta con el reconocimiento del derecho a la libertad de expresión que el instrumento internacional citado reconoce a la niñez con discapacidad, al determinar que los Estados parte “garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho”¹⁷.

17 *Ibid.*, p. 9.

Atendiendo lo anterior, resulta imperativa la intervención directa de los niños y las niñas con discapacidad, valorando aspectos significativos en cuanto a edad y madurez. Sin embargo, el ejercicio de este derecho también va ligado al grado de discapacidad que se presenta “leve, moderada o grave” tomando en consideración que las personas con discapacidad profunda requieren de una asistencia permanente y, en la mayoría de los casos, la apropiada para expresar su opinión libre tal como lo consagra esta disposición es la familia y ejercen plenamente este derecho por su medio.

Uno de los instrumentos jurídicos que se han adoptado en los países de la región para la protección de la familia, son los códigos tanto civiles como de familia que son el resultado de políticas jurídicas las cuales “aunadas a regular aspectos del estado civil, las personas y la familia” determinan diversas formas relacionadas de una u otra manera con la discapacidad. Por ejemplo, asuntos que tienen que ver con la facultad jurídica para adquirir derechos y contraer obligaciones son temas medulares que reclaman la eliminación de barreras jurídicas y sociales impuestas, las cuales impiden a las personas con discapacidad alcanzar una autonomía e independencia real.

Cítese para el caso anterior el Código de la Familia de la República de Panamá que, a pesar de requerir una armonización con las directrices que dispone la CDPD, dirige su contenido a la familia como principal protagonista para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad e impone a las autoridades especializadas de la Jurisdicción Especial de Familia, la obligación de dar preferencia al interés superior de la niñez y la familia en asuntos de su competencia¹⁸.

18 Asamblea Legislativa de la República de Panamá. *Ley N° 3 de 17 de mayo de 1994, por la cual se aprueba el Código de la Familia*, Gaceta Oficial N° 25,591 del 1 de agosto de 1994, Panamá, p. 1.

Sobre el particular, en Panamá la definición de familia está dada por el *corpus iuris* citado, que indica lo siguiente: “La familia la constituyen las personas naturales unidas por el vínculo de parentesco o matrimonio”¹⁹. Esta construcción jurídica delimita el concepto en asuntos legales de acuerdo a los grados, que es fundamental para determinar el alcance de derechos y deberes tanto familiares como sociales. No obstante, cuando se atiende la discapacidad y la familia “además de ser un factor determinante para el desarrollo integral de los niños y las niñas” también es decisiva para la inclusión social de la persona o las personas con discapacidad que integran el grupo familiar y de este en su conjunto.

Ahora bien, en la temática de discapacidad existe la posibilidad de concebir otra forma original de unión o agrupación en un sentido más amplio de familia que “sin estar reconocida y formalizarse a través de un sistema jurídico concreto” opera de hecho y representa para la persona con discapacidad su familia; en consecuencia, la tenencia de un hogar. Esto se presenta en aquellos casos donde la persona con discapacidad está al cuidado y la atención de una persona distinta a sus vínculos de parentesco.

Lo anterior predomina por diversas situaciones. Para el caso, cítese la muerte de los padres, el maltrato o el abandono, entre otros. Al respecto, el Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en Panamá explica que “la familia –como parte de la psiquis colectiva de la comunidad– comparte el imaginario social que esta tiene sobre las personas con discapacidad, de suerte que, cuando en el seno familiar, nace un/a niño/a con alguna deficiencia se pone en función todos los temores, preocupaciones y ansiedades que se generan a partir

¹⁹ *Ibid.*, p. 3.

de la concepción que tiene la familia acerca del fenómeno de la discapacidad”²⁰.

Aparecen, entonces, las recriminaciones entre los cónyuges culpándose mutuamente; posteriormente surge el sentimiento de vergüenza a causa del rechazo que hacia su hijo se percibe por parte de la comunidad, el cual se traduce en acciones como el ocultamiento del niño o la niña con discapacidad, maltrato e incluso de abandono²¹.

Por tanto, un ajuste razonable es el reconocimiento de la protección que requiere la persona que tiene bajo su responsabilidad y cuidado a una persona con discapacidad. Por ejemplo, en materia de trabajo, merece especial atención el tema de la estabilidad laboral para el trabajador del sector público o del sector privado que se ubica en esta consideración, con sujeción al cumplimiento efectivo de las funciones y el régimen disciplinario al que está sujeto.

Con la ejemplificación anterior los derechos económicos, sociales y culturales –como a la educación, al trabajo y a la salud– siguen siendo reclamados por las personas con discapacidad por la esencia misma que de estos se desprende. Es a través de su satisfacción que se garantiza el bienestar económico y se asegura el desarrollo propio del ser humano; más aún, cuando la población con discapacidad se caracteriza por vivir en condiciones de pobreza y pobreza extrema. De allí la falta de oportunidades, de acceso, la exclusión social y –en consecuencia– la vulneración de diversos derechos humanos.

²⁰ Presidencia de la República de Panamá y Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. *Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en Panamá*, República de Panamá, 2006, p. 30.

²¹ *Ibid.*, p. 30.

En esta línea de derechos, deberes y responsabilidades en materia de familia, se hace referencia a la Constitución Política panameña de 1972 actualmente vigente que en su parte orgánica –específicamente en el Título II, denominado “Derechos y Deberes Individuales y Sociales”– reserva el capítulo segundo a la familia y consagra aspectos fundamentales, a saber:

Artículo 56. El Estado protege el matrimonio, la maternidad y la familia

El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores y garantizará el derecho de éstos a la alimentación, la salud, la educación y la seguridad y previsión sociales. Igualmente tendrán derecho a esta protección los ancianos y enfermos desvalidos²².

En efecto, este artículo determina esa protección especial que el Estado debe a esta unión social y es una redacción sabia al incorporar en su contenido temas de atención prioritaria para la niñez, ya que considera que su cuidado y la atención de la salud física, mental y moral de los niños y las niñas con o sin discapacidad se logra en la medida en que el Estado proteja –a través de políticas públicas– tres aspectos esenciales: matrimonio, maternidad y familia.

Dicha protección se hace extensiva al admitir la responsabilidad de esta última en la alimentación, la salud, la educación, la seguridad y las provisiones sociales, como derechos en materia de niñez a través del reconocimiento de ese conjunto de deberes y derechos que tienen los padres en relación con sus hijos e hijas,

²² Asamblea Legislativa de la República de Panamá. *Constitución Política de la República de Panamá, Texto Único*. Gaceta Oficial N° 25,176 del 8 noviembre de 2004, Panamá, 2004, p. 21.

llamada patria potestad. En términos concretos dispone que: “Los padres están obligados a alimentar, educar y proteger a sus hijos para que obtengan una buena crianza y un adecuado desarrollo físico y espiritual, y éstos a respetarlos y asistirlos”²³.

En otras palabras, tal responsabilidad es posible en la medida que los padres o personas que tengan bajo su responsabilidad, cuidado y atención a una persona con discapacidad, reciban la protección del Estado. Se cita para este caso, el trabajo como derecho de segunda generación ya que si está protegido sus beneficios se extienden a las personas con discapacidad, a manera de derechos. Por ejemplo, de la protección del empleo para el trabajador se garantiza la alimentación y el acceso a los servicios de salud de la persona con discapacidad y –en consecuencia– se preserva la vida como derecho, considerado este como de primera generación y de justiciabilidad inmediata.

Cuando se está frente a la discapacidad, los derechos humanos cobran mayor fuerza por la dual protección que el Estado –a través de sus políticas públicas– debe prever y los sistemas jurídicos garantizar a quienes, por su condición de discapacidad, requieren de una protección diferenciada con respeto a los individuos. Este requerimiento está representado por las medidas reforzadas que se adoptan para un fin específico. Una muestra de ello, es la protección o los beneficios que se reconozcan para el padre, la madre, el tutor o el responsable directo de una persona con discapacidad en cualquier área social puesto que –a través de los mismos– se busca ver satisfechos derechos humanos de la persona con discapacidad como su titular.

²³ *Ibid.*, p. 31.

Para ilustrar lo planteado, conviene citar la postura de la Corte IDH en atención a la interrelación de derechos y la garantía de protección que el Estado tiene para con los primeros. Veamos:

“El derecho a la vida es un derecho humano fundamental, cuyo goce es un prerequisite para el disfrute de todos los demás derechos humanos. De no ser respetado, todos los derechos carecen de sentido. En razón del carácter fundamental del derecho a la vida, no son admisibles enfoques restrictivos del mismo. En esencia, el derecho fundamental a la vida comprende, no sólo el derecho de todo ser humano de no ser privado de la vida arbitrariamente, sino también el derecho a que no se le impida el acceso a las condiciones que le garanticen una existencia digna. Los Estados tienen la obligación de garantizar la creación de las condiciones que se requieran para que no se produzcan violaciones de ese derecho básico y, en particular, el deber de impedir que sus agentes atenten contra él”²⁴.

Un análisis jurídico sobre servidor público, trabajo y discapacidad fue presentado por la Corte Suprema de Justicia de Panamá a través de la sentencia del 10 de junio de 2011, donde fue sometida a su consideración la destitución de un servidor público y padre de un menor de edad con discapacidad el cual dependía absolutamente de él. El máximo falló a favor del padre, considerando:

“Que la condición de discapacidad del menor le hace vulnerable frente a cualquier situación negativa a su alrededor, tal es el caso del desempleo que embarga su hogar, máxime cuando la madre de éste tampoco labora en la actualidad por tener que ocuparse de sus cuidados dimanantes de su condición física y de salud, propiamente, esto es, desde su nacimiento.

24 Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) vs. Guatemala* (Fondo), sentencia del 19 de noviembre de 1999, Serie C, N° 63, p. 40.

Ciertamente, en nuestro país, si bien, se ha legislado en materia de discapacitados, no es menos cierto, que cuando nos centramos al aspecto laboral o de trabajo, encontramos que sólo se ha hecho alusión o contemplado tal aspecto para los casos en que el discapacitado sea el que preste el servicio, ya sea en la administración pública o en el sector privado, no así, para los casos en que el discapacitado fuere beneficiario de un funcionario público o empleado del sector privado en condiciones físicas y de salud normal, tal como se dio en el presente caso.

Es entonces a los padres a quienes corresponde el deber de sustentar su manutención y demás, de sus hijos no sólo por la minoría de edad, sino también por la discapacidad presente.

Lo que se quiere hacer es salvaguardar los derechos, especialmente, de los discapacitados, dada su condición y por el solo hecho de no existir una disposición legal clara y precisa que les protegiera cuando en condición de dependientes y no de funcionarios o empleados, se viere mermada su posibilidad de gozar de todos los derechos, prerrogativas y demás que como discapacitados merecen, dado el hecho que sus padres, tutores o curadores hubieren sido cesados de sus puestos o fuentes de ingreso, tal como sucede en el presente caso”²⁵.

Con la protección de los derechos de las personas con discapacidad a través de la familia, se procura un ambiente estable y adecuado para que estas —a través de los cuidados y la atención— adquieran autonomía e independencia y, en caso de la discapacidad profunda, cuenten con la atención y los cuidados necesarios durante el transcurso de toda su vida.

25 Corte Suprema de Justicia de la República de Panamá. *Caso Miguel Ángel Cigarruista Palma vs. Ministerio de Desarrollo Agropecuario*, Demanda Contenciosa Administrativa de Plena Jurisdicción, sentencia del 10 de junio de 2010, expediente 665-2005, Panamá, pp. 12 y 13.

El derecho comparado refuerza el tema planteado con la relatoría de la Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia 572-09, con el enfoque siguiente:

“La Sala considera que la familia, en tanto que núcleo fundamental de la sociedad, debe ser protegida de manera integral por el Estado. En tal sentido, más allá de la definición que de aquélla se tenga, las autoridades públicas, en tanto que se está ante un derecho fundamental, deben abstenerse de adoptar medidas administrativas o judiciales que, en la práctica, impliquen violar la unidad familiar, so pretexto, por ejemplo, de amparar los derechos fundamentales de alguno de sus integrantes. Al mismo tiempo, desde la faceta prestacional del derecho a la unidad familiar, aquéllas se encuentran constitucionalmente obligadas a diseñar e implementar políticas públicas eficaces que propendan por la preservación del núcleo familiar, medidas positivas que apunten, precisamente, a lograr un difícil equilibrio entre la satisfacción de las necesidades económicas de las familias y la atención y cuidados especiales que merecen los niños, en especial, aquellos de menor edad.

En otras palabras, las autoridades nacionales, departamentales y municipales deben contar con programas sociales dirigidos a brindarles a las familias opciones para que los niños permanezcan en un ambiente sano y seguro, mientras que sus progenitores cumplen con sus deberes laborales. En este orden de ideas, la acción estatal no puede encaminarse exclusivamente hacia la implementación de medidas de restablecimiento de derechos (ubicación del menor en centros de emergencia, hogares de paso, adopción, etc.), en tanto que mecanismos legítimos y necesarios dirigidos a proteger los derechos de los niños frente a peligros o amenazas verdaderamente reales contra sus derechos fundamentales, sino que igualmente, y de manera prioritaria, debe encausar su accionar, presupuestal y burocrático, hacia

la puesta en marcha de medidas que, como se ha señalado, les faciliten a los padres poder cumplir con sus deberes constitucionales y legales en relación con la prole, y al mismo tiempo, suplir las necesidades económicas del núcleo familiar”²⁶.

El enfoque de la familia y su importancia en el desenvolvimiento del ser humano, también ha sido objeto de especial atención por las corrientes religiosas que analizan los derechos de la familia frente a la discapacidad. Veamos:

“La falta de una vivienda digna o adecuada suele llevar a postergar la formalización de una relación. Hay que recordar que ‘la familia tiene derecho a una vivienda decente, apta para la vida familiar y proporcionada al número de sus miembros, en un ambiente físicamente sano, que ofrezca los servicios básicos para la vida de la familia y de la comunidad’. Una familia y un hogar son dos cosas que se reclaman mutuamente. Este ejemplo muestra que tenemos que insistir en los derechos de la familia, y no sólo en los derechos individuales. La familia es un bien del cual la sociedad no puede prescindir, pero necesita ser protegida. La defensa de estos derechos es ‘una llamada profética en favor de la institución familiar que debe ser respetada y defendida contra toda agresión’, sobre todo en el contexto actual donde suele ocupar poco espacio en los proyectos políticos. Las familias tienen, entre otros derechos, el de ‘poder contar con una adecuada política familiar por parte de las autoridades públicas en el terreno jurídico, económico, social y fiscal. A veces son dramáticas las angustias de las familias cuando, frente a la enfermedad de un ser querido, no tienen acceso a servicios adecuados de salud, o cuando se prolonga el tiempo sin acceder a un empleo digno. ‘Las coerciones económicas excluyen el

²⁶ Corte Constitucional de Colombia. *Acción de Tutela instaurada por Blanca Cecilia Villabona vs. Alcaldía Municipal de Florisablanca y otros*, sentencia del 26 de agosto de 2009, expediente T-2.247.179, Colombia, pp. 1 y 2.

acceso de la familia a la educación, la vida cultural y la vida social activa. El actual sistema económico produce diversas formas de exclusión social. Las familias sufren en particular los problemas relativos al trabajo. Las posibilidades para los jóvenes son pocas y la oferta de trabajo es muy selectiva y precaria. Las jornadas de trabajo son largas y, a menudo, agravadas por largos tiempos de desplazamiento. Esto no ayuda a los miembros de la familia a encontrarse entre ellos y con los hijos, a fin de alimentar cotidianamente sus relaciones”²⁷.

Puntualizamos que la familia desempeña un papel fundamental en el proceso inclusivo de la persona con discapacidad; dicho papel se reafirma con la aprobación de la CDPD, que liga discapacidad y familia por el trasfondo social y jurídico que hacen inseparables estos temas. Además, se suma la condición de pobreza y pobreza extrema que tiende a agravar la situación del hogar y de las personas, sobre todo de las más vulnerables.

De acuerdo a lo anterior, la OMS en el Informe Mundial de Discapacidad de 2011 sobre las tasas más altas de pobreza da cuenta de la situación difícil que atraviesan las personas con discapacidad y las familias al revelar lo siguiente:

“En consecuencia, las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones –como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud– y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad.

27 Papa Francisco. *Exhortación apostólica postsinodal sobre el amor en la familia*, Ciudad del Vaticano, 2016, p. 36.

Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con unos ingresos similares. En los países de ingresos bajos, las personas con discapacidad, en comparación con las personas sin discapacidad, tienen una probabilidad un 50% mayor de enfrentarse a gastos sanitarios ruinosos”²⁸.

Bajo este enfoque, el documento enlista obstáculos discapacitantes²⁹ y cita al efecto las políticas y normas insuficientes, las actitudes negativas, la prestación limitada de servicios, los problemas con la prestación de los mismos, la poca financiación, la falta de accesibilidad, la falta de consulta y participación así como la de datos y pruebas. Sin duda, tales obstáculos limitan el ejercicio pleno de los derechos porque se traducen –para las personas con discapacidad– en los peores resultados sanitarios y académicos, una menor participación económica, la tasa más alta de pobreza, menor dependencia y una participación limitada³⁰.

En esta misma línea de análisis, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (en adelante, UNICEF) en el Informe sobre el Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad, de 2013, advierte acerca de la necesidad de apoyarles junto a sus familias en los siguientes términos:

“La protección social para los niños y las niñas con discapacidad y sus familias es vital, pues el costo de vida suele ser más alto para estas familias, que, entre otras razones,

28 OMS y Banco Mundial. *Informe Mundial de la Discapacidad*, Ginebra, 2011, p.12, disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1 (acceso 29/04/2017).

29 *Ibid.*, pp. 10 y 11.

30 *Ibid.*, p. 16.

pierden oportunidades para obtener ingresos [...] Además del tratamiento médico, los viajes, la rehabilitación u otros costos directos, las familias hacen frente también a costos de oportunidad, como los ingresos que dejan de percibirse cuando los progenitores u otros miembros de la familia abandonan sus empleos o reducen sus horas de trabajo para poder atender al niño con discapacidad”³¹.

Por su parte, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (en adelante, PNUD) presentó el Informe sobre Desarrollo Humano de 2015 en el cual señaló que “siguen existiendo importantes desafíos, desde la pobreza persistente y la desigualdad opresiva hasta el cambio climático y la sostenibilidad ambiental en general o los conflictos y la inestabilidad”³². Y advierte que todos estos problemas “crean barreras que impiden que las personas participen plenamente en el trabajo decente, y, como consecuencia, se sigue desaprovechando un vasto potencial humano, situación que afecta enfáticamente a los jóvenes, las mujeres, las personas con discapacidad y otras personas que puedan estar marginadas”³³.

Recientemente, fue dado a conocer el Informe Preliminar sobre Pobreza, Pobreza Extrema y Derechos Humanos en las Américas, que ofrece un panorama regional de los derechos humanos frente a la discapacidad y señala:

“Históricamente las personas con discapacidad han enfrentado serios obstáculos físicos y sociales para ejercer plenamente sus derechos. Sin embargo, la CIDH [Comisión Interamericana de Derechos Humanos] observa que, durante las últimas décadas,

31 UNICEF. *Estado Mundial de la Infancia. Niños y niñas con discapacidad*, New York, 2013, p. 4.

32 PNUD. *Informe sobre Desarrollo Humano 2015*. New York, 2015, p. iii.

33 *Ibid.*

ha habido avances significativos en la protección de los derechos de esta población, principalmente con la adopción en 2006 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD), que establece un cambio de paradigma en relación con el tratamiento de las personas con discapacidad. Con base en dicho cambio de paradigma, las personas con discapacidad dejan de verse como ‘meros objetos de protección’ para ser tratadas como ‘sujetos de derechos y obligaciones’. Sin embargo, la CIDH observa que, a pesar de los avances significativos a nivel internacional, sigue existiendo una gran brecha en la aplicación efectiva de tales derechos a nivel interno, y las personas que viven con esta condición siguen enfrentando serios impedimentos en el pleno disfrute de los derechos.

Respecto a la condición de discapacidad y la pobreza, las personas que viven con esta condición tienen más probabilidades de experimentar situaciones socioeconómicas adversas, tales como menor nivel de educación, peores condiciones de salud y alto porcentaje de desempleo. En este sentido, de acuerdo con el Banco Mundial, la relación entre la pobreza o pobreza extrema y la condición de discapacidad es bidireccional. Por un lado, la pobreza puede hacer aumentar el riesgo a desarrollar una discapacidad, y por el otro, la discapacidad puede incrementar el riesgo de caer en la pobreza debido a factores como el desempleo o salarios más bajos y el aumento del costo de la vida”³⁴.

En efecto, las políticas públicas que se adopten deben ir focalizadas en la atención de la familia pues en la medida que esta cuente con una protección efectiva en las diversas formas

34 Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Informe Preliminar sobre Pobreza, Pobreza Extrema y Derechos Humanos en las Américas*, Washington, D. C., 2016, p. 87.

del actuar social, la persona con discapacidad puede alcanzar su realización como ser humano. Esto, tomando en consideración que la pobreza y la discapacidad son binomios a la fecha inseparables; de allí que vivir en círculos de pobreza, genera exclusión social para la familia y la persona con discapacidad.

En el aspecto jurídico y para el caso de Panamá, las obligaciones en materia de familia tienen protección constitucional en concordancia con las disposiciones de la Constitución Política, la cual expresa en el artículo 17 que las autoridades de la república están instituidas para proteger en su vida, honra y bienes a los nacionales dondequiera que se encuentren y a los extranjeros que estén bajo su jurisdicción; asegurar la efectividad de los derechos y deberes individuales y sociales, y cumplir y hacer cumplir la Constitución y la Ley”. Por tanto, los derechos y las garantías “que consagra esta Constitución, deben considerarse como mínimos y no excluyentes de otros que incidan sobre los derechos fundamentales y la dignidad de la persona”.

En el artículo citado, la expresión “asegurar la efectividad de los derechos y deberes individuales y sociales, y cumplir y hacer cumplir la Constitución y la Ley,” resulta amplia y reúne diversas formas de protección, que pueden ir desde las más simples hasta las más complejas. Y en los principios del interés superior del menor, de aplicación general para la infancia, y de equiparación de oportunidades, de aplicación específica para la discapacidad, se amparan todas aquellas formas de actuar social y jurídico encaminadas a la protección de las personas con discapacidad, incluso por medio de sus familias.

El artículo bajo análisis, culmina con el reconocimiento de “derechos mínimos” consagrados en el texto constitucional al señalar lo siguiente: “Los derechos y garantías que consagra esta

Constitución, deben considerarse como mínimos y no excluyentes de otros que incidan sobre los derechos fundamentales y la dignidad de la persona”. Esta formulación es el reflejo del principio de progresividad de los derechos humanos, que va ligado a los cambios sociales y a la evolución de los derechos de manera tal que siempre será aplicable el derecho con mayor alcance y protección en un tema determinado. Por ejemplo, el tema discapacidad.

Sobre el particular, en la CDPD la progresividad se encuentra inmersa en el reconocimiento que este texto hace del término. La discapacidad –se afirma en el literal e) de su preámbulo– “es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Tomando en cuenta lo anterior, podemos afirmar que la concepción de la discapacidad no es cerrada sino abierta para esta especialidad; ello significa que quedan inmersas en la misma todas las barreras que se producen por la actitud y las que genera el entorno, cuando restringen la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad en grados de equidad, sin que al efecto exista una lista de dichas barreras porque su concepción es amplia en derechos humanos y discapacidad. Conviene subrayar que existen barreras sociales y jurídicas que se suman a las barreras propias del ser humano por cuestiones de actitud, que pueden ser infinitas.

Un merecido reconocimiento mundial para el grupo familia tuvo lugar con la Resolución 47/237 de la ONU que proclama el Año Internacional de la Familia, al instar “a los gobiernos, los organismos especializados y las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales, especialmente los

que aún no lo han hecho, a que intensifiquen la labor emprendida y, en particular que designen, mecanismos nacionales de coordinación y elaboren programas de acción nacionales a los efectos de la celebración y preparación del Año”³⁵.

Con la conmemoración del Día Internacional de la Familia, de manera específica para el 2016, la ONU efectuó una correlación de la misma dentro del tercero de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (en adelante, ODS) encaminado a: garantizar una vida sana y promover el bienestar para todas las edades. Y se explicó que:

“Las familias desempeñan una función especial para garantizar la salud y el bienestar de los niños. Los padres pueden mejorar los resultados en materia de salud infantil mediante el apoyo emocional, asegurando las visitas médicas preventivas y por enfermedad, incluyendo las vacunas a tiempo y el tratamiento adecuado en tiempos de enfermedad.

La celebración de este año es de dar a conocer el papel de las familias y las políticas familiares en la promoción de una vida saludable para el futuro sostenible. Los académicos y los profesionales abordarán las cuestiones relacionadas con el entorno familiar y el equilibrio entre la vida laboral y familiar para mejorar la salud de todos los miembros de la familia. Las discusiones también se centrarán en el papel que desempeñan los padres en el bienestar de los hijos, con especial atención al papel de los hombres, así como las transferencias intergeneracionales y el bienestar de los adultos mayores”³⁶.

35 ONU. *Año Internacional de la Familia*, Asamblea General, Resolución N° 47/23, 20 de septiembre de 1993, New York, p. 2.

36 ONU. *Día Internacional de las Familias 2016*, agosto de 2016, p. 1, disponible en <http://www.un.org/es/events/familyday/background.shtml> (acceso 18/10/2017).

“El 1 de enero de 2016 se fijó como punto de partida de los ODS”, de aplicación universal para los quince años siguientes, “con la finalidad esencial de que todos los países del planeta intensifiquen sus esfuerzos para poner fin a la pobreza en todas sus formas, reduciendo las desigualdades, superando discriminaciones y protegiendo el medio ambiente”³⁷.

Sobre el particular, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante, CIDH), ofrece sus consideraciones en torno a los ODS y los derechos humanos en los siguientes términos: “Los ODS reconocen el carácter fundamental de la dignidad humana como principio rector, así como el respeto de los derechos humanos y el estado de derecho, la justicia, la igualdad y la no discriminación; donde se respeten las razas, el origen étnico y la diversidad cultural y en el que exista igualdad de oportunidades para que pueda realizarse plenamente el potencial humano y para contribuir a una prosperidad compartida”³⁸.

Siguiendo esta línea de análisis, la Corte IDH –al recomendar a los Estados la adopción de políticas integrales– hace un llamado para que en su elaboración y estructuración se atienda y reconozca la diversidad como parte de la condición humana, de manera tal que sus efectos alcancen a las personas nacionales y extranjeras sometidas a su jurisdicción, sin exclusión alguna. La diversidad exige el respeto a la interculturalidad, a la cosmovisión y a las necesidades de la población sobre la base del respeto de los derechos humanos.

El enfoque de derechos en las políticas públicas solicita a los Estados prestar especial interés a quienes residen en áreas pobres y de pobreza extrema, donde el acceso a la cobertura de

37 Cfr. Comisión Interamericana de Derechos Humanos. *Informe Preliminar...*, p. 11.

38 *Ibid.*

los servicios estatales básicos es insuficiente o inexistente. Se trata, entonces, de adoptar políticas públicas efectivas de alcance territorial donde el desarrollo económico y social del país se descentralice de las urbes capitalinas.

Asimismo, es esencial la articulación de las políticas públicas de cualquier naturaleza que se trate, previendo que su fin último es la persona. Por esto, el concepto de progresividad exige a los Estados superar el estándar mínimo inicial aprobado, encaminándose a su perfeccionamiento. Lo anterior, fue advertido en el tratado internacional sobre discapacidad –la CDPD– que sobre el particular determina:

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:
 - a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;

- b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;
- c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;
- d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;
- e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y servicios de la jubilación.

Sobre el particular, es imperativo que la estructuración y adopción de políticas públicas –con independencia de su esencia– estén precedidas por las grandes líneas de trabajo que los tratados de derechos humanos disponen. Para el tema de discapacidad se requiere que el enfoque esté desprovisto de elementos propios del paradigma tradicional y del paradigma médico rehabilitatorio que circunscriben la discapacidad a elementos de caridad, vergüenza, lástima, improductividad y su mirada breve como paciente; es decir, que prevalezca sobre estos el modelo social de la discapacidad que se basa en los derechos humanos.

Los ODS representan en su conjunto diecisiete metas mundiales, que en el marco de los derechos humanos y la discapacidad son esenciales para fortalecer los mecanismos de defensa y protección de los derechos humanos en el nivel interno y externo; es decir, trabajar hacia la inclusión plena.

Actualmente, no se concibe la generación de políticas públicas y –consecuentemente– de planes, programas o proyectos en discapacidad, separada de la familia. Por ejemplo, la Política de Discapacidad de la República de Panamá traza en este aspecto un objetivo general único: “Promover y consolidar la inclusión social de la población con discapacidad y su familia, a fin de garantizar su Desarrollo Humano pleno. Para ello la familia, la comunidad y el Estado asegurarán las condiciones para lograr su máxima autonomía independencia y participación en los espacios cotidianos y de vida ciudadana”³⁹.

Hay que mencionar, además, que la citada Política de Discapacidad panameña contiene componentes estratégicos para la intervención en la temática que llaman al trabajo integral desde la base de la familia, identificados como sigue:

“Los componentes estratégicos para la intervención en el tema de la discapacidad son: la Promoción y Prevención, la Equiparación de Oportunidades y la Habilitación y Rehabilitación. Estos componentes requieren para su implementación y ejecución de la acción unificada de la sociedad panameña, y por ende, de sus diferentes estructuras organizativas e institucionales. De allí que la integralidad requerida para el abordaje estratégico de la discapacidad, necesite del concurso de la familia, la sociedad civil, el sector privado y el Gobierno Nacional, los cuales comparten responsabilidades en el manejo de las situaciones relacionadas con la misma”⁴⁰.

Los lineamientos indicados permiten observar que se trata de un documento integral donde familia, sociedad civil, sector

39 Secretaría Nacional de Discapacidad. *Política de Discapacidad de la República de Panamá*, Panamá, 2009, p. 18.

40 *Ibid.*, p. 20.

privado y Gobierno tienen responsabilidades individuales y conjuntas en el tema. Asimismo, el documento oficial reconoce el valor de la contribución de las familias en la estructuración y ejecución de las políticas sociales sobre este tópico, en los términos siguientes:

“La sociedad civil ha participado desde sus inicios con diversos niveles de intensidad. Desde la organización de los padres de familia hasta la creación de proyectos particulares como la Escuela Experimental de Panamá por la década de los 50 y los 60. Durante la década de los ochenta, la participación de la sociedad civil se ve enriquecida con la formación de redes para luchar por el bienestar de las personas con discapacidad y es así como se organiza la Red de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad que inicia una lucha por lograr una propuesta consensuada y enmarcada en el concepto de equiparación de oportunidades, logrando la aprobación de la Ley 42, presentada formalmente por el entonces MINIJUNFA, hoy Ministerio de Desarrollo Social”⁴¹.

Consideremos ahora el Plan Estratégico Nacional (en adelante, PEN), adoptado para el período constitucional 2015-2019, que se enmarca en el objetivo de la Política de Discapacidad e incluye en su contenido a la familia. Como documento técnico de actuación, busca generar prácticas de trabajo interinstitucionales, para hacer posible la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Sobre el particular, dirige uno de sus objetivos a estas dotando “a las entidades públicas, particulares y a la sociedad civil organizada de un instrumento técnico que conecte el desarrollo de planes, programas y proyectos tendientes a favorecer la calidad de vida y a empoderar a la población panameña con discapacidad y sus familias en aras de proteger y

41 Secretaría Nacional de Discapacidad. *Política de Discapacidad...*, p. 15.

asegurar sus derechos dentro de un enfoque de género y equidad social”⁴².

A través de seis ejes estratégicos, se establecen líneas de acción para alcanzar las metas propuestas en torno a la población con discapacidad y sus familias; dichos ejes son: capacidad de gestión y gobernanza; concienciación y sensibilización; normativa, investigación y tecnología; empoderamiento asociativo y ciudadanía plena; alianza y cooperación para el desarrollo; y accesibilidad universal y equiparación de oportunidades. Esta acción administrativa ha sido adoptada en el país, para trabajar la discapacidad como eje transversal.

El PEN reconoce los aportes significativos de la familia en su elaboración como garante y promotora de los derechos de las personas con discapacidad, de manera tal que sus orígenes se explican al ser “desarrollado con el esfuerzo y aporte de cientos de panameños y panameñas de los diversos sectores de la vida nacional, incluyendo de manera particular a las Personas con Discapacidad y sus familias”; asimismo, se advierte que el PEN “debe ser entendido y utilizado como un documento referente para todos aquellos que están llamados a ejecutar acciones que busquen mejorar servicios públicos y cambios de actitudes que propicien de manera real y efectiva un Panamá Inclusivo para todos”⁴³.

Dicho lo anterior, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados y el Instituto de Posgrado en Estudios Internacionales de Ginebra presentaron un resumen de las conclusiones para el tema de unidad familiar, en la Mesa Redonda de Expertos en Ginebra – noviembre de 2001– efectuando un análisis del cual se ofrece lo siguiente :

42 Secretaría Nacional de Discapacidad. *Plan Estratégico Nacional 2015-2019*, Panamá, 2015, p. 53.

43 *Ibid.*, p. 7.

“Si bien el derecho internacional de los derechos humanos no ha definido explícitamente el concepto de ‘familia’, existe un *corpus* emergente de jurisprudencia internacional al respecto que sirve como guía para la interpretación. El tema de la existencia o no de una ‘familia’, es esencialmente una cuestión de hecho que debe determinarse caso a caso, para lo cual es indispensable adoptar un enfoque flexible que tome en cuenta las variantes culturales y los factores de dependencia económica y emocional. Para los fines de la reunificación familiar incluye, como mínimo, a los miembros de la familia nuclear (cónyuges y niños y niñas menores de edad)”⁴⁴.

En consecuencia, el Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en Panamá concluyó para el tema discapacidad, dependencia y familia, lo siguiente: “Las discapacidades que en términos porcentuales presentan mayores condiciones de dependencia, lo son las discapacidades múltiples y personas con problemas orgánicos. Regularmente la familia es quien asume la responsabilidad en el cuadro de las personas en condición de dependencia. El número de personas contratadas para estos fines es muy pequeño y la opción donde se establece que nadie está al cuidado de las personas con discapacidad es significativa”⁴⁵.

La familia es el principal cuidador de la persona con discapacidad; no obstante, frente a ello puede generarse un factor excluyente porque existe la posibilidad de que un integrante de la misma abandone su plan de vida personal y profesional, para dirigir su atención al cuidado de la persona con discapacidad.

44 Alto Comisionado de las Naciones Unidas para Refugiados e Instituto de Posgrado en Estudios Internacionales de Ginebra, *Resumen de conclusiones: Unidad familiar*, Mesa de expertos en Ginebra, Suiza, 2001, p. 3.

45 Presidencia de la República de Panamá y Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. *Estudio sobre la Prevalencia...*, p. 129.

Por ejemplo, la madre que decide renunciar al trabajo por esta circunstancia y atender a su hijo con discapacidad. Aunado a eso, la reducción del presupuesto familiar impacta negativamente en el hogar y, en consecuencia, la satisfacción de las necesidades esenciales es amenazada por la falta de recursos económicos para su cobertura.

Un enfoque diferencial aplicado a las políticas públicas para la inclusión social, trae como resultado el reconocimiento y la formalización del asistente de vida para las personas con discapacidad, lo cual permite contrarrestar la discriminación y la exclusión a la que se ven expuestas como parte de una familia. Por un lado, les permite ser partícipes activas de eventos comunitarios y sociales; por otra parte, al integrante del hogar le permite retomar los planes personales e incluirse en diversas áreas entre las cuales están la educativa y la laboral, solo por mencionar algunos de ellos.

Por lo anterior, en cuanto a la familia, el Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en Panamá recomendó que esta “se constituya en el ambiente más acogedor y amigable para las personas con discapacidad, donde éstas se sientan incluidas, valoradas, aceptadas y queridas. Que la familia se convierta en un activo promotor de los procesos inclusivistas en la comunidad, promoviendo y propiciando la integración de las personas con discapacidad en todos aquellos ambientes y escenarios de carácter interactivo, donde sea la propia experiencia y el contacto interpersonal los que generen un cambio de actitud positiva en la comunidad”⁴⁶.

Ahora bien, el ambiente al que se hace referencia en dicho documento es el de un entorno familiar adecuado para el desenvolvimiento y desarrollo de las personas con discapacidad, como seres humanos; no obstante, este logro solo es posible con la articulación de las políticas públicas que el Estado adopte e

46 *Ibid.*, p. 144.

implemente bajo una perspectiva de derecho, con visión inclusiva que las materialice a través de acciones afirmativas, las cuales se concretan con la participación y la atención de la familia.

Llegados a este punto, en esa línea de atención, el Resumen Ejecutivo del Estado Mundial de la Infancia 2013, advierte lo siguiente:

“En cualquier iniciativa que busque fomentar la inclusión y el sentido de la equidad, los niños y niñas con discapacidad deben poder contar con el apoyo de sus familias, de las organizaciones para personas con discapacidad, de las asociaciones de padres y madres, y de los grupos comunitarios. También deben contar con asociados en otros lugares. Los gobiernos tienen la capacidad de ayudar mediante la armonización de sus políticas y programas con el espíritu y las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño”⁴⁷.

Siendo así, la familia es parte integral de las políticas sociales enfocadas en la discapacidad, por lo que no puede enfocarse la atención de las personas con discapacidad separadas de aquella. La Ley N° 42 del 27 de agosto de 1999, mediante la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad en Panamá, lo dispuso formalmente en los siguientes términos:

Artículo 1

Se declara de interés social el desarrollo integral de la población con discapacidad, en igualdad de condiciones de

47 UNICEF. *Estado Mundial de la Infancia 2013. Resumen ejecutivo*, New York, 2013, p. 2.

calidad de vida, oportunidades, derechos y deberes, que el resto de la sociedad, con miras a su realización personal y total integración social. También se declaran de interés social, la asistencia y tutela necesarias para las personas que presenten una disminución profunda de sus facultades⁴⁸.

El artículo citado representa una obligación jurídica social en la temática bajo análisis; es una de las tantas responsabilidades estatales frente a la familia y las personas con discapacidad. De forma precisa, el artículo 5 de la normativa referida reconoce lo siguiente: “Los padres, tutores o quienes ejerzan la representación legal de menores con discapacidad o mayores incapaces, tienen derecho a participar en todas las instancias y organizaciones de salud, educación, trabajo y demás actividades en que éstas participen”⁴⁹.

El derecho a la participación contenido en la disposición previa, es un derecho amplio que abarca todos los ámbitos sociales como el educativo, el laboral, el de salud, el cultural, el recreativo, el jurídico y el familiar, entre otros. Además, otorga amplias facultades a los padres, tutores y representantes legales de las personas con discapacidad para ejercerlas en aras de obtener el mayor bienestar para sus hijos, tutelados o representados. De allí que al abordar el derecho y la discapacidad, también corresponde al juzgador encaminar sus decisiones hacia el bienestar de la familia y la persona con discapacidad que forma parte de esta.

Lo anterior, constituye un razonamiento lógico del derecho de familia, que se sustenta en los instrumentos internacionales

48 Asamblea Legislativa de la República de Panamá. *Ley N° 42 del 27 de agosto de 1999, por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad*, Gaceta Oficial 23,876 del 31 agosto de 1999, Panamá, p. 1.

49 *Ibid.*, p. 3.

y nacionales que reconocen y protegen los derechos humanos de manera general y, de manera específica, para la discapacidad. Es importante resaltar que, ante la falta de una norma jurídica aplicable a un asunto determinado para el caso de Panamá en el que interviene la discapacidad, la autoridad está llamada por el Código Civil a aplicar las leyes que regulen casos o materias semejantes (analogía) y –en su defecto– la doctrina constitucional, las reglas generales del derecho y la costumbre, siendo general y conforme a la moral cristiana, como fuentes formales del derecho⁵⁰.

La experiencia revela que algunas personas con discapacidad en ejercicio del derecho a la autonomía e independencia, desarrollan una representación directa en los diversos espacios sociales. Sin embargo, existe un grupo de personas que también forman parte de ese 11.3 % de panameños y panameñas con discapacidad menores y mayores de edad⁵¹, cuyo vínculo de dependencia con respecto de la familia es absoluto. Ante esta situación, el derecho debe ser flexible y es necesario recurrir a la equidad, a la justicia, a la fraternidad y a la igualdad, por ser postulados de naturaleza axiológica que orientan en la adopción de decisiones donde la familia juega un papel importante en la consecución de los derechos humanos considerados esenciales para el hombre y, en consecuencia, los derechos de las personas con discapacidad.

50 Asamblea Legislativa de la República de Panamá. *Ley N° 2 del 22 de agosto de 1916, por la cual se aprueba el Código Civil (Libro Cuarto - de las obligaciones en general y de los contratos), así como los Códigos Penal, de Comercio, de Minas, Fiscal y Judicial, elaborados por la comisión codificadora*, Gaceta Oficial N° 2,404 del 22 de agosto de 1999, Panamá, p. 10.

51 Presidencia de la República de Panamá y Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. *Estudio sobre la Prevalencia...*, p. 30.

Téngase presente que la armonización de las exigencias y preceptos plasmados en la CDPD, no solo demanda un ajuste terminológico y de atención de la discapacidad a través del modelo social que enfatiza en los derechos humanos. Esta armonización alcanza a la sociedad, porque la actitud sigue siendo la barrera más difícil de vencer en torno a la discapacidad y –sin lugar a dudas– sus efectos negativos indican en el entorno familiar.

Es claro que los principios de dignidad humana, justicia social y bienestar general que recoge el preámbulo de la Constitución Política de la República de Panamá, son pilares primordiales en la construcción de un desarrollo humano cuyo paradigma –según la ONU– “es aplicable a todos los países, ricos y pobres, y a todos los seres humanos. Es lo suficientemente flexible, sólido y activo como para servir de modelo en el próximo siglo”⁵². Siendo así, su enfoque inclusivo también exige la atención de la familia desde cualquier contexto, entre los cuales está el jurídico social.

Ahora bien, el Consejo de Derechos Humanos de la ONU adoptó recientemente la Resolución 32/23, denominada “Protección de la familia: la función de la familia en apoyo a la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad”⁵³; esta representa un valioso instrumento que reafirma el papel de la familia en cuanto a los derechos humanos y la discapacidad; asimismo, resalta aspectos a considerar como los siguientes:

52 PNUD. *Informe sobre Desarrollo Humano 2010*, New York, 2010, p. 3, disponible en http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2010_es_complete_reprint.pdf (acceso 18/11/2017).

53 ONU. *Protección de la familia: la función de la familia en apoyo a la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad*, Consejo de Derechos Humanos, Resolución N° 32/23 del 23 de diciembre de 2016, New York, 2016, pp. 3 a 5.

- a. Reconoce que la familia, siempre y cuando se garantice el respeto de los derechos de sus miembros, es una sólida fuerza de cohesión e integración social, solidaridad intergeneracional y desarrollo social, y desempeña un papel decisivo en la preservación de la identidad cultural, las tradiciones, la moral, el patrimonio y el sistema de valores de la sociedad.
- b. Observa que las familias son sensibles a la tensión ocasionada por los cambios sociales y económicos, y expresa profunda preocupación porque las condiciones hayan empeorado para muchas familias debido a las crisis económicas y financieras, la falta de seguridad en el empleo, el empleo temporal y la falta de ingresos regulares.
- c. Reconoce que la unidad familiar está expuesta a vulnerabilidades y presiones crecientes, y observa que los hogares monoparentales, los hogares encabezados por niños, las familias que tienen miembros con discapacidad y los hogares intergeneracionales pueden ser especialmente vulnerables a la pobreza y la exclusión social, y resuelve prestarles especial atención, teniendo presente que una proporción considerable de los hogares de todo el mundo están encabezados por mujeres y muchos otros hogares dependen de los ingresos de las mujeres, y que los hogares mantenidos por mujeres se encuentran muy a menudo entre los más pobres debido a la discriminación salarial, los patrones de segregación ocupacional en el mercado de trabajo y otras barreras basadas en el género.
- d. Sigue convencido de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir al disfrute pleno y en condiciones de igualdad de los derechos de las personas con discapacidad.

- e. Resalta la función de las familias en el apoyo a sus miembros, incluidos los que tienen discapacidad, y reconoce su potencial para contribuir a la protección y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.
- f. Destaca que las familias siguen siendo el entorno primero y más inmediato en que los niños con discapacidad pueden desarrollar su potencial y disfrutar de una vida plena, y que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad puede verse profundamente afectado por la calidad de vida de sus familias y el apoyo y la asistencia que se les presta, y subraya la necesidad de proporcionar a las familias que tienen miembros con discapacidad acceso a una amplia gama de servicios de apoyo que respondan a las preferencias, deseos y necesidades personales de sus miembros con discapacidad.
- g. Reconoce que las familias que tienen miembros con discapacidad pueden ser, por asociación, objeto de discriminación en razón de la discapacidad debido a distinciones que afectan o anulan sus derechos.
- h. Reafirma el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda apropiados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y que deberían adoptarse medidas adecuadas para salvaguardar y promover el ejercicio de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y reafirma también el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y al disfrute de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad y mediante la adopción de medidas apropiadas para salvaguardar y promover el ejercicio de ese derecho, en particular asegurando el acceso de las personas con discapacidad y sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos

- relacionados con la discapacidad, entre otros los de formación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales que proceda.
- i. Reconoce que las personas con discapacidad pueden ser padres y cabezas de familia y, por consiguiente, todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio tienen derecho a hacerlo y a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.
- j. Afirma que los niños con discapacidad tienen los mismos derechos con respecto a la vida en familia y que los Estados deben hacer efectivos esos derechos, prevenir la ocultación, el abandono, el descuido y la segregación de los niños con discapacidad, y tomar medidas para proporcionar prontamente información, servicios y apoyo de carácter general a los niños con discapacidad y a sus familias.
- k. Destaca que los Estados deben adoptar todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad asegurando, entre otras cosas, la existencia de formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso, y garantizando que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.
- l. Destaca también la necesidad de que los Estados adopten medidas inmediatas, eficaces y apropiadas para crear conciencia en toda la sociedad, incluso a nivel familiar, acerca de las personas con discapacidad, con miras a fomentar el respeto de sus derechos y su dignidad.

- m. Exhorta a los Estados a que, en sus marcos jurídicos y de políticas, reconozcan el importante papel que desempeñan las familias en el cuidado y apoyo de las personas con discapacidad.
- n. Insta a los Estados a que, de conformidad con las obligaciones que les incumben en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, brinden a la familia, como elemento natural y fundamental de la sociedad, protección, apoyo y asistencia efectivos y, en ese sentido, alienta a los Estados a que adopten medidas eficaces pertinentes, según proceda, hasta el máximo de los recursos de que dispongan.
- o. Reconoce la importancia de la función que desempeña la sociedad civil, lo cual incluye a las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, las instituciones nacionales de derechos humanos, los institutos de investigación y el mundo académico, en la labor de defensa, promoción, investigación y formulación de políticas, y, según proceda, en la evaluación del desarrollo de las políticas relativas a la familia y en el fomento de la capacidad.
- p. Reconoce también que la unidad familiar desempeña un papel decisivo en el desarrollo social y, en consecuencia, se la debe fortalecer y se debe prestar atención a los derechos, las capacidades y las obligaciones de sus integrantes, e invita a los Estados, las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas y todas las demás partes interesadas a que tengan en cuenta la función de la familia como elemento que contribuye al desarrollo sostenible y la necesidad de reforzar la formulación de políticas relativas a la familia en el marco de su labor encaminada a alcanzar los objetivos de desarrollo acordados internacionalmente, incluida la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Frente a los resultados expuestos el Estado, la sociedad, la familia y el individuo tienen la responsabilidad de seguir trabajando para suprimir los obstáculos sociales que restringen los derechos de la familia y de las personas con discapacidad, en el marco de la progresividad de los derechos humanos y el principio de no regresión. Desde la perspectiva individual y social, todos debemos ejercer un rol en la defensa y promoción de los derechos humanos, con especial énfasis en los de los sectores más vulnerados.

Sobre la responsabilidad estatal, colectiva, familiar e individual, se considera oportuno citar el contenido de la Declaración sobre el derecho y el deber de los individuos, los grupos y las instituciones de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales universalmente reconocidos, de la ONU; en la misma se hace un llamado general a cumplir esta responsabilidad social y moral hacia la protección de los derechos humanos de todos y todas, que establece “al tenor de lo expresado” lo siguiente:

Artículo 1

Toda persona tiene derecho, individual o colectivamente, a promover y procurar la protección y realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales en los planos nacional e internacional.

Artículo 2

1. Los Estados tienen la responsabilidad primordial y el deber de proteger, promover y hacer efectivos todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, entre otras cosas, adoptando las medidas necesarias para crear las condiciones sociales, económicas, políticas y de otra índole, así como las garantías jurídicas requeridas para que toda persona sometida a

su jurisdicción, individual o colectivamente, pueda disfrutar en la práctica de todos esos derechos y libertades.

2. Los Estados adoptarán las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean necesarias para asegurar que los derechos y libertades a que se hace referencia en la presente Declaración estén efectivamente garantizados⁵⁴.

Este documento de la ONU tiene como principal objetivo “proporcionar apoyo y protección a los defensores de los derechos humanos en el contexto de su labor”. Articula los derechos ya existentes, de manera que sea más fácil aplicarlos a la función y a situaciones prácticas de los defensores. Presta atención al acceso a la financiación de sus organizaciones, a la reunión y al intercambio de información sobre las normas de derechos humanos y su conculcación⁵⁵.

De esta forma, la Declaración define como defensor de derechos humanos a los individuos, los grupos y las instituciones que contribuyen a la eliminación efectiva de todas las violaciones de los derechos humanos y las libertades fundamentales de los pueblos y los individuos. De acuerdo con esta definición general, puede ser defensor cualquier persona o grupo de personas que se esfuercen en promover los derechos humanos, desde organizaciones intergubernamentales, hasta individuos que trabajan en sus comunidades indistintamente de su género, edad, nacionalidad, o profesión⁵⁶.

54 ONU. *Declaración sobre el derecho y el deber de los individuos, los grupos y las instituciones de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales universalmente reconocidos*, Asamblea General, Resolución N° 53/144 del 8 de marzo de 1999, New York, p. 3.

55 Espinosa, Emna y Velasco, Jessica. *Guía práctica para el uso del sistema interamericano de protección de los derechos humanos para las personas con discapacidad: Un enfoque diferencial*, Panamá, 2017, p. 7.

56 Cfr., *ibid.*, p. 3.

La obligación conjunta en el tema de los derechos humanos es de carácter internacional, no está sujeta a la discreción o voluntad de los Estados y su alcance se extiende a toda la gama de derechos y grupos de la población. El conjunto de instrumentos que tienden a su protección y que forman parte de la estructura interna de los Estados suscriptores, representa una legislación especial y suprema en derechos humanos que debe invocarse, reconocerse y aplicarse con prioridad ante cualquier situación de inseguridad; por tanto, “las obligaciones internacionales vinculan a todos los componentes del Estado, sin importar su jerarquía o función, cada órgano es responsable de hacer efectivas las obligaciones internacionales, que incluye desde luego, el poder judicial”⁵⁷.

El enfoque de derecho requiere que la familia no solo sea concebida como esa parte medular de la sociedad que contribuye a la formación del ser humano, sino que debe reconocérsele como parte primaria y fundamental de la estructuración y ejecución de las políticas públicas. Su rol participativo y representativo en este espacio, se encamina a la satisfacción de intereses de sus integrantes con discapacidad y del cuidado del entorno familiar.

Finalmente, los derechos humanos requieren que los ajustes que realicen los Estados en su estructura interna sean notorios y se centren en la satisfacción de los requerimientos sociales, en especial de los grupos que por tradición histórica les han sido y les son vulnerados, teniendo como norte el deber de respeto y garantía de los derechos humanos. Esto, le impone un nuevo reto al Estado frente a la discapacidad: el de ser gestor de políticas públicas para la familia, pues en este contexto es donde converge lo jurídico y lo social. La familia es la base de la inclusión.

57 Andreu, Federico y otros. *Convención Americana de Derechos Humanos. Comentario Christian Steiner y Patricia Uribe (editores)*, Plural Editores, Bolivia, 2014, p. 16.

Conclusiones

Una vez finalizada la redacción del presente ensayo, se presentan las conclusiones siguientes:

1. El enfoque biopsicosocial de la discapacidad llama a la atención de la familia, como entorno esencial básico en el que tiene lugar el desarrollo de la vida de la persona con discapacidad. Dicha atención debe prever la integralidad de la misma, siendo esta la herramienta más efectiva para garantizar, fortalecer y promover la autonomía y la independencia de aquella.
2. El principio de equiparación de oportunidades, de aplicación específica para la discapacidad, dispone que todo el estamento gubernamental se encuentre a disposición de atender a la diversidad como parte de la condición humana. Se requiere de las adecuaciones necesarias para un acceso social, como derecho de la persona con discapacidad y sus familias a la inclusión plena; entre tales adecuaciones, está la adopción de políticas públicas desde una perspectiva inclusiva.
3. Una de las debilidades de las estructuras internas de los Estados ante la aprobación de los tratados internacionales de derechos humanos, es la fragmentación de las responsabilidades en cuanto al cumplimiento de los mismos; la visión pública sigue siendo restringida y es uno de los factores que inciden en la efectividad y el alcance de las políticas públicas.
4. El componente social y jurídico son coincidentes en el contexto de la discapacidad, previendo que no es posible la elaboración e implementación de políticas públicas desvinculadas de la

familia, pues el logro de las mismas se traduce en una atención primaria y de calidad al ser piezas fundamentales para la autonomía e independencia de la persona con discapacidad.

