Oñati Socio-Legal Series (ISSN: 2079-5971)
Oñati International Institute for the Sociology of Law
Avenida Universidad, 8 – Apdo. 28
20560 Oñati – Gipuzkoa – Spain
Tel. (+34) 943 783064 / opo@iisj.net / https://opo.iisj.net
(cc) BY-NC-ND

Derechos fundamentales y discapacidad. A propósito de la autonomía personal y el derecho a la vida independiente en la Constitución Española

(Disability and fundamental rights. On personal autonomy and the right to independent living in the Spanish constitution)

OÑATI SOCIO-LEGAL SERIES VOLUME 15 ISSUE 3 (2025), 864-889: DESAFÍOS SOCIALES Y JURÍDICOS DEL NUEVO PARADIGMA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL. UN COMPROMISO CON LOS DERECHOS HUMANOS, LA INCLUSIÓN Y LA IGUALDAD
DOI LINK: HTTPS://DOI.ORG/10.35295/OSLS.IISL.2218
RECEIVED 10 DECEMBER 2024, ACCEPTED 18 DECEMBER 2024, FIRST-ONLINE PUBLISHED 20 JANUARY 2025, VERSION OF RECORD PUBLISHED 2 JUNE 2025

ANA ISABEL HERRÁN ORTIZ*

Resumen

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas impulsó en 2006 internacionalmente la visibilidad social de la discapacidad, y articuló sobre nuevos principios, vinculados a los derechos humanos, el tratamiento jurídico de la discapacidad. Entre estos valores se consagró especialmente el derecho a una vida independiente. En España, esta transición se apoyó en un incesante proceso normativo de adaptación, que culminó en 2024 con la reforma constitucional del artículo 49 de la Constitución Española (en adelante, CE). En el presente trabajo será objeto de reflexión esta reciente respuesta constitucional que contempla, desde un renovado discurso, inspirado en los principios de la Convención, el compromiso de los poderes públicos con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y en particular, con la promoción de la autonomía personal, la accesibilidad universal y la inclusión social.

Palabras clave

Discapacidad; dignidad; derechos fundamentales; vida independiente; autonomía

Abstract

In 2006, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities gave international impetus to the social visibility of disability, and articulated the legal treatment of disability on the basis of new principles linked to human rights. Among

* Catedrática de Derecho civil. Universidad de Deusto. Email: ana.herran@deusto.es

these values, the right to an independent life was especially enshrined. In Spain, this transition was supported by an incessant regulatory process of adaptation, which culminated in 2024 with the constitutional reform of Article 49 of the Spanish Constitution. This paper will reflect on this recent constitutional response which contemplates, from a renewed discourse, inspired by the principles of the Convention, the commitment of the public authorities to the fundamental rights of persons with disabilities, and in particular, to the promotion of personal autonomy, universal accessibility and social inclusion.

Key words

Disability; dignity; fundamental rights; independent living; autonomy

Table of contents

1. La discapacidad en los textos internacionales de Naciones Unidas. De la invisibilidad social y el olvido jurídico a la garantía de igualdad ante la ley 867
2. La garantía de vida independiente como derecho humano. Su consagración internacional en el marco de la CDPD 870
2.1. La vida independiente como manifestación de la igualdad, la dignidad y la libertad de las personas con discapacidad en la CDPD 871
2.2. Las dimensiones de la vida independiente en el artículo 19 de la CDPD. Su interpretación a la luz de la Observación general núm. 5 873
3. La discapacidad en el nuevo marco constitucional español. El artículo 49 CE ante el discurso internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad 876
4. La autonomía personal y la garantía de entornos accesibles como derecho fundamental de las personas con discapacidad en el artículo 49 CE 880
5. Conclusiones 884
Referencias 886
Anexo. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y dependencia en centros residenciales (2023) 889

1. La discapacidad en los textos internacionales de Naciones Unidas. De la invisibilidad social y el olvido jurídico a la garantía de igualdad ante la ley

La evolución histórica en el tratamiento jurídico de la discapacidad no se entiende sin la revisión del proceso normativo que en Naciones Unidas culminó con la adopción de la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad (Nueva York, 2006). De este modo, teniendo en consideración que el presente trabajo abordará la consagración del principio constitucional de autonomía personal, resulta preciso en un inicio repasar el proceso internacional que da forma al nuevo discurso normativo de la discapacidad, para centrar posteriormente el estudio en el derecho a la vida independiente como fundamento de la igualdad de oportunidades, la libertad y la dignidad de todas las personas con discapacidad.

Que la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad (en adelante, CDPD) significó un paso determinante para la visibilidad internacional de los derechos de las personas con discapacidad, e impulsó un nuevo paradigma en la consideración y configuración normativa de la discapacidad constituye una realidad asumida y proyectada en los sistemas jurídicos de los Estados firmantes de la Convención (Palacios 2008). Así también lo ha interpretado la doctrina española, que celebró la aprobación de la CDPD, tanto por la significación y alcance social de sus previsiones, como por su relevancia jurídica, al consagrarse como símbolo normativo del avance en la consideración y reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad (Vivas Tesón 2011, p. 122).

Sin embargo, reconociendo el éxito de este texto internacional, no podemos ignorar que las personas con discapacidad tuvieron que esperar hasta 2006, para ver cumplida su legítima reivindicación de igualdad en el ejercicio de sus derechos y alcanzar así el reconocimiento a su dignidad y libre desarrollo de su personalidad como fundamento y garantía para una vida autónoma e inclusiva socialmente.

Ciertamente, sin ánimo de exhaustividad, el examen de algunos de los textos más relevantes en el marco internacional, previos a la aprobación de la ya mencionada CDPD, conmueve por el olvido, y la ausencia con la que se relegó a los derechos de las personas con discapacidad durante décadas. Oportunidades normativas hubo, y, sin embargo, tal vez por efecto reflejo de la invisibilidad social, y también, por la falta de sensibilidad y atención que despertaban los derechos de las personas con discapacidad, las organizaciones internacionales vinieron desentendiéndose de esta realidad, de suerte que se resistían a incluir referencias o menciones explícitas a los derechos de las personas con discapacidad en sus textos más significativos.

Desde la Declaración Universal de Derechos Humanos, en cuyo artículo 25 se proclama el derecho de toda persona "a un nivel de vida adecuado que le asegure (…) la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; y (…) a los seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad", fueron escasas las ocasiones en las que el derecho convencional se refirió explícitamente a la discapacidad, hasta llegar a la aprobación de la Convención de Nueva York.

Así, por ejemplo, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, Nueva York, 1966), cuando se refiere a la obligación de los Estados al reconocimiento y garantía

para toda persona, de los derechos contenidos en este Pacto, en igualdad de condiciones, expresa: "sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social". Obsérvese que, a pesar de la extensa enumeración de circunstancias, se omite cualquier mención a la discapacidad. En este mismo sentido, el artículo 24 del texto, referido a los menores, cuando menciona la prohibición de discriminación, apunta a la imposibilidad de discriminar "por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional o social, posición económica o nacimiento"; sin incluir en este elenco de circunstancias una mención a la discapacidad.

Y por último, este mismo texto en su artículo 26, al proclamar la igualdad ante la ley, y el derecho a la igual protección sin discriminación, explícitamente señala que se garantizará a toda persona protección en iguales condiciones contra cualquier discriminación, citando entre otros, "motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social". Nótese que nuevamente se ignora como motivo de discriminación la circunstancia relativa a la discapacidad.

De igual modo, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, Nueva York, 1966), tampoco prevé mención alguna a la discapacidad; y no olvidemos que el citado texto reconoce derechos tales como unas condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias, el derecho a la educación, o la participación en la vida cultural.

Piénsese igualmente que entonces la discapacidad se guiaba por el denominado modelo de la prescindencia, donde la persona con discapacidad era considerada un ser improductivo, necesitado de protección, carente de voluntad, y marginado socialmente. Después, se acogerá la concepción médica de la discapacidad en la que la persona con discapacidad, considerada como paciente, debía someterse a tratamientos médicos que facilitasen su incorporación social o laboral.

Con posterioridad, esta transición conceptual se advierte en la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (ONU, 1971), cuando reconoce la diferente intensidad y diversidad de la discapacidad, de suerte que solo cuando la persona con discapacidad no pueda ejercitar por sí misma sus derechos, podrán establecerse límites o la imposibilidad de dicho ejercicio por sí misma, si bien solo con las salvaguardas jurídicas precisas, que impidan actuaciones abusivas, y permitan la revisión de las decisiones, en su caso. Destacar que, aun encontrándose el modelo que acoge la citada Declaración muy alejado del marco jurídico actual de la discapacidad, no por ello debe menospreciarse el importante avance que representó, ya que pueden intuirse en este texto internacional algunos de los principios que después han sustentado la CDPD. Así, por ejemplo, la igualdad en el ejercicio de derechos, o la excepcionalidad de la limitación del ejercicio de los derechos por la propia persona con discapacidad, entre otros.

Tiempo después, y con inspiración en el citado texto, la ONU adoptó la Declaración de los Impedidos (1975), de la que merece destacarse, por una parte, la proclamación de su derecho a la dignidad como personas; y por otra, el derecho a medidas que permitan lograr la mayor autonomía posible. De este modo, si bien carece de carácter vinculante, esta Declaración inicia el camino a la configuración y tratamiento de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos, situando en el centro de la misma a la

persona y el desarrollo de su personalidad, al apoyar su participación en la vida social, laboral y cultural en igualdad de condiciones que toda persona.

Como con acierto expresa De Lorenzo García (2001, p. 89), el valor de la primera de las Declaraciones citadas reside en el reconocimiento de derechos a las personas con discapacidad, no solo en lo que a la asistencia médica, contexto laboral y educación se refiere, sino en particular, a las "medidas destinadas a permitirles lograr la mayor autonomía posible". Y a nuestro juicio, también presenta la virtud de reconocer el relevante protagonismo de las organizaciones de representación de las personas con discapacidad en el desarrollo y promoción de los derechos de estas.

Así las cosas, el definitivo impulso internacional a los derechos de las personas con discapacidad se produce, por su valor emblemático, con la proclamación por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas en 1981 del Año Internacional de los Impedidos con el lema "Plena Participación e Igualdad", y del periodo 1983/1992 como "Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos", que fomentó la adopción de diversas iniciativas para la consecución de la integración social, de índole más global, para las personas con discapacidad. Para el cumplimiento de este propósito, la ONU aprobó un "Programa de Acción Mundial para los Impedidos" (1982) con el objetivo de "promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de los impedidos en la vida social y el desarrollo de la igualdad"; y también adoptó diversas resoluciones, entre las que destaca, la Resolución 48/96 que aprueba las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en 1994.

Sin embargo, hasta la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU, 1989) no se incorporan las primeras referencias en el derecho convencional a la discapacidad, en relación a los derechos de los menores con discapacidad. En un extenso precepto, se expresa que el "niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad" (artículo 23.1º). La proclamación de este derecho del menor se consagra, de forma pionera, desde la dignidad y la igualdad, asegurando el derecho a la participación social del menor con discapacidad. Ahora bien, el modelo asistencial o médico de discapacidad en aquel momento inspiraba la legislación y se aceptaba socialmente, de ahí que esta Convención preste especial atención al cuidado y la salud de los menores con discapacidad.

Como reconoce la ONU, todos los tratados fundamentales de derechos humanos resultan aplicables a las personas con discapacidad; y siendo esto cierto, no lo es menos que dicha aplicación y configuración implícita, a nuestro entender, no disculpa ni excusa el olvido y la ofensa que dicha omisión implicaba para las personas con discapacidad en el siglo XXI, más aún, cuando nos hallamos ante textos internacionales cuya relevancia y significación hacían todavía más imperiosa la mención a la discapacidad. Todo lo anterior, sin desconocer que son numerosas las causas de discriminación relativas a otros colectivos vulnerables que sí habían encontrado acogida y mención en dichos textos, a diferencia de la discapacidad; y cuando, como hemos tenido oportunidad de explicitar, era tan extenso el catálogo de causas por las cuales las personas no debía ser objeto de discriminación. Por ello, a nuestro parecer, resultaba imprescindible la mención expresa a la discapacidad como causa de no discriminación entre las personas, sin que pueda

paliar esta omisión la igualdad ante ley que se predica para toda persona en el marco de los derechos humanos.

Con todo, después de esta aproximación a algunos de los textos convencionales, anteriores a la CDPD, sin embargo, no puede desconocerse la atención que la discapacidad suscitó para Naciones Unidas, si bien en sus inicios no como una política global o una cuestión de derechos humanos, sino en el contexto de la protección social o médica (Monereo Pérez y Ortega Lozano 2023, p. 16).

Ahora bien, si un principio destaca actualmente en el discurso internacional de la discapacidad es la exigencia de garantizar a la persona una vida digna, y en consecuencia, asegurar su autonomía y libertad en el marco de una vida independiente y participativa socialmente, acorde con su realidad personal y con su voluntad, deseos y preferencias. Por ello, y de forma transversal, este principio ha venido informando e inspirando, no solo las iniciativas normativas europeas y nacionales sobre discapacidad, sino también, y de forma especial, las decisiones jurisprudenciales en nuestro país (así, STSJ Navarra Nº 271/2024 de 17 de septiembre). De ahí la especial relevancia que adquiere su configuración jurídica como derecho fundamental, y el compromiso constitucional que en España alcanza a los poderes públicos que deben garantizarlo.

Es por ello, que en este trabajo abordaremos con especial cuidado además de la configuración de la vida independiente como derecho de las personas con discapacidad en el marco de la CDPD, la consagración constitucional de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, a partir de la reforma del artículo 49 CE; y en particular, la configuración y garantía constitucional de una vida independiente y autónoma, amparada en los principios relativos a la igualdad ante la ley, la dignidad inherente a toda personal y la libertad personal.

2. La garantía de vida independiente como derecho humano. Su consagración internacional en el marco de la CDPD

Ante la ausencia de definición de qué ha de entenderse por vida independiente en la CDPD, una inicial aproximación a este concepto, nos remite a la Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad), en la que se identifica este principio con el derecho a asegurar la propia independencia de la persona con discapacidad, de suerte que esta pueda adoptar sus propias decisiones, así como ejercer el control sobre su vida, y participar y ser tenida en cuenta en todas las decisiones que le afectan. Son, a nuestro entender, manifiestas las objeciones que merece esta definición; así, por ejemplo, no compartimos la excesiva subjetividad del **c**oncepto, ni la ilusoria pretensión de que todas las personas con discapacidad puedan vivir de forma totalmente independiente; y tampoco parece acertado eludir la idea de la diversidad de circunstancias y realidades que viven las personas con discapacidad.

Por su parte, en el marco normativo español, la vida independiente se identificaba en el artículo 2 de la derogada Ley 51/2003, como "[l]a situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad". Salvando las evidentes limitaciones del concepto, y el carácter fragmentario de su contenido, sorprende la omisión a la dignidad y la igualdad como

fundamento del derecho a la vida independiente. Tampoco se entiende la ausencia de referencias a la vida independiente en leyes posteriores; así, en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social de 2013. Resulta precisa a tenor de estas carencias, una revisión del actual marco normativo español que permita incorporar explícitamente, y de forma transversal, el principio de vida independiente, de suerte que se dote a la normativa sobre autonomía e inclusión de una mirada centrada en la persona y su derecho a decidir.

En consecuencia, consideramos más acertado el concepto que proponen Serra y Poyatos Pérez (2024, p. 350) y por el cual "la vida independiente implica la libertad de elección de una forma de vida que sea acorde a los deseos, necesidades y proyecto de vida de cada persona". Esta idea de "proyecto de vida", va más allá de la propuesta de la CDPD, ya que como coinciden las autoras, en la perspectiva de la atención centrada en la persona, se valora especialmente la historia de vida como un recurso esencial del plan personalizado de apoyos para el proyecto de vida. En nuestro país este concepto ha adquirido valor normativo, entre otras, en la Ley Foral 31/2022, de 28 de noviembre, de atención a las personas con discapacidad en Navarra y en la Ley 1/2024, de 8 de febrero, de apoyo al proyecto de vida de las personas con discapacidad en Castilla y León; en esta última ley, la vida independiente se identifica con "el conjunto de expectativas, acciones y decisiones que la persona con discapacidad despliega a lo largo de su vida para alcanzar ciertas metas, (que) sirven de guía para mantener la dirección que la persona desea y tener una vida con significado".

2.1. La vida independiente como manifestación de la igualdad, la dignidad y la libertad de las personas con discapacidad en la CDPD

Como ya se ha señalado, si de la CDPD se desprende de forma clara un paradigma es que la discapacidad debe contemplarse necesariamente desde la dignidad individual e intrínseca que cada persona con discapacidad tiene reconocida como ser humano. Así se infiere del Preámbulo del citado texto internacional, cuando señala que "(…) promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades…". Y esta idea, de promoción y protección de la dignidad personal, vinculada al principio de igualdad de oportunidades, a juicio de Cuenca Gómez (2012, p. 97), debe configurarse no solo formalmente sino que, de conformidad con el espíritu del texto de la citada Convención, ha de hacerse efectiva y real.

Este es un derecho históricamente reivindicado por las personas con discapacidad que reclaman su libertad para ejercer el control sobre la manera en que quieren vivir y sobre las decisiones que afectan a su propia vida, mediante la creación de sistemas de apoyo, como la asistencia personal, o con principios como el diseño universal, que potencien el pleno e igualitario ejercicio de sus derechos.

Ya en el cuerpo de las disposiciones, el artículo 19 de la Convención, mediante una interpretación conjunta con los principios proclamados en el artículo 3, y con la garantía prevista en el artículo 12, relativa al ejercicio de la capacidad jurídica, consagra

explícitamente el contenido y manifestaciones del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, cuando expresa que: los Estados partes "reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad". En este sentido, se configuran los principios generales que inspiran la CDPD, y que el artículo 3 a) identifica con "el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar decisiones, y la independencia de las personas". Asimismo, para dar cumplimiento a estos principios, el artículo 4 a) prevé que los Estados se comprometen a "adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención"; y justamente estos mecanismos "de otra índole" a los que se refiere el texto, deben interpretarse como medidas de carácter económico, que, como puntualiza el apartado 2 de ese mismo precepto, obligan a los Estados Partes, que "se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos…".

En otro orden de consideraciones, subrayar que la vida autónoma ya no solo se identifica con la accesibilidad física a instalaciones y edificios, (artículo 9 CDPD); bien al contrario, se fundamenta en la libertad de decisión sobre la residencia o la propia forma de vida, y también se articula a partir del derecho a disponer de asistencia domiciliaria, y en su caso, de cualesquiera medidas "para evitar su aislamiento o separación", garantizándose además los mecanismos necesarios para la plena accesibilidad a las "instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general", desde la atención a las necesidades de las personas con discapacidad. A mayor abundamiento, refuerza la idea de autonomía el artículo 18 CDPD referido a la libertad de desplazamiento y nacionalidad, al reiterar el compromiso de los Estados con el respeto a la libre elección de residencia por las personas con discapacidad. Se concluye entonces que, en el marco de la Convención, la autonomía y la vida independiente presentan una triple dimensión, irrenunciable para la persona: la libertad de desplazamiento, el derecho a vivir de forma independiente, y el derecho a disponer de instrumentos jurídicos que faciliten la accesibilidad universalidad de bienes y servicios.

Así, se dispone como mecanismo esencial para garantizar una vida independiente a las personas con discapacidad, el proceso de desinstitucionalización; que en las "Directrices para la transición de la atención institucional a la atención comunitaria" (UE, Grupo de expertos europeos sobre la transición de la atención institucional a la atención comunitaria, 2012) se identifica con un procedimiento de transformación de los sistemas de atención, que aspira a eliminar la necesidad de atención institucional mediante el desarrollo de un variado catálogo de servicios comunitarios. Por ello, la desinstitucionalización pretende transformar la atención y el apoyo que se presta a las personas con discapacidad, promoviendo su autonomía y la participación en sociedad. Así las cosas, configuran las mencionadas Directrices los principios que definen la vida independiente, y que se concretan en: el derecho de elección, como manifestación del poder para tomar las propias decisiones sobre su vida; en el derecho al apoyo individualizado, y adaptado a las necesidades y preferencias de la persona; y por último,

en la garantía de participación de las personas con discapacidad y sus familias en el proceso de planificación, implementación y evaluación de los servicios de apoyo.

Con todo, como recuerda el Grupo de Expertos, el cierre de instituciones, sin la creación de alternativas adecuadas, no garantiza los derechos ni el bienestar de las personas con discapacidad. Porque no hay que olvidar que habrá situaciones en las que las instituciones constituyen la única alternativa para las personas con discapacidad.

Argumenta en este sentido Saravia Méndez (2022, pp. 96-98) que la desinstitucionalización tiene como pretensión última y principal que la atención institucional se transforme en servicios y apoyos en la comunidad para las personas con discapacidad. Por lo que, como expresa el autor, este proceso implica que las personas con y sin discapacidad compartan la vida; que las personas decidan cómo quieren que sea su vida; y por último, que los apoyos se presten en todos aquellos espacios en donde se necesiten en su vida diaria.

Ahora bien, en este proceso, como pone de manifiesto la "Estrategia estatal de desinstitucionalización (2024-2030)", la personalización representa también un aspecto fundamental, de suerte que el apoyo que en cada caso sea preciso se preste adaptado a la realidad singular de cada persona, situando a la persona en el centro de la atención que recibe (Sánchez-Calero Arribas 2024, p. 49).

Pero además, la promoción de la vida independiente requiere preparar y formar mediante una orientación educativa que, iniciada en la familia, se extienda a lo largo del tiempo en los diferentes escenarios de aprendizaje por los que discurre la vida de la persona con discapacidad (Federación Española de Síndrome de Down 2013). Esta formación tendrá como objetivo el bienestar de la persona, cuyo elemento fundamental se encuentra vinculado a las garantías de una vida independiente.

Recientemente, en 2024, la Comisión Europea, adoptaba las Orientaciones sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad de personas con discapacidad en el contexto de la financiación de la UE. Esta Guía pretende cumplir un triple objetivo; por una parte, empoderar a las personas con discapacidad, para que puedan decidir sobre su propia vida; por otra parte, fomentar la inclusión y participación social; y por último, optimizar y definir el uso de fondos europeos. Uno de los valores más importantes de esta Guía reside en su enfoque para la promoción de una vida independiente, centrado en la persona y fundado en la diversidad de la discapacidad y en las necesidades cambiantes de las personas con discapacidad a lo largo de su vida.

En definitiva, los poderes públicos deben adoptar eficazmente las medidas legales y económicas que aseguren oportunidades laborales, de formación, de accesibilidad universal y de participación inclusiva para las personas con discapacidad. Solo asegurando jurídicamente estos ámbitos de actuación podrá caminarse hacia la vida independiente que se proclama formalmente tanto en la CDPD, como en el artículo 49 de la CE.

2.2. Las dimensiones de la vida independiente en el artículo 19 de la CDPD. Su interpretación a la luz de la Observación general núm. 5

Se ha de garantizar por los Estados que "las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de

condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico", así se expresa el artículo 19 a) de la CDPD. Desde este razonamiento, la Observación general núm. 5, realiza una interpretación expansiva del contenido y alcance de este derecho, que, mediante una lectura sistemática y coherente de la Convención, permite identificar las diferentes dimensiones sobre las que se fundamenta la garantía de una vida independiente para las personas con discapacidad. En primer lugar, destaca la dimensión individual, ya que debe asegurarse el ejercicio de la capacidad jurídica en iguales condiciones legales, garantizando la autonomía y libertad de elección sobre todos los aspectos de la vida, sin restricciones impuestas por la discapacidad o por la sociedad. Decisiones, por ejemplo, sobre el lugar de residencia, hábitos, o apoyos que configuran la autonomía de la persona. Además, debe afianzarse una dimensión social, que elimine barreras conductuales discriminatorias, y facilite la inclusión en comunidad, lo que permitirá a la persona con discapacidad formar parte integral de la sociedad, como todo ciudadano, con igual acceso a servicios, oportunidades y experiencias.

Y por último, estos derechos solo podrán garantizarse si además, se articula una dimensión jurídica, que ofrezca soporte y promueva la vida independiente, garantizando legalmente estos derechos, y procurando servicios de apoyo y adaptación al entorno mediante una oportuna financiación e inversión, y la necesaria supervisión que garantice que el apoyo se presta de manera adecuada, y que los derechos de las personas con discapacidad se respetan. Ciertamente, como advierte Illán Romeu (2016, p. 170), la vida independiente no podrá alcanzarse ni será real si las personas con discapacidad no tienen derecho a "controlar sus propios asuntos económicos, o bien tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios".

En definitiva, de la Observación general núm. 5 se desprende que la vida independiente no puede identificarse únicamente con la elección del lugar donde vivir, sino con un conjunto de principios y derechos conectados entre sí que permiten a las personas con discapacidad ejercer el control sobre sus propias vidas y participar plenamente en la sociedad. En este sentido, la aplicación efectiva del artículo 19 requiere un enfoque holístico que aborde las dimensiones de inclusión, accesibilidad y participación, garantizando que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades y libertades que toda persona. De este modo, el derecho a disfrutar de una vida independiente se encuentra condicionado a que las personas con discapacidad, "cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten".

Así pues, se distingue una doble dimensión en la necesidad de asegurar y garantizar el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, de conformidad con lo previsto de la Observación general núm. 5 (apartado F); por una parte, deben cumplirse unas exigencias o requisitos de carácter jurídico; y por otra, resulta fundamental alcanzar un compromiso político e institucional, que asegure la implementación jurídica y económica de las medidas de apoyo necesarias para la persona con discapacidad. En el marco de las exigencias normativas previas, debe garantizarse el libre desarrollo de la personalidad y el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, como manifestación y condición para el control sobre las decisiones que le afectan. Al mismo tiempo, deben articularse los apoyos que sean

precisos para hacer efectivo el ejercicio de sus derechos, desde la voluntad y preferencias de la persona, e incorporar el principio del diseño universal "tanto para el espacio físico como para el virtual en las políticas, leyes, normas y otras medidas, entre otros medios supervisando el cumplimiento de las obligaciones". Se muestra imprecisa y esquiva, sin embargo, la Observación general al referirse a los recursos económicos que desde las instituciones aseguren el ejercicio de estos derechos por las personas con discapacidad.

En definitiva, el principio de vida independiente, como derecho de la persona con discapacidad, se configura a partir de medidas legislativas, económicas e institucionales que lo impulsen, y que garanticen de manera efectiva su ejercicio. Este principio no debe limitarse a una proclamación jurídica formal; bien al contrario, reclama medidas e instrumentos legales, económicos y políticos que faciliten su implementación y hagan realidad la legítima reivindicación de las personas con discapacidad. Como manifestación de este derecho, encontramos proyectos como la Oficina de Vida independiente de la Comunidad de Madrid,[1] que permite fomentar en cada persona su autonomía personal, su autodeterminación y el ejercicio de su derecho a tener una vida independiente libremente elegida y a estar incluida en la comunidad; o la Oficina de Vida Independiente del Gobierno de Navarra.[2]

Entre otras medidas que posibilitan a las personas con discapacidad alcanzar autonomía y libertad de decisión sobre su vida destacan, la figura del asistente personal, el acompañamiento en el diseño de un plan de vida independiente, o los servicios de apoyo y orientación para el acceso a la vivienda o para gestiones administrativas. A tal efecto, destaca la aprobación de la Ley 1/2024, de 8 de febrero, de apoyo al proyecto de vida de las personas con discapacidad en Castilla y León, como muestra de los avances legislativos que se vienen sucediendo para el impulso de la vida autónoma, con el objetivo "de establecer los apoyos profesionales que deben ser prestados a las personas con discapacidad, para que de forma subsidiaria a los prestados por el entorno natural y los del ámbito comunitario resulten necesarios para que puedan desarrollar su proyecto de vida, respetando su voluntad y preferencias…" (artículo 1).

Incide también en el proceso de desinstitucionalización como elemento clave para la vida independiente la Observación general núm. 5, cuando, en lo que consideramos un exceso en la interpretación de la Convención, señala que los Estados "no pueden construir nuevas instituciones ni pueden renovar las antiguas más allá de las medidas urgentes necesarias para salvaguardar la seguridad física de los residentes. No deben ampliarse las instituciones, no deben entrar nuevos residentes cuando otros las abandonen…". No obstante, las afirmaciones no se detienen ahí, añade la Observación general núm. 5, que "los Estados partes deben velar por que los fondos públicos o privados no se gasten en el mantenimiento, la renovación, el establecimiento, la construcción o la creación de ningún tipo de institución o institucionalización". Sorprende la vehemencia y el rigor de estas afirmaciones, que, si bien pueden compartirse en el espíritu que transmiten, sin embargo, resultan excesivas y poco cautelosas. Sin entrar además a valorar que de la CDPD en modo alguno puede desprenderse esta interpretación tan rigurosa de las políticas y medidas que deben promover el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad. No olvidemos asimismo que dichas instituciones serán para

[1] Disponible en https://www.comunidad.madrid/centros/oficina-vida-independiente-ovi.
[2] Disponible en https://cocemfenavarra.es/ovi/

algunas personas la única posibilidad de recibir atención y cuidados. A estos efectos, significar que actualmente ninguna disposición legal en España prohíbe o restringe la inversión pública o privada en instituciones residenciales, como se propugna en la mencionada Observación (Véase Anexo).

Con todo, los tribunales españoles se han hecho eco de esta interpretación, y han aplicado de forma restrictiva el ingreso residencial de las personas, cuando sus circunstancias les permiten vivir de forma independiente y adoptar decisiones libremente sobre su modo de vida (SJPI nº 1 de Tafalla 137/2021, de 22 de octubre).

Para concluir, también se denuncia en la Observación una grieta entre los objetivos y el espíritu del artículo 19 y el alcance de su aplicación, que en ocasiones se verá condicionado por importantes limitaciones o barreras jurídicas, tales como la negación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad; la falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad; la ausencia de marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado; o la falta de asignaciones presupuestarias orientadas a prestar apoyo personalizado y promover la autonomía personal.

Para concluir, muchas son las objeciones que merece a nuestro entender la Observación general núm. 5; así, se enfoca excesivamente en la individualización de los servicios y en el empoderamiento subjetivo, sin dar suficiente valor al protagonismo de las familias y las comunidades en el apoyo a las personas con discapacidad. Asimismo, no aborda algunos de los grandes desafíos de su implementación: por una parte, la significativa inversión de recursos económicos que se precisa, y que será difícil de conseguir en muchos países; y por otra, la necesidad de formar a los profesionales para que puedan brindar los apoyos necesarios a las personas con discapacidad.

3. La discapacidad en el nuevo marco constitucional español. El artículo 49 CE ante el discurso internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad

Si bien la recepción constitucional de la discapacidad en nuestro país se celebró como un importante avance normativo para la consagración de los derechos y libertades fundamentales, lo cierto es que la atención y el tratamiento constitucional que se dispensaba en cuanto al alcance, disposición sistemática y contenido no logró convencer a la doctrina, ni a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad (Cuenca Gómez 2012, p. 99). La reciente reforma constitucional en 2024 centró el debate inicialmente en la necesidad de superar un léxico inadecuado y ofensivo; pero más allá de esta realidad formal, las cuestiones de fondo y de contenido impulsaron el debate sobre el alcance y efectos del modelo constitucional de discapacidad. En efecto, la prolija literatura doctrinal sobre la reforma constitucional ya abogaba en su momento por una revisión de amplio alcance, que como bien sabemos, finalmente no pudo darse (Pérez Bueno 2020, p. 17); y lo cierto es que la propuesta no resulta baladí, si pensamos que de haber salido adelante hubiera permitido consagrar específicamente los derechos de las personas con discapacidad a partir de la proclamación contenida en el artículo 14 CE.

En línea con lo anteriormente expresado, la nueva redacción del artículo 49.1º CE, que brota de la reciente reforma, dispone que "Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas.

Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio". De lo anterior se desprende que, si bien no se establecen derechos específicos, las personas con discapacidad, como titulares de los derechos y libertades proclamados en el Título I, podrán reclamar que el ejercicio de los mismos se efectúe en condiciones de libertad e igualdad; y más específicamente, cuando se indica que "por ley se establecerá, cuando sea necesario, una protección especial para su ejercicio".

Claro que no compartimos esta referencia constitucional, relativa a la protección especial, porque constituye una manifestación de paternalismo ya superado en el actual modelo constitucional de discapacidad.

En verdad, si los principios rectores participan del carácter normativo y del valor jurídico propio de todo el texto constitucional, al interpretar su función y trascendencia, convenimos con Serrano (1987, p. 118) que presentan principalmente, aunque no de forma exclusiva, una función correctiva de los desequilibrios sociales, económicos y jurídicos inherentes a todo sistema político. Comparte esta consideración Anguita Susi (2024, p. 3) cuando afirma que la reciente reforma concede un nuevo alcance a los principios rectores en el marco de la discapacidad. Siendo así, estos principios no pueden relegarse a la consideración de mandato a los poderes públicos, antes bien, se configuran como instrumentos constitucionales que aseguran las condiciones idóneas de ejercicio de los derechos fundamentales para las personas con discapacidad.

Nuestra norma fundamental recoge en un único precepto el reconocimiento constitucional de los derechos de las personas con discapacidad; por ello, lamenta la doctrina el tratamiento menor que se dispensa a la discapacidad en el texto constitucional español, tanto por lo exiguo de su regulación, como por la propia disposición sistemática del único precepto dedicado al tratamiento constitucional de la discapacidad (Pérez Bueno 2020, p. 14). Obsérvese que el artículo 49 CE se encuentra sistemáticamente enmarcado en el Título I "De los derechos y deberes fundamentales", Capítulo Tercero "De los principios rectores de la política social y económica".

Esta sistemática, lejos de constituir una decisión normativa sin trascendencia, ha suscitado un encendido debate doctrinal en torno al reconocimiento constitucional de los derechos y libertades de las personas con discapacidad. En efecto, advierte Cuenca Gómez (2012, p. 99) que la CE dispone diferentes niveles de protección en atención a la ubicación sistemática en la que se sitúa cada uno de los derechos y libertades en el Título I de la CE. Y así, desde esta reflexión, a juicio de la autora, la protección de los derechos de las personas con discapacidad se encuentra aún hoy entre las más débiles de nuestra norma fundamental. No extraña entonces que se impulsase con determinación una reforma integral de la CE, que no se limitase a la norma contenida en el artículo 49 CE, sino que incorporase también en el artículo 14 CE de forma explícita una referencia a la discapacidad (Pérez Bueno 2020, p. 17). No prosperó, sin embargo, esta aspiración, como es conocido, de suerte que a buen seguro esta legítima y comprensible pretensión hubiera podido frustrar el ya difícil acuerdo político alcanzado para reformar el artículo 49 CE; y por otra parte, hacer extensiva la reforma a otros preceptos de la norma constitucional hubiera dilatado y complicado aún más el espinoso proceso de reforma (Herrán Ortiz 2024).

Así las cosas, se intentaban salvar las evidentes carencias y limitaciones del tratamiento constitucional de la discapacidad contenido en el artículo 49 CE con propuestas como la

"lectura renovada" del mencionado precepto a la luz de las premisas de la convención y de los tratamientos internacionales suscritos por España (Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer 2018, 1408); destacando también la jurisprudencia constitucional el especial valor interpretativo de la Convención, no solo en relación con el artículo 49 CE sino también respecto de los demás preceptos constitucionales (STC 51/2021, de 15 de marzo). Sea como fuere, lo cierto es que la reforma constitucional sobre los derechos de las personas con discapacidad que ve la luz el 15 de febrero de 2024, a pesar de su alcance limitado, constituye un significativo avance jurídico porque contribuye a fortalecer la posición constitucional de la discapacidad en el sistema jurídico español.

Supuesto lo anterior, coincidimos con Rey Martínez (2017, p. 163) cuando asegura que para el tratamiento constitucional de la discapacidad deben ponerse en relación el artículo 9.2 y el artículo14 de la CE con el propio artículo 49 CE, porque, en el marco de los principios rectores de la política social y económica del Capítulo tercero del Título primero de la Constitución, se incorpora el mandato a los poderes públicos de garantizar "la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles". Y es precisamente en este contexto donde se manifiesta el tránsito constitucional de un modelo médico a un modelo social y de derechos, en el que prevalece la adopción de mecanismos constitucionales que garanticen la autonomía de la persona y su participación social.

En este sentido, y de conformidad con lo expresado en el artículo 53.3º CE, "el reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo tercero informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos"; si bien "sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen". Por ello, concluía a este respecto parte de la doctrina que el "carácter voluntarista" de estos principios rectores, y en particular de la proclamación del artículo 49 CE, mostraba la sensibilidad y solidaridad que debía inspirar y animar a los poderes públicos en sus acciones y políticas, pero lamentablemente no reconocía un derecho subjetivo, por tratarse de una norma jurídica de contenido social (Álvarez García 2017, p. 1039); a diferencia de los derechos reconocidos en el Capítulo II que, según expresa el artículo 54 CE, "vinculan a todos los podres públicos, y además resultan de aplicación efectiva", sin necesitad de desarrollo normativo posterior.

No compartía esta interpretación Peces-Barba (1984, p. 216), al aceptar como derechos fundamentales a todos los principios rectores del Capítulo III; es de esta misma opinión Prada Fernández de Sanmamed (2003, pp. 281-282), cuando asegura que estos principios rectores, entre los que se encuentra el artículo 49 CE, "son lo que parecen: un conjunto de principios y normas constitucionales iguales a los demás y de idéntica importancia"; de suerte que cuentan con la garantía propia de las normas constitucionales y disponen de una eficacia normativa semejante.

Así también lo apunta el TC, declarando que estos principios no pueden ser considerados "como normas sin contenido", ha de tenerse presente su carácter informador de la legislación, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos, bien entendido además que la funcionalidad de estos principios conduce a la intervención del Estado para hacerlos efectivos (STC 106/2022, de 13 de septiembre).

En este sentido, puede concluirse que, en coherencia con el modelo de derechos de la discapacidad, la reforma ha dotado de mayor trascendencia jurídica al artículo 49 CE, configurando, lo que hasta entonces constituía un principio rector, como un derecho fundamental exigible jurídicamente. Refuerza esta consideración, la superación en la actual redacción del tradicional reconocimiento de la titularidad de derechos, bien al contrario, y en coherencia con el discurso de la CDPD, se garantiza en el artículo 49.1º el ejercicio de todos los derechos para las personas con discapacidad, asegurando que el mismo se ha de producir en "condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas".

Desde estas reflexiones, debe ponerse en valor especialmente, la decisión del legislador español, cuando confiere especial fuerza normativa al reconocimiento constitucional de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro ordenamiento, impulsado además, por el artículo 10.2º CE, cuando expresa que "las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España"; repárese en que entre estos tratados y convenios ratificados por España se encuentra la CDPD.

Siguiendo el razonamiento de De Sousa (2019, p. 89), en relación con el texto constitucional portugués, desde la perspectiva de la CDPD, el catálogo de los derechos fundamentales de la Constitución de la República de Portugal se configura como un catálogo integrado por los derechos tutelados por ambos textos y constituye una unidad de sentido y alcance de la totalidad de los derechos fundamentales.

Esta misma interpretación puede encontrar acomodo en el caso del texto constitucional español, a tenor de lo dispuesto en los artículo 10.2º , artículo 9.2º y artículo 96 de la CE, cuando se concluye que los poderes públicos tienen el mandato constitucional de "promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social". En consecuencia, conforme a este mandato constitucional, expresa Martínez-Pujalte (2015, pp. 25-26) que los poderes públicos tienen la obligación de arbitrar los medios necesarios para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales por las personas con discapacidad, mediante acciones positivas, que podrán resultar judicialmente exigibles. En este mismo sentido se ha pronunciado la STC 18/2017, de 2 de febrero, al señalar que el artículo 9.2 de la CE contiene un doble mandato constitucional, tanto general como específico, dirigido a facilitar el goce efectivo de derechos y libertades a las personas con discapacidad. No ignoremos además que este encargo se encuentra inspirado, en lo que a los derechos de las personas con discapacidad se refiere, por los postulados y principios de la CDPD.

Siguiendo el razonamiento de De Sousa (2019, p. 83), es posible interpretar que el artículo 49.1º CE, en su nueva redacción, constituye para las personas con discapacidad una garantía de ejercicio, en libertad e igualdad de condiciones, de todos los derechos fundamentales consagrados constitucionalmente; aún más, significa la proclamación constitucional del principio de no discriminación y de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Por ello, el pleno disfrute de los derechos fundamentales por las personas con discapacidad responde al principio esencial de protección de la

dignidad extrínseca del ser humano, y además, constituye una manifestación de igualdad en el marco de su relación con otras personas.

Por su parte, reflexionaba Campoy Cervera (2007, pp. 153-154) sobre la protección que se dispone para las personas con discapacidad en el marco del artículo 49 de la CE, y en su caso, cuestiona si podría encontrarse una protección más eficaz en los derechos fundamentales que, con carácter general, se reconocen en el texto constitucional a toda persona. Razonaba el propio autor que los derechos fundamentales se consagran en la Constitución para todos los ciudadanos, por lo que, en rigor jurídico, no sería preciso acudir al texto del artículo 49 CE para afirmar que a las personas con discapacidad se les reconoce como titulares de todos los derechos, en igual medida que se dispone esa titularidad para toda persona. Claro que, lamenta el autor, la omisión de una mención específica a las personas con discapacidad y sus derechos, fuera de lo dispuesto en el artículo 49 CE, conllevaría la ausencia de reconocimiento y proclamación expresa de garantías específicas para las personas con discapacidad en el marco constitucional. Repárese en que, contrariamente a lo que expresa el autor, no es esta una cuestión de titularidad de derechos fundamentales, que en absoluto se discute respecto de las personas con discapacidad; bien al contrario, se trata de asegurar constitucionalmente la definición de mecanismos jurídicos que faciliten el ejercicio con eficacia, libertad e igualdad de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

En adición, como expone Rey Martínez (2017, p. 165), en el modelo médico, la tutela constitucional de las personas con discapacidad se limitaba desde la perspectiva de la técnica jurídica, a instar una acción positiva exigible a los poderes públicos (véase artículo 49.2º CE), en tanto que en el actual paradigma social, nos hallamos ante un auténtico derecho fundamental (así en el artículo 14 CE y artículo 49.1º CE), con un contenido que resulta exigible judicialmente. Conviene, no obstante, matizar esta afirmación; en tanto que el mencionado derecho no encontraría su fundamento y origen únicamente en los postulados del artículo 49 CE, sino específicamente en el derecho a la igualdad proclamado en el artículo 14 CE, así como en los textos internacionales (artículo 10.1º CE) y en el mandato previsto en el artículo 9.2 de la CE. Por tanto, no parece razonable seguir manteniendo la interpretación jurídica por la cual en la CE los derechos de las personas con discapacidad se configuran como principios rectores de la política social y económica, sin otro valor normativo que su carácter informador y transformador de la política legislativa y las decisiones judiciales. Así se desprende de la adopción de la CDPD, que condiciona el modelo constitucional de discapacidad en España (Cuenca Gómez (2012, p. 98) desde una doble dimensión: por una parte, al determinar el contexto constitucional desde el que se articula el tratamiento jurídico de la discapacidad, esto es, incide sobre la sistemática en la que dicho derecho se incorpora en el Título I de la citada norma fundamental. Y por otra parte, porque los principios, preceptos y derechos fundamentales recogidos en la CE deberán ser leídos necesariamente a la luz de los valores y enunciados internacionales contenidos en la Convención (Montilla Martos 2022).

4. La autonomía personal y la garantía de entornos accesibles como derecho fundamental de las personas con discapacidad en el artículo 49 CE

Expresa en su actual redacción el artículo 49. 2º de la CE que "los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles", y recociendo la labor de las organizaciones, dispone que "fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca".

Con anterioridad, en el año 2000 la Carta de derechos fundamentales de la UE ya incorporaba el modelo social de discapacidad, por cuanto que en el artículo 26, dispone explícitamente que "la Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad". Subrayar entonces que en la UE ya en el año 2000 se contempla la discapacidad como una cuestión de derechos, y se reconoce a las personas con discapacidad la utilización de cuantas medidas y garantías sean precisas para el ejercicio y preservación de su autonomía, y ello, no solo en un ámbito profesional, o laboral, bien al contrario, también en el ámbito personal, y de la participación social.

Esta referencia normativa, en la Carta Europea se complementa con lo previsto en su artículo 21.1º, sobre la prohibición de toda forma de discriminación, y en particular, se proscribe explícitamente la ejercida por razón de discapacidad. Bien hubiera hecho el legislador constitucional español, en seguir el modelo de la Carta Europea, e incluir con ocasión de la reforma del artículo 49 CE, la proclamación formal y expresa, de toda prohibición de discriminación por razón de discapacidad en el artículo 14 CE.

En otro orden de consideraciones, como puede apreciarse, la actual redacción del texto constitucional, en su artículo 49.2º no impone a los poderes públicos un enérgico y preceptivo mandato constitucional, bien al contrario, establece una debilitada encomienda de promover, o "impulsar las políticas que garanticen la plena autonomía personal…" ; no se entiende que teniendo la oportunidad de exigir constitucionalmente un mayor compromiso a los poderes públicos, el legislador español se haya conformado con disponer este débil requerimiento constitucional.

Ahora bien, ello no impide concluir que la discapacidad en la CE se concibe como una cuestión de derechos, pues no se considera a la persona con discapacidad destinataria pasiva de políticas asistenciales o de salud; antes bien, los poderes públicos garantizarán el ejercicio mismo de derechos y libertades, y la autonomía, desde la inclusión social y la promoción de espacios universalmente accesibles.

Como razona Álvarez García (2017, pp. 1041-1042), la dignidad como valor inherente del ser humano no solo garantiza la titularidad formal de los derechos, sino especialmente el libre ejercicio de los mismos por las personas con discapacidad, como manifestación de su vida independiente, de su voluntad, y de la igualdad que constituyen valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico. Estos conceptos, ahora incorporados explícitamente al texto constitucional, adquieren en la CE mayor fuerza normativa, y definen y sustentan el nuevo modelo jurídico y constitucional de discapacidad en España.

Siendo así, coincidía la doctrina mayoritariamente en señalar que en su redacción original el artículo 49 CE abrazaba los postulados del modelo médico, tanto por lo expresado en el primero de sus incisos, como por las obligaciones atribuidas a los

poderes públicos (Courtis 2024, p. 19); se encontraba entonces presente el pensamiento de que las personas con discapacidad deben ser objeto de tratamiento médico, y en su caso, más que sujetos de derechos, eran consideradas pacientes, y por tanto, objeto de protección, asistencia y atención (De Lorenzo García 2018, p. 33).

Claro que para atemperar esta interpretación, proponía también la doctrina una lectura de la CE desde los postulados de la Convención, a la luz del modelo social y derechos de la discapacidad que aquella impulsa. Con todo, esta acertada interpretación de la CE, de acuerdo con la Convención, no ha impedido reivindicar la necesidad de abordar una reforma de la CE que proclamase de forma explícita en el marco constitucional español los principios que acoge el modelo de derechos de la Convención, tal y como sabemos que finalmente ha sucedido en 2024 (Cuenca Gómez 2012, p. 121).

Desde esta idea, entre los desafíos que plantea el discurso de los derechos en la discapacidad, a juicio del profesor De Asís (2024, p. 24), se encuentra el enfoque de las situaciones de "la vulnerabilidad y la no discriminación"; y desde esta idea, reivindica el autor, una mayor efectividad jurídica de los derechos de las personas en el ámbito de la no discriminación en las relaciones entre particulares; al tiempo que lamenta la escasa protección normativa que se prevé en nuestro ordenamiento en cuestión de derechos y no discriminación.

En definitiva, tras la reforma constitucional, el artículo 49 CE adopta explícitamente los principios de la CDPD, y refuerza la dimensión subjetiva de la discapacidad, centrada en la persona con discapacidad y en garantizar por ley el ejercicio pleno y eficaz de sus derechos. De este modo, mediante una revisión de los valores constitucionales que inspiran jurídicamente el tratamiento de la discapacidad, se concede a la persona protagonismo en las decisiones que le afectan, promoviendo su participación social, y garantizando espacios de accesibilidad universal. A este respecto, aunque no es objeto de este estudio, traer a colación la aprobación del RD 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. Precisamente se expone en el preámbulo de esta norma que "la accesibilidad universal permite que las personas con discapacidad puedan vivir en igualdad, en libertad, de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, es decir, es un principio vehicular para poder hacer efectivos el resto de derechos". Más aún, como bien expresa el RD 193/2023, la accesibilidad en el tiempo presente no se limita a los ámbitos tradicionales como el urbanístico, el de transportes, el tecnológico o el audiovisual, se proyecta en todos los derechos y en todas las dimensiones de la vida en comunidad.

En efecto, el reconocimiento constitucional de autonomía personal debe permitir a la persona con discapacidad adoptar decisiones libremente sobre su propio sentido y destino vital, asegurando así su dignidad, el respeto propio y de los demás, y su libertad como sujeto autónomo de derechos (Sarmiento Ospina 2024, p. 11). En este sentido, acertadamente explica la doctrina que el propósito y contenido del artículo 49 CE consiste en asegurar y garantizar dicha autonomía, como manifestación del reconocimiento de la igualdad para las personas con discapacidad, tanto en sus derechos civiles como en sus derechos sociales, aunque este derecho pueda requerir medidas legales y no se encuentre amparado en todos sus contenidos por la protección reforzada

del artículo 53.1 CE (Rodríguez-Piñero y Bravo-Ferrer 2018, p. 1407). No compartimos esta afirmación, por cuanto que lo dispuesto en el artículo 14 CE, relativo a la igualdad y la no discriminación, resulta de aplicación al ejercicio de derechos por las personas con discapacidad, y se encuentra en el marco de tutela previsto para todos los derechos fundamentales.

La nueva proclamación constitucional que surge con la reforma del artículo 49.2 CE viene a consagrar algunas de las previsiones ya contempladas en la Ley 39/2006, que recogía entre sus propósitos el reto de "atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía". Y así, como expresión de este principio se entiende que los apoyos constituyen mecanismos y garantías para asegurar una vida independiente; destacan, en particular, los servicios de asistencia, que integran el sistema para la autonomía y atención a la dependencia, que conforme se dispone en el artículo 13 "deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades". Para ello, continúa señalando el precepto, esta atención deberá por una parte, "facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible"; y por otra, "proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad" (artículo 13 Ley 39/2006).

Sin desconocer la evidente trascendencia de esta ley, pasado el tiempo, se hace precisa una revisión y actualización de su texto, en clave de autonomía personal, vida independiente e inclusión en la comunidad. Como explica Pérez Bueno, la ley se enfoca en la atención a la dependencia pasiva y se muestra frágil y tibia en la promoción de la autonomía personal; por ello, se reclama una reforma que permita su adaptación a los valores que actualmente sustentan en el marco internacional el derecho a la vida independiente (*Diario de Sesiones del Senado.* XV Legislatura, núm. 214, 28 de octubre de 2024).

Asimismo, lamentaba Saravia Méndez (2022, pp. 141-142) que en tiempos pasados las políticas públicas, invertían recursos en instituciones y no en asistencia y apoyos para el desarrollo de mecanismos que faciliten a las personas con discapacidad la posibilidad de vivir de forma independiente en la comunidad; por lo que, a su juicio, esta dinámica tenía como fatal consecuencia el abandono, la dependencia de los familiares, la institucionalización, el aislamiento y la segregación de las personas con discapacidad. Así lo ha entendido también el TS en recientes sentencias, cuando rechaza la solicitud de descendientes para el internamiento de una persona de edad avanzada, y determina que un apoyo asistencial, constituye la medida más adecuada, y resulta suficiente para proteger los derechos de la persona, porque "este enfoque permite que la persona mantenga su autonomía en la mayor medida posible, contando con un complemento de apoyo en lugar de una sustitución de su voluntad" (STS núm. 1143/2024, de 18 de septiembre de 2024).

En esta misma línea de pensamiento, el artículo 49.2º CE, alejado de la rigurosa interpretación que propone la Observación general núm. 5, se hace eco igualmente de los elementos esenciales que implican el derecho a la vida independiente: así, la plena

autonomía personal; la inclusión social, y los entornos universalmente accesibles. Cierto que como se ha señalado, el legislador constitucional se muestra esquivo y muy templado en el mandato a los poderes públicos (Anguita Susi 2024, p. 14), no en vano, esta obligación se limita a impulsar y no a establecer, apoyar, o disponer los mecanismos jurídicos necesarios para la autonomía y la vida independiente de la persona con discapacidad.

Abundando en lo expresado, una cuidadosa lectura del artículo 49.2º CE nos lleva a afirmar que más bien poco parece aportar este precepto en relación, con la proclamación contenida en el artículo 9.2 CE (Fierro Rodríguez 2024, p. 6). Cabía esperar en esta reforma, una explícita mención al derecho a la vida independiente, a la libertad en la toma de las propias decisiones; con ello, como expresa Courtis (2024, p. 21), se hubiera consagrado explícitamente en el marco constitucional la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad.

Así también se expresa De Asís (2024, p. 21) cuando apela al "discurso de los derechos, y la satisfacción de los derechos evidentes", entre los que necesariamente sitúa, "el derecho a vivir de forma independiente, el derecho a la accesibilidad o el derecho a la identidad". A su entender, la omisión de un reconocimiento formal de estos derechos constituye una importante barrera para el desarrollo de una vida humana digna, lo que en el caso de las personas con discapacidad implicará la negación del ejercicio de sus derechos fundamentales.

Coincidimos con Jimena Quesada (2012, p. 1408), cuando expresa que la consideración constitucional de la discapacidad se fundamenta en el reconocimiento de un derecho fundamental social a la autonomía de las personas con discapacidad, que tiene su base dogmática en el valor de libertad (artículo 1.1 CE y artículo 10.1 CE), en el principio de igualdad (artículo 14 CE), y en la libertad e igualdad que han de ser reales y efectivas (artículo 9.2 CE). Siendo esto cierto, se observa así en la CE un nuevo marco constitucional de reconocimiento de derechos específicos a las personas con discapacidad; cuya finalidad no es otra que reforzar el principio de autonomía y vida independiente como fundamento de la dignidad y la igualdad de toda persona.

En definitiva, más allá de los debates sobre la intensidad del mandato y el reconocimiento de este principio, la explícita proclamación de la autonomía personal, y "de la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles", pretende de manera acertada apuntalar constitucionalmente el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente.

5. Conclusiones

La transición de un discurso médico a un modelo social y de derechos humanos en la consideración jurídica de la discapacidad encuentra su origen y fundamento en la CDPD. El reconocimiento de la capacidad jurídica, de la autonomía personal y de igualdad jurídica impulsan para las personas con discapacidad el derecho a una vida independiente, tal y como se consagra en el artículo 19 del citado texto internacional.

Se propugna en dicho precepto el derecho, en igualdad de condiciones, de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con la libertad de elegir y controlar su vida. Las evidentes objeciones que ha

despertado esta disposición no pueden ocultar su valor social, ni la fuerza jurídica de su reconocimiento, que impulsó una transformación normativa y judicial en la reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad desde una dimensión nacional e internacional.

Para ayudar a los Estados a cumplir con las previsiones del artículo 19, se adopta la Observación general núm. 5, un texto que presenta importantes luces, algunas ya han sido expuestas en este trabajo, pero también esconde sombras que dificultan su aplicación. Así, por ejemplo, respecto a la definición de vida independiente, puede objetarse que resulta conceptualmente muy amplia y confusa, y no contempla la diversidad de discapacidades, ni los diferentes contextos económicos, culturales y sociales en que viven las personas con discapacidad. Igualmente se menosprecia el esfuerzo y la participación de la familia, como mecanismos de apoyo e impulso para la vida independiente; y por último, no se aborda la viabilidad económica necesaria para garantizar el acceso a servicios de apoyo personalizados para las personas con discapacidad, especialmente en contextos de austeridad económica.

La Observación general pone el foco, como mecanismo para garantizar la vida independiente, en el proceso de desinstitucionalización, conectado con medidas legales que deben incluir la creación de servicios alternativos, la participación activa de las personas afectadas y un sistema de supervisión eficaz. Sin embargo, este proceso solo culminará de forma satisfactoria mediante reformas legislativas que aborden la atención personalizada, la participación social y el respeto a la autonomía de la persona con discapacidad.

Precisamente, el derecho a la autonomía personal constituye una de las novedades de la nueva redacción del art 49 CE. Esta disposición presenta tras la reforma de 2024 dos dimensiones claramente diferenciadas. Por una parte, constituye una declaración constitucional explícita de que los derechos de las personas con discapacidad presentan un alcance fundamental, más allá de su condición de principios rectores. Y por otra parte, garantiza la protección constitucional de los valores esenciales sobre los que se cimenta internacionalmente el paradigma social y derechos de la discapacidad.

De este modo, la reforma más que el esperado efecto transformador, ha permitido la modernización del texto constitucional, y su acomodación a los principios del renovado paradigma de derechos de la discapacidad. Ahora bien, el alcance limitado de esta reforma, no debe ocultar sus indudables bondades. Así, se han logrado reforzar constitucionalmente los derechos de las personas con discapacidad, consagrando explícitamente en la CE los principios fundamentales sobre los que se asienta de forma específica el reconocimiento a la dignidad y la igualdad jurídica de las personas con discapacidad.

Reconociendo el significativo avance constitucional que en España ha traído consigo la revisión del artículo 49 CE para los derechos de las personas con discapacidad, sin embargo, no han faltado voces críticas, por entender que nos hallamos ante una reforma estética, de escaso impacto jurídico. Compartimos también cierto escepticismo; sin embargo, confiamos en la proyección y la fuerza normativa y política de esta reforma. Sus postulados contribuirán a reforzar, desde un marco constitucional, los derechos de las personas con discapacidad y fortalecerán las garantías y mecanismos legales precisos para hacerlos reales y efectivos.

Así, por ejemplo, señalar que las organizaciones vienen apremiando al legislador por la demora en la aprobación de una ley de asistencia personal. De gran relevancia resultan también los recursos y medios aplicados para garantizar la realidad de una vida independiente; y será preciso igualmente definir legalmente el proceso de desinstitucionalización, en los términos exigidos por la Observación general núm. 5.

Sin desconocer que se están sucediendo importantísimos avances normativos en nuestro país para asegurar y procurar la autonomía de las personas con discapacidad, sin embargo, como hemos expresado, la CE dará mayor impulso a las iniciativas legislativas pendientes, necesarias para cumplir con el compromiso constitucional de articular de forma efectiva y real el derecho de las personas con discapacidad a una vida independiente.

Referencias

Álvarez García, H., 2017. La tutela constitucional de las personas con discapacidad. *Revista de Derecho Político* [en línea], 1(100), 1027-1055. Disponible en: https://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/20725

Anguita Susi, A., 2024. La reforma constitucional de los derechos de las personas con discapacidad. *Revista General del Derecho*, 41.

Campoy Cervera, I., 2007. La discapacidad y su tratamiento conforme a la constitución española de 1978. *En:* I. Campoy Cervera y A. Palacios, eds., *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina.* Madrid: Dykinson.

Courtis, C., 2024. Dos pasos adelante y algún mareo. La reforma constitucional española en materia de derechos de las personas con discapacidad a la luz de los estándares internacionales de derechos humanos. *Revista de Derecho Civil* [en línea], 11(1), 1-31. Disponible en: https://nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/961

Cuenca Gómez, P., 2012. *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad: un análisis a la luz de la convención de la ONU.* Editorial Universidad de Alcalá.

De Asís, R., 2024. Cinco desafíos del discurso de los derechos. *Derechos y Libertades* [en línea], 50, Época II, 19-25. Disponible en: https://doi.org/10.20318/dyl.2024.8226

De Lorenzo García, R., 2001. Protección Jurídica de las Personas con discapacidad en el Derecho Internacional. *Asamblea: Revista Parlamentaria de la Asamblea de Madrid* [en línea], 5, 85-112. Disponible en: https://doi.org/10.59991/rvam/2001/n.5/731

De Lorenzo García, R., 2018. Reforma social de la Constitución: Comentarios y Reflexiones al artículo 49. Anales de Derecho y Discapacidad, 3, Año III, 11-40.

De Sousa, F.V., 2019. A multifuncionalidade da dignidade da pessoa humana e as pessoas com deficiencia. *Scientia ivridica,* 349, 68, 49-63.

Federación Española de Síndrome de Down, 2013. *Guía General de Formación para la autonomía y la vida independiente* [en línea]. Disponible en: https://www.sindromedown.net/storage/2014/09/144L_guia.PDF

Fierro Rodríguez, D., 2024. La llamativa facilidad para la reforma del artículo 49 de la Constitución. *Diario La Ley*, 10439.

Herrán Ortiz, A.I., 2024. El paradigma de la discapacidad intelectual en el proceso legislativo español. Una aproximación a la reciente reforma del artículo 49 de la CE. *En:* A.I. Herrán Ortiz, ed., *Discapacidad y Derecho. Retos normativos del nuevo discurso de la discapacidad intelectual.* Valencia: Tirant lo Blanch, 183-244.

Illán Romeu, N., 2016. El artículo 19 de la Convención. El derecho a decidir. *Revista Inclusiones* [en línea], 3, 156-171. Disponible en: https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/520

Jimena Quesada, L., 2012. El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad. *En:* G. Escobar Roca, ed., *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria.* Cizur Menor: Aranzadi, 1393-1486.

Martínez-Pujalte, A.L., 2015. *Derechos fundamentales y discapacidad. Colección Convención ONU, 14* [en línea]. Madrid: Cinca. Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2018/02/14.pdf

Monereo Pérez, J.L., y Ortega Lozano, P.G., 2023. El modelo legal de garantía de los derechos de las personas con discapacidad en el Derecho Internacional. *Revista crítica de relaciones de trabajo, Laborum* [en línea], 1, 13-58. Disponible en: https://revista.laborum.es/index.php/revreltra/article/view/752

Montilla Martos, J.A., 2022. La reforma del artículo 49 de la Constitución. Anales de Derecho y discapacidad. *Revista científica de Derecho de la Discapacidad* [en línea], 7(Número Especial), 211-226. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8606037

Palacios, A., 2008. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Peces-Barba, G., 1984. Derechos fundamentales. *En:* J.J. González Encinar, ed., *Diccionario del sistema político español.* Madrid: Akal, 209-217.

Pérez Bueno, L.C., 2020. Artículo 49, primera reforma social de la Constitución Española. Consideraciones y propuestas desde la discapacidad organizada. *Actas de Coordinación Sociosanitaria* [en línea], 27, 11-25. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8978785

Prada Fernández de Sanmamed, J.L., 2003. Revisión de los principios rectores de la política social y económica y de su actual realidad jurídico-constitucional. *Revista de Estudios Políticos*, 122, 269-316.

Rey Martínez, F., 2017. Igualdad y prohibición de discriminación: de 1978 a 2018. *Revista de Derecho Político* [en línea], 100, 125-171. Disponible en: https://revistas.uned.es/index.php/derechopolitico/article/view/20685

Rodríguez-Piñero y Bravo Ferrer, M., 2018. Artículo 49. *En:* M. Rodríguez-Piñero y Bravo Ferrer y M.E. Casas Baamonde, eds., *Comentarios a la Constitución Española. (Tomo I).* Madrid: Fundación Wolters Kluwer, 1404-1417.

Sánchez-Calero Arribas, B., 2024. El respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona discapacitada como manifestación de su derecho a la dignidad personal. *Derecho Privado y Constitución*, 44, 13-50.

Saravia Méndez, G., 2022. La desinstitucionalización de las personas con discapacidad como parte del derecho a la inclusión en la comunidad, visión social. *Anales de derecho y discapacidad* [en línea], 7(7), 77-106. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8606030

Sarmiento Ospina, C. H., 2023. La autonomía y la discapacidad: los retos derivados de la comprensión del ejercicio de la autonomía que motivan el planteamiento de una bioética aplicada a la discapacidad. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 22, 1-13.

Serra, M.L., y Poyatos Pérez, R., 2024. Desafíos y avances en el derecho a la vida independiente. Accesibilidad, desinstitucionalización y asistencia personal en el contexto español. *Derechos y Libertades* [en línea], 51, 345-380. Disponible en: https://doi.org/10.20318/dyl.2024.8592

Serrano, J.L., 1987. Algunas hipótesis sobre los principios rectores de la política social y económica. *Revista de Estudios Políticos*, 56, 95-120.

Vivas Tesón, I., 2011. La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: impulsando los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales* [en línea], 1, 113-128. Disponible en: https://revistas.uned.es/index.php/comunitania/article/view/7097

Anexo. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y dependencia en centros residenciales (2023)

INE
Instituto Nacional de Estadística

NOTA DE PRENSA

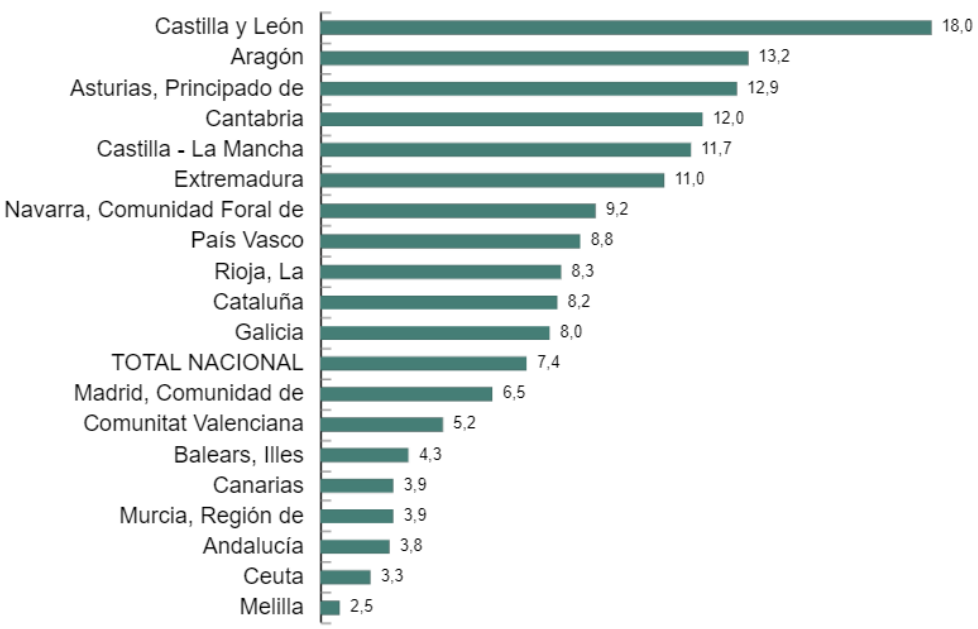
30 de abril de 2024

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia.
Población residente en centros (EDAD centros)

Año 2023

Población con discapacidad por comunidades autónomas

Las comunidades autónomas con mayores tasas de personas con discapacidad residentes en centros por cada 1.000 habitantes fueron Castilla y León (18,0 personas con discapacidad en centros por 1.000 habitantes), Aragón (13,2) y Principado de Asturias (12,9).

Por su parte, las tasas más bajas se dieron en las ciudades autónomas de Melilla y Ceuta (2,5 y 3,3, respectivamente) y Andalucía (3,8).

Personas con discapacidad en centros por Comunidad Autónoma.
Año 2023. Tasas por 1.000 habitantes