



**“El niño discapacitado en Cuba.
Disquisiciones jurídicas desde un
enfoque de políticas públicas”**

**Dra. Olga MESA CASTILLO
Profesora Titular y Consultante
Facultad de Derecho
Universidad de La Habana**

Junio de 2005



**“El niño discapacitado en Cuba.
Disquisiciones jurídicas desde un enfoque
de políticas públicas”**

**Autora: Dra. C.J. Olga MESA CASTILLO.
Profesora Titular y Consultante
Facultad de Derecho.
Universidad de La Habana.
Cuba.**

Resumen

El concepto de discapacidad, término genérico ajeno al idioma castellano, que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, que acarrea incapacidad o no, ha irrumpido con fuerza al denominar discapacitados a los millones de personas que debido a una deficiencia sufrida como consecuencia de las guerras, los cataclismos naturales, la nutrición deficiente, las enfermedades, la contaminación ambiental, los accidentes, entre otras causas, y sobre todo por la exclusión y la extrema pobreza padecen toda restricción o ausencia de la capacidad dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

El concepto de capacidad también ha sido removido para el mundo de la infancia y de la adolescencia gracias al nuevo paradigma de considerar al niño como sujeto de Derecho e introducir una noción dinámica del ejercicio de la capacidad, obligando a que se valore la evolución progresiva de sus facultades.

Mientras las legislaciones nacionales adecuan sus normativas a estas novedades jurídicas, desde el sensible mundo de los niños, niñas y adolescentes discapacitados, la balanza de la justicia se inclina por diseñar políticas públicas eficaces y eficientes que garanticen y protejan todos y cada uno de los derechos humanos reconocidos para ellos.

“El niño discapacitado en Cuba. Disquisiciones jurídicas desde un enfoque de políticas públicas”

Autora

**Dra. C.J. Olga MESA CASTILLO
Profesora Titular y Consultante
Facultad de Derecho
Universidad de La Habana
Cuba**

A modo de recordatorio

“Los Estados deben velar porque las cuestiones relativas a la discapacidad se incluyan en todas las actividades normativas y de planificación correspondientes del país”¹

I.- LA PERSONA SANA Y LA ENFERMA.

En nuestro sistema de Derecho romano – francés se tuvo noción desde sus orígenes acerca de que ciertas anomalías, defectos físicos o enfermedades influían en el estado civil o la capacidad especial de las personas.

El Derecho romano diferenciaba los trastornos de la salud corporal o *morbus* (la enfermedad del cuerpo, *infirmi*), de los defectos físicos duraderos o permanentes (*vitius*). Así *vitia corporis*, como el ciego, el sordo, el mudo, el sordomudo, y de los trastornos mentales duraderos, *vitia animi*, como la locura o demencia (*furiosis vel demens*) que originaba en general incapacidades, liberación de obligaciones y causa de protección, como ésta que especialmente se reflejó en la Ley de las 12 Tablas: la cura *furiosis* para la locura o demencia o reguló la *gestio*, supliendo la incapacidad mediante la representación, o la *auctoritas*

¹ “Normas uniformes para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad” (Artículo 14).

Aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones mediante la resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993.

interpositio para la asistencia o complementación de la capacidad al incapaz que actuaba por sí mismo.²

Sin embargo, fuera del campo del Derecho, se ha afirmado³ que a pesar de estas medidas protectoras en nuestra civilización judeo – cristiana esas personas enfermas, tanto de defectos físicos como de trastornos mentales duraderos, provocaban el deseo de segregación, eliminación e infanticidio: El despeñamiento de las personas con disfunciones desde el Monte TAIGETO en la antigua Esparta o desde la roca TARPEIA de Roma, el infanticidio (*execratio*) ordenado por el *pater familia*, la limitación a los deformes, enanos, ciegos, mudos, o carentes de pies o manos, de la aptitud para llevar las armas en el antiguo Derecho Germánico y más tarde en el Derecho Feudal, son prácticas de exterminio y segregación que se han repetido tristemente en la historia de la humanidad.

Este sentimiento de exclusión y muerte se mezcló en el decurso histórico, con otros, sustentados en la lástima, la burla, la descalificación o la ignorancia: Los bufones de la corte, fueron por regla, enanos deformes, que hacían reír desde su grotesca anatomía y no personas con sentimiento y raciocinio⁴, los dementes podían estar poseídos por los Dioses, las Furias, no eran en realidad enfermos mentales.

Pero, volviendo a nuestro sistema de Derecho, es lo cierto, que las enfermedades físicas o corporales, no tenían influencia sobre los derechos de las personas, salvo el caso de que constituyeran enfermedades permanentes, sí, la enfermedad mental en todo caso, aunque siempre de acuerdo a su intensidad. Como expresamos antes, para remediar la incapacidad de los mayores de edad y suplirla por medio de la representación, se instituyó la tutela; para los menores de edad, tanto la tutela como la patria potestad, que en situaciones especiales, si el menor obraba por sí mismo, no suplía, sino complementaba la capacidad

² Vid. CLEMENTE DÍAZ, Tirso, “*Derecho Civil, Parte General*” tomo I, Primera Parte, Universidad de La Habana, Facultad de Derecho, 1983, pp. 331, 446.

³ Vid. JIMÉNEZ RODRÍGO “*Los derechos humanos de las personas con discapacidad*”. Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH), ILANUD, DISABLED PEOPLE INTERNATIONAL, San José, Costa Rica, 1997, p. 2002. MORA LÓPEZ, Marlene, “*Reflexiones sobre discapacidad*”, Documento de la Dirección Nacional de Seguridad Social, Ministerio del Trabajo y Seguridad Social de la República de Cuba, CLEMENTE DÍAZ, Tirso, *op. cit.*, p.333.

⁴ “A las personas con alguna discapacidad se les ha denominado de múltiples formas: impedidos (as), retardados (as), babosos (as), sordomudos (as), imbéciles, personas excepcionales, deficientes, disminuidos (as), inútiles, inválidos (as), minusválidos (as), mutilados (as), sub-normales, etc. Si analizamos todas las terminologías utilizadas, todas ellas, conllevan una carga negativa hacia la población” JIMÉNEZ RODRÍGO. “*Los derechos humanos...*”, *op.cit.*, p. 200.

de obrar. Como institución de asistencia o complementando al incapaz que actuaba por sí mismo se instituyó la curatela, denominada para los menores de 25 años *cura minorum*.

Ese legado histórico ha sido el dominante en nuestros Códigos Civiles y de Familia, con ajustes o renovaciones en los últimos años que han tratado de introducir los gradientes de la incapacidad, ya que nuestro Derecho no había conocido hasta ahora de las situaciones intermedias, no se regulaba en síntesis (y todavía algunos no lo hacen) la llamada discapacidad.

II.- LA PERSONA INCAPAZ Y LA PERSONA DISCAPAZ.

En verdad el término discapacidad es ajeno al idioma castellano. Al decir del reconocido jurista mexicano Julián GÜITRÓN FUENTEVILLA⁵ el término fue ofrecido por la Organización Mundial de la Salud al traducir al español la palabra inglesa “*disability*” sustentándose, tal vez, en que la preposición inseparable DIS, en español indica negación, con lo que podría indicarse lo contrario de capacidad, definiéndose entonces la discapacidad por ese organismo internacional⁶ como:

Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Al mismo tiempo se definió el término deficiencia que integra el de discapacidad como:

Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

⁵ En Ponencia titulada “*Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*” presentada al “IX Congreso Mundial sobre Derecho de Familia” celebrado en Ciudad de Panamá, Panamá, en septiembre de 1996.

⁶ En el Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad, adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas, el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52 (inciso c – definiciones 6-7-8)

Y el de minusvalía que integra el de discapacidad y el de deficiencia como:

Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)

La minusvalía es por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en igualdad con los demás al enfrentarse a barreras culturales, físicas o sociales, que impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos.

Si nos detenemos en el concepto de discapacidad, apreciamos que el que padece de la deficiencia psicológica, fisiológica o anatómica puede tener solo restringida su capacidad o puede ser un total incapaz. Luego el concepto de discapacidad puede incluir o no el de incapacidad. De hecho, un discapaz puede serlo una persona con plena capacidad de obrar que por tener una deficiencia de las señaladas, tiene limitada la posibilidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Los discapaces, en resumen, son personas con capacidades diferentes, no son un grupo homogéneo. Se reflexiona entonces, si deben ser considerados discapaces las personas ancianas solo por el hecho de serlo, si no presentan una deficiencia o minusvalía para el cumplimiento de una actividad. “En tal sentido, la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, diferencia el tratamiento de las personas con capacidades diferentes del referido a las personas mayores de edad (Artículo 41)”⁷.

Esta lectura de la capacidad desde la óptica de la salud ha removido el ancestral concepto romanístico del Derecho Civil, con la fuerza incontrastable de las estadísticas mundiales, ya calificadas con esa denominación, que nos informan que en la actualidad existen más de 500 millones de personas con discapacidad, que cuando menos el 10% de los

⁷ Vid, ALCIDES URIARTE, Jorge. “Protección integral de los derechos de las personas. Equiparación de las personas con capacidades diferentes” en *Derecho de Familia, Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, No. 13, Abeledo Perrot, Buenos Aires, 1998, p. 54.

niños tienen discapacidad⁸ que en la región de América Latina y el Caribe hay más de 60 millones de personas discapacitadas.⁹

A ello han contribuido las guerras, los cataclismos naturales, los accidentes, la nutrición deficiente, la contaminación ambiental, las enfermedades (algunas prevenibles) entre otras causas, y sobre todo la exclusión y la extrema pobreza.

III.- LA INCAPACIDAD Y LA CAPACIDAD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES.

Como ya sabemos, el legado histórico es concluyente, los menores de edad, como personas naturales que son, tienen capacidad de goce o jurídica, pero no capacidad de obrar y necesitan de padres, tutores o curadores para suplir o complementar su capacidad de ejercicio.

Algunas legislaciones, por citar la colombiana y la cubana, a modo de ejemplo, tienen establecida, para el caso de los menores, incapacidades relativas (Colombia) o capacidad restringida (Cuba).

En el caso de Colombia (Artículo 1503 del Código Civil) son incapaces relativos los púberes (las mujeres mayores de 12 años y menores de 18 y los varones mayores de 14 y menores de 18).

Para Cuba (Artículo 30 del Código Civil) tienen restringida su capacidad para realizar actos jurídicos, los menores de edad que hayan cumplido 10 años de nacidos y los menores de 15 a 17 años cumplidos que trabajen. La pubertad legal se alcanza, según establece el Código de Familia (Ley 1289 de 14 de Febrero de 1975) a los catorce años las hembras y a los diez y seis años los varones (Art. 4.3)

Los actos que pueden realizar los incapaces relativos de Colombia parecen limitarse a los relacionados con su peculio industrial o

⁸ Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad. Naciones Unidas, 1991.

⁹ Situación de los discapacitados en el Continente Americano, Resolución de la Organización de Estados Americanos, adoptada en la novena sesión plenaria celebrada el 9 de junio de 1995.

profesional¹⁰ y los que pueden realizar los cubanos menores de 10 años cumplidos y los de 15 a 17 años cumplidos que trabajen se limitan a la disposición del estipendio que les ha sido asignado, en el caso de los de 10 años, y a la de disponer de la retribución por su trabajo a los que alcancen la edad laboral, que es oficialmente la de 17 años cumplidos y excepcionalmente como aprendices de 15 a 16 años.¹¹

En realidad en Colombia como en Cuba, los actos permitidos se reducen a los relacionados con el peculio, en reconocimiento, como desde Roma, a la personalidad patrimonial del menor.

Estas capacidades relativas o restringidas nada tienen que ver con el concepto de discapacidad, pero sí al menos con el reconocimiento de un desarrollo gradual de la capacidad de los menores que introduce una noción más dinámica de la capacidad de obrar.

Fuera de estos actos permitidos en el derecho común de ambos países, para niños y adolescentes que no han alcanzado la mayoría de edad (acorde con el precedente jurídico convencional ya antes referido) para que los mismos puedan desenvolverse en su vida de relación, tanto personal como patrimonial, se configura la representación legal por parte de sus padres, mediante la institución de la patria potestad, o por un tercero, mediante la institución de la tutela (o en su caso, la curatela)

Sin embargo, con respecto a los adolescentes púberes en legislaciones como la colombiana y la cubana que establecen la mayoría de edad al alcanzarse los dieciocho años, resulta contradictorio

¹⁰ “El considerar que un menor adulto (mayor de 12 años si es mujer y mayor de 14 años, si es hombre, pero menores de 18) puede comportarse como una mayor de edad respecto a ciertos actos que vinculen a su patrimonio profesional o industrial es como lo dice la norma un privilegio y más técnicamente un caso típico de ficción. El privilegio como también lo indica la norma no es absoluto, porque la misma ley le ha establecido limitaciones” Apud por MONTOYA OSORIO, Marta Elena y MONTOYA PÉREZ, Guillermo en *“Las personas en el Derecho Civil colombiano”*, Editorial Leyer, Bogotá, Colombia, 2001, p. 177.

¹¹ Artículo 30 del Código Civil cubano (Ley 59 de 16 de julio de 1987).

Tienen restringida su capacidad para realizar actos jurídicos, salvo para satisfacer sus necesidades normales de la vida diaria.

- a) los menores de edad que han cumplido 10 años de nacidos, los que pueden disponer del estipendio que les ha sido asignado y cuando alcancen la edad laboral de la retribución por su trabajo.
- b) los que padecen de enfermedad o retraso mental que no los priva totalmente del discernimiento y
- c) los que por impedimento físico no pueden expresar su voluntad de modo inequívoco.

establecer la sustitución de la voluntad de éstos, por las instituciones citadas, ya que algunos derechos como los sexuales y reproductivos tan connotados en ese límite etario, se ejercen en “primera persona” por su naturaleza personalísima.

En estos casos, se alega que el enfoque de la Bioética acerca de esta problemática, constituye un valioso aporte para asegurar el respeto al principio de autonomía del adolescente en el ejercicio de sus derechos personalísimos al distinguirse el concepto bioeticista de “competencia” del concepto civilista de incapacidad / capacidad.

Así, se expresa, que “la noción de competencia, es pues, más flexible que la de capacidad que es fijada rígidamente por la ley en una edad determinada, dado que la competencia no se alcanza en un momento preciso, sino que se va formando, requiere una evolución, pudiendo determinarse a partir del desarrollo de una conciencia reflexiva”

Esta valoración recepta el principio de la “capacidad progresiva” tan necesario para romper con conceptos rígidos y arcaicos como el de incapacidad de obrar de niños y adolescentes, incluidos los niños y adolescentes discapacitados.

Retomando al Código Civil cubano, en su regulación de la capacidad restringida en los incisos subsiguientes de ese propio Artículo 30 al referirse a la enfermedad, el retraso mental, al impedimento físico, que no priven totalmente de discernimiento o que no permitan expresar la voluntad de modo inequívoco se engarza en parte con el concepto de discapacidad, pues sólo trata de enfermedades o discapacidades que provocan restricción pero no total ausencia de capacidad.

La contradicción de estos enunciados con la institución de la tutela (única prevista en el Código de Familia de Cuba de 1975, anterior a la promulgación del nuevo Código Civil) que sólo sirve a los incapaces, ha obligado a aplicarla a estos posibles casos de discapacidad mientras no se promulgue un nuevo Código de Familia o se modifique esta materia en este texto legal a fin de armonizar ambas normativas¹².

¹² Bonaparte Carolina, Herrera Marisa, Burgués Marisol, Spavenda Verónica. “Derechos sexuales y reproductivos: Un análisis desde, para y por la maternidad adolescente” Argentina. (Versión sintetizada y actualizada de la ponencia “Maternidad adolescente y salud reproductiva: Un enfoque

Pero estamos tratando de la incapacidad y la capacidad de los niños, niñas y adolescentes y en este tema es obvio que tenemos que referirnos a la Convención Internacional de los Derechos del Niño (de 20 de Noviembre de 1989) que ha revolucionado desde nuevos paradigmas el ancestral concepto de la capacidad de los menores al institucionalizar la doctrina de la protección integral sustentada en los principios básicos de considerar al niño como sujeto de Derecho y el de hacer prevalecer en todo caso el interés superior del niño.

Al decir de Edson SEDA MORAES, antes, se veía a los menores como “seres dotados de una incapacidad amplia y difusa. Eran simplemente menores y como solo los mayores son reconocidos como capaces, los juristas se inhibían de incluir niños y adolescentes en el mundo de los sujetos de derechos, que es el mundo de la capacidad jurídica, el mundo de la ciudadanía social”¹³.

Pero ahora como sujetos de derechos los niños son titulares de derechos y obligaciones, “lo cual significa que si se reconoce a alguien un derecho, se le está reconociendo, aún cuando no se diga expresamente el derecho a actuar para exigir su cumplimiento”¹⁴. En otras palabras, se le concede al niño una anticipada y gradual capacidad de obrar.

Sin duda, considerar al niño como sujeto de Derecho obliga a reformar el concepto de incapacidad de los niños, niñas y adolescentes y por ende los concernientes a la extensión y contenido de la representación legal de padres y tutores en consonancia con la evolución gradual de la capacidad de ejercicio de éstos (los niños) o como expresa la propia Convención (Artículos 5, 14) en consonancia con la evolución de sus facultades. Con ello se obliga a acometer la resignificación sustancial y no sólo semántica del concepto y régimen de la patria potestad.

El mencionado Artículo 5 considerado como “la piedra angular de la Convención”¹⁵ establece un verdadero reto para los padres, tutores u

desde los derechos” presentada en el “XII Congreso Internacional de Derecho de Familia” realizado en La Habana, Cuba, del 22 al 27 de septiembre de 2002.

¹³ Vid. SEDA MORAES, Edson. “La protección integral” en *“Derechos del niño. Textos básicos”*, Colectivo de autores. UNICEF, Editorial La Primera Prueba C. A., Venezuela, Año 2000, p. 96.

¹⁴ *Ídem*.

¹⁵ Vid. O'DONNELL, Daniel. “La Convención sobre los derechos del niño: estructura y contenido” en *“Derechos del Niño, Textos básicos”* op. cit., p. 16.

otras personas encargadas legalmente del niño, así como para los otros miembros de la familia y para la propia comunidad, en la tarea de guiar al niño para que de acuerdo con la evolución de sus facultades ejerza los derechos reconocidos en la Convención. Se plantea establecer así un equilibrio entre la autoridad de los adultos y el desarrollo progresivo de la capacidad de obrar de los niños, que los propios adultos deben dirigir y orientar.

IV.- LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DISCAPACITADOS. SUS DERECHOS FUNDAMENTALES.

Como cualquier otro niño, los discapacitados gozan de los derechos humanos que regula la Convención y que la interpretación doctrinaria de este texto internacional ha agrupado en los derechos a la supervivencia, al desarrollo, a la participación y a la protección.

Los derechos inherentes a la personalidad de los niños y adolescentes, muchos de ellos contemplados en la dogmática de los derechos inherentes a la personalidad de las personas naturales tutelados por el Derecho Civil, que gozan de los atributos que los identifican como derechos humanos, naturales, innatos, inalienables, imprescriptibles, personalísimos, extrapatrimoniales (si bien su violación produce normalmente efectos patrimoniales) intransmisibles, irrenunciables. Al tratarse de derechos humanos dentro del campo del Derecho de Familia han perdido su carácter de Derecho Privado para convertirse en Derecho Público, “recepción que en el Derecho Público le vienen dando el Derecho Constitucional y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos”¹⁶, máxime que se trata de normas superiores y vinculantes.

Para el caso de los niños discapacitados, además de la protección general de sus derechos personalísimos, se refuerza para ellos la protección especial que establece la Convención destinada a atender determinadas situaciones de vulnerabilidad que les competen por su condición de discapaces. Por ejemplo en cuanto al derecho a la vida (Artículo 6), el derecho a la salud (Artículo 24) en el que se contempla entre otros, el derecho a la rehabilitación, el propósito de combatir las enfermedades y la mala nutrición en el marco de la atención primaria. Los

¹⁶ Vid. BIDART CAMPOS, Germán J. “Familia y derechos humanos en “El Derecho de Familia y los nuevos paradigmas” X Congreso Internacional de Derecho de Familia, Mendoza, Argentina, septiembre de 1998. Editorial Rubinzal Culzoni, tomo I, Argentina, 1999, p. 41.

niños mental y físicamente impedidos, son objeto de especial referencia en el Artículo 23 y cuentan con más énfasis para esta población los derechos a ser beneficiarios de la Seguridad Social en general y del seguro social en particular enunciados en el Artículo 26.

El mentado Artículo 23, establece las pautas del ejercicio de los derechos para los niños mental y físicamente impedidos que comienza con el derecho a recibir cuidados especiales, asistencia que sería gratuita si la situación económica de los padres o de otras personas que cuidan al niño no les permite asumirla 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 posible.

Para el logro de estos objetivos se ordena a los Estados Partes a promover el intercambio de información adecuada a escala internacional en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional, así como sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, sobre todo para el caso de los países en desarrollo.

También se hace una especial referencia a los responsables del niño de manera que la asistencia que se solicite sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o cuidadores.

Además de estas específicas normas de la Convención, dirigidas a los niños discapacitados, con fuerza vinculante para los Estados que la suscribieron y ratificaron, (como es el caso de Cuba) se han proclamado, adoptado o aprobado a nivel universal numerosos instrumentos jurídicos en defensa de las personas con discapacidad, de los que sólo relacionaremos algunos, a título de ejemplo:

1. Declaración de los derechos del retrasado mental. Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1971.

2. Declaración de los derechos de los impedidos. Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 9 de diciembre de 1975, Resolución 3447
3. Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad. Adoptado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982 en su Resolución 37/52.
4. Declaración sobre el derecho al desarrollo. Adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas en su Resolución 41/128 de 4 de diciembre de 1986.
5. La protección de los enfermos mentales y el mejoramiento a la atención a la salud mental. Aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en su Sesión Plenaria del 17 de diciembre de 1991.
6. Normas uniformes para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad. Aprobadas por la Asamblea General de Naciones Unidas en su cuadragésimo octavo período de sesiones mediante la Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993.
7. Convención Interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación por razones de discapacidad. Adoptada por la Organización de Estados Americanos en junio de 1999.

De esta forma la problemática de la discapacidad y su protección jurídica a escala planetaria alcanza los niveles más altos de atención y especialmente para el universo de los niños discapacitados hace necesario sobre todo desde “la *praxis* administrativas de los Estados”¹⁷ concebir políticas públicas que protejan todos y cada uno de los derechos humanos reconocidos.

V.- LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES DISCAPACITADOS EN CUBA. EL RESGUARDO DE SUS DERECHOS FUNDAMENTALES.

¹⁷ Vid. BARATTA, Alessandro. “La situación de la protección del niño en América Latina” en “*Derechos del niño. Textos básicos*” op. cit., p. 29.

Para que podamos comprender el alcance de la política social de Cuba para este sensible sector de la población es necesario que informemos antes de los logros que el país ha obtenido en materia de desarrollo humano que ha beneficiado sin dudas los derechos de la infancia y propiciado sus conquistas:

“Un informe del Banco Mundial indicó que Cuba, – un país con un nivel elevado de desarrollo humano a pesar de que los ingresos *per cápita* son moderados – redujo el gasto en defensa de manera considerable en los años 1990, al mismo tiempo que mantuvo sus gastos en salud y educación.¹⁸

Desde el punto de vista de la salud, en la lista de países relacionados en orden descendente, según las estimaciones de la tasa de mortalidad de menores de 5 años (TMM5) del año 2003, ofrecida por el UNICEF este año 2005¹⁹ como un indicador fundamental para medir el bienestar de los niños a escala mundial, Cuba ocupa la posición 153, al presentar una tasa de mortalidad de menores de 5 años de 8, igual tasa que la de Estados Unidos que ocupa el lugar 157.²⁰

¹⁸ ERIKSON DAN, Annie LORD y Peter WOLF, “*Cuba’s Social Services. A review of education, health an sanitation*” (Comisionado como documento de antecedentes para el informe sobre el Desarrollo Mundial del Banco Mundial 2004), enero de 2002, p. 5, citado por UNICEF “Estado Mundial de la Infancia 2005”, Capítulo 2, “Niños y niñas que viven en la pobreza” p. 29, Fondo de Naciones Unidas para la Infancia, (UNICEF), Nueva York, diciembre de 2004.

¹⁹ UNICEF “*Estado Mundial de la Infancia 2005*”, *op. cit.* p. 105.

²⁰ Tasa de mortalidad de menores de 5 años: La probabilidad de muerte desde el nacimiento hasta la edad de 5 años, expresada por cada 1000 nacidos vivos.

Ningún otro país de América Latina alcanza la posición de Cuba²¹.

En el sistema de salud un factor que puede influir en la prevención de discapacidad en la infancia es la detección temprana de anomalías congénitas y otros riesgos conceptuales. En ese sentido se desarrollan programas de investigación genética para el estudio pre-natal, como por ejemplo el Alfafofo proteína, todo ello, respetando la voluntad de los padres, si persisten en tener al hijo, a pesar de revelaciones adversas. El 99.9% de los nacimientos se produce en instituciones de salud y cada vez que tiene lugar un parto se realizan diversos controles para la detección precoz del hipotiroidismo congénito.²² Piénsese que en Cuba hay un sistema preventivo de salud denominado “Médico de la Familia”.

²¹ Cuadro extraído de la Tabla Estadística No. 1 Indicadores básicos “Estado Mundial de la Infancia 2005” UNICEF *op. cit.* p. 106.

País (Año 2003)	Posición en orden descendente que ocupa en la ordenación por categorías de la (TMM5)	Tasa de mortalidad de menores de 5 años	Tasa de mortalidad infantil de menores de un año (*)
CUBA	153	8	6
CHILE	150	9	8
COSTA RICA	149	10	8
URUGUAY	138	14	12
ARGENTINA	121	20	17
COLOMBIA	115	21	18
VENEZUELA	115	21	18
PANAMÁ	106	24	18
ECUADOR	102	27	24
MÉXICO	99	28	23
PARAGUAY	98	29	25
PERÚ	93	34	26
REPÚBLICA DOMINICANA	90	35	29
BRASIL	90	35	33
EL SALVADOR	88	36	32
NICARAGUA	85	38	30
HONDURAS	76	41	32
GUATEMALA	74	47	35
BOLIVIA	65	66	53

(*) Tasa de mortalidad infantil: probabilidad de muerte desde el nacimiento hasta la edad de un año expresada por cada 1000 nacidos vivos. (Al respecto, Estados Unidos presenta una tasa de 7, por lo que Cuba, en este indicador, se coloca en todo el continente, norte y sur, sólo por debajo de Canadá que muestra una tasa de 5).

²² Vid. COLECTIVO DE AUTORES “Situación de la niñez, la adolescencia, la mujer y la familia en Cuba”, Centro de Estudios de la Mujer, Federación de Mujeres Cubanas (F.M.C.) y Fondo de las

La inmunización infantil constituye otro importante elemento de salud a tener en cuenta en el análisis de la situación de los niños, niñas y adolescentes discapacitados. Muchas enfermedades prevenibles pueden provocar discapacidad. Mediante trece vacunas, los niños están protegidos de diversas enfermedades²³ y se encuentran ya eliminadas las que se relacionan a continuación: Poliomiélitis, difteria, sarampión, meningitis tuberculosa, tétanos neonatal, síndrome rubéola congénita, meningoencefalitis post-parotiditis, rubéola y parotiditis.²⁴

Baste decir que ya en el año 2000 la atención a la salud en Cuba rebasaba las metas propuestas por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.).

La Constitución de la República proclamada el 24 de Febrero de 1976, estableció los principios generales de protección adecuada a toda persona impedida mediante el sistema de seguridad social y mediante la asistencia social a las personas sin recursos ni amparo (Artículos 47 y 48) Principios que se han desarrollado en la Ley de Seguridad y Asistencia Social (Ley 24 de 28 de Agosto de 1979).

La asistencia médica y hospitalaria es gratuita (Artículo 50 de la Constitución) y con respecto a la política para la atención integral de las personas con discapacidad la protección especializada ha demandado de una serie de resoluciones y acuerdos a lo largo de estos años, como la Resolución No. 4 de 1996 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social que dispuso la creación del Consejo Nacional para la atención a las personas con discapacidad (CONAPED), el Acuerdo No. 4048 de 5 de junio del 2001 del Comité Ejecutivo del Consejo de Ministros que diseñó un Plan de Acción Nacional para la atención a las personas con discapacidad integrado por tres áreas de intervención, una de ellas, la de la salud.²⁵

Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) Oficina de Cuba, La Habana, diciembre de 2000, pp. 80, 81.

²³ Estas son: difteria, tétanos, tos ferina, sarampión, tuberculosis, parotiditis, meningitis meningococcica, hepatitis B, poliomiélitis, rubéola, haemophilus I, fiebre tifoidea.

²⁴ COLECTIVO DE AUTORES, *"Situación de la niñez...", op. cit.*, p. 88.

²⁵ El referido plan ha sido diseñado por quinquenios y abarca tres áreas de intervención: Salud, Integración en la vida económica, Integración en la vida comunitaria.

Estas áreas incluyen 51 programas que recogen las acciones que se desarrollan en cada uno de los programas diseñados. *Vid.* Ponencia de Miriam ESCUDERO GARCÍA, titulada *"La atención de las personas con discapacidad en Cuba. Empleo y educación"*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la República de Cuba, 2004.

Lo más sensible de las medidas de este Plan de Acción Nacional es el propósito destinado a asegurar la salud del niño o adolescente discapacitado, en este caso con discapacidad severa, al valorar el cuidado de la madre como el de mayor garantía para la debida atención del hijo, recibiendo ésta por la dedicación a ese cuidado el beneficio del pago de su salario íntegro.

“La experiencia sin antecedentes en el mundo muestra la naturaleza humanista del Sistema de Seguridad Social cubano”²⁶

Por supuesto, de acuerdo a la concepción predominante en la legislación cubana de garantizar la equidad de género especialmente expresada en el recién aprobado Decreto-Ley 234 de 2003 (De la Maternidad de la Trabajadora) este derecho también podría corresponder al padre y a los demás parientes obligados a dar alimentos, así como a los padres adoptivos.

Otra opción para la atención de los niños discapacitados la establece dicho Decreto-Ley establece en su Artículo 27 al enunciar que:

La madre o padre trabajadores de un menor de edad que presenta discapacidad física, mental o sensorial, amparada por dictamen médico que determine requiera una atención especial, puede acogerse a una licencia no retribuida a partir del primer año de vida del niño o niña hasta que cumpla los tres años.

El Decreto-Ley como informamos antes, hace extensivo este derecho a los padres adoptivos y parientes obligados a dar alimentos.

Otro de los indicadores básicos para el bienestar de la infancia se contrae al acceso a la educación, al logro de una educación de “mayor calidad con equidad”.

²⁶ “Cifras de humanismo” título del reportaje desde la provincia de Ciego de Ávila (Centro de Cuba) del periodista Ortelio GONZÁLEZ MARTÍNEZ, sobre 128 madres que reciben su salario íntegro en el territorio por ese concepto. Periódico Granma, jueves 3 de marzo de 2005.

Es conocido que en el primer estudio internacional que realizó la UNESCO en 1998 en Latinoamérica para comprobar la calidad de la educación básica en la región y los factores que en ella influyen, Cuba alcanzó los más altos resultados²⁷.

También es cierto que el país erradicó el analfabetismo desde los años sesenta y que mantiene un sistema nacional de educación gratuito y obligatorio hasta el noveno grado, aparte de otras novedades, como ha sido la introducción reciente de la computación a todos los niveles de enseñanza primaria y hasta la media superior.

Pero lo que nos interesa en materia de discapacidad es la educación de los niños con necesidades educativas especiales, y la creación de un sub-sistema de enseñanza especial para niños y jóvenes con esas necesidades.

Las especialidades de esa enseñanza se refieren a: trastornos del lenguaje, sordos e hipoacúsicos, ciegos y débiles visuales, estrábcicos y ambliopes, retraso mental, retardo en el desarrollo psíquico, discapacidad intelectual, limitados físico motores. La atención personalizada a los niños ingresados en hospitales la reciben en las aulas hospitalarias y para los niños y adolescentes que no pueden moverse o con serias dificultades de traslación, mediante maestros ambulatorios.

Los centros de educación especial cuentan con personal calificado y con la tecnología para la atención integral que requiere el tipo de discapacidad de que se trate, incluyendo programas audiovisuales, de informática y otras técnicas como la closed caption.

La continuidad de estudio de los adolescentes con discapacidad se aprecia en la cifra de alumnos que accedieron a los distintos niveles de enseñanza, incluyendo la universitaria y a los que se ubicaron laboralmente, o los que ingresaron en los centros de entrenamiento socio-laborales (centros cuyo objetivo principal es formar habilidades adaptativas, normas de conducta y socialización de las personas con

²⁷ El "Laboratorio Latinoamericano de Evaluación de la Calidad de la Educación" (Llece) creado por la UNESCO en 1998, realizó una investigación en 11 países de la región entre alumnos de 3ero. y 4to. grado a quienes examinaron de Matemáticas y Lenguaje. El estudio incluyó también encuestas a directores de escuelas y familiares de los alumnos. En cuanto a los resultados, Cuba se destacó significativamente, "de una calificación máxima de 400 puntos, alcanzó 350, que fue la más alta obtenida, pues la media se mantuvo en torno a 250" UNESCO, 1998.

discapacidad intelectual²⁸ contribuyendo a la formación pre-laboral para su posterior incorporación al empleo. (Según Resolución No. 22 con fecha 30 de junio del 2004 del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social).

De todas estas medidas protectoras resalta la individualización del tratamiento a los niños con discapacidad severa que permanecen en sus casas atendidos por maestros ambulatorios o para los recluidos en los

²⁸ La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (LUCKASSON y colaboradores 2002).

Otros tipos de discapacidad, definidas por la Lic. Marlene MORA LÓPEZ de la Dirección Nacional de Seguridad Social del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la República de Cuba se relacionan a continuación:

FISICO-MOTORA: La enfermedad, la lesión o el daño han afectado el sistema nervioso o el osteomioarticular (músculo, huesos, articulaciones) o ambos sistemas creándole limitaciones en el desplazamiento de sus miembros o partes de ellos que a veces lo confinan a llevar su vida en sillas de ruedas o en la cama.

DISCAPACIDAD AUDITIVA: La característica principal de esta discapacidad es la carencia o pérdida total o parcial del sentido del oído. Puede ser congénita o adquirida, ya sea a través de alguna enfermedad o accidente.

DISCAPACIDAD VISUAL: Está relacionada con pérdida total o parcial del sentido de la vista y se les conoce como ciegos o débiles visuales. Estos últimos utilizan gafas de elevada graduación u otras ayudas ópticas como las lupas. Cuando no están rehabilitadas o bien entrenadas, se les dificulta realizar actividades de la vida diaria (vestirse, bañarse, caminar, entre otras) y llevar una vida social activa.

SORDOCEGUERA: Es una discapacidad única causada por una combinación de deficiencia auditiva y visual. No se trata de la sumatoria de la sordera más la ceguera, sino que es una sola discapacidad con características propias.

DISCAPACIDAD PSÍQUICA: Abarca una serie de trastornos mentales previsiblemente permanentes que afectan su adaptación al medio que los rodea, su pensamiento, su conducta, sus sentimientos. Son personas que se apartan de la realidad. Un ejemplo de esta discapacidad es la Esquizofrenia.

DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO: Se define como una discapacidad la cual se origina antes de que la persona cumpla 18 años de edad, continúa o se espera que continúe indefinidamente, y constituye un impedimento sustancial para dicha persona. Se incluye esta definición de discapacidades del desarrollo condiciones tales como retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia y autismo. También se incluyen condiciones que incapacitan que se han encontrado están inmediatamente relacionadas con el retraso mental o que requieren tratamiento similar al de las personas con retraso mental.

DISCAPACIDADES MÚLTIPLES O PLURIDEFICIENCIAS: Se considera la Plurideficiencia como la combinación de varios déficits: psíquicos, sensoriales y motores. En general, se aplica a personas con dos o más deficiencias: una de tipo mental y otra física o sensorial.

centros médicos del sistema nacional de salud, por maestros en aulas hospitalarias.²⁹

Un testimonio que conmueve nos llega desde Las Tunas, provincia de la región oriental de Cuba, en las palabras de la maestra ambulatoria que enseña a domicilio las materias del cuarto grado de la enseñanza primaria a tres niños con discapacidad severa:

“Hace 12 años que trabajo así, como maestra ambulante y cada día me gusta más porque es una labor muy tierna y sensible, como resultado de la cual se llega a adorar a estos niños, sin sobreprotegerlos”³⁰

Si contrastamos estas realidades (reconocidas oficialmente por los organismos concernidos) de las políticas sociales de Cuba (de las que solamente hemos ofrecido algunas pinceladas) con las directrices para el ejercicio de los derechos de los niños mental y físicamente impedidos, proclamados por la Convención de los Derechos del Niño y por los diversos instrumentos jurídicos internacionales que relacionamos en este trabajo, debemos arribar a la conclusión que al menos en Cuba se ha privilegiado la situación de la infancia y la adolescencia en cuanto a sus derechos humanos fundamentales, al diseñar políticas públicas que colocan en primer lugar la voluntad del Estado y el presupuesto económico para emprender planes, programas y acciones en beneficio de ellas y especialmente de la infancia y adolescencia discapacitada.

VI.- RESUMEN A MODO DE CONCLUSIONES.

²⁹ “En el presente curso escolar (2004) la educación especial contó con una matrícula de 46,853 niños ubicados en 421 escuelas especiales. De ellos 785 alumnos son ciegos o con baja visión, 1340 sordos o hipoacúsicos, 1360 limitados físico motores y 1368 con otros tipos de discapacidades, son atendidos en diferentes escuelas”.

“En relación con la atención a través de la vía del maestro ambulante, se observa un crecimiento comparado con el año 2003, pues se contaba con 704 para atender a 1870 alumnos, elevándose a 759 con un alumnado de 1798. Además funcionan 26 aulas hospitalarias con más de 400 alumnos” “La continuidad de estudios de los jóvenes con discapacidad se aprecia en la cifra de 1317 alumnos que accedieron a los distintos niveles de enseñanza incluyendo la universitaria...” (Fragmentos del “Resumen al Consejo Nacional de Atención a las personas con discapacidad sobre el cumplimiento de las tareas realizadas en el año 2004” Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la República de Cuba).

³⁰ Reportaje desde Las Tunas, región oriental de Cuba, titulado “Secuestro de Amor” del periodista Pastor BATISTA VALDÉS, que refiere la experiencia de la atención docente a niños discapacitados con deficiencias severas, en este caso a tres niños, de 9 y 11 años, uno de ellos aquejado de osteogénesis imperfecta, que a los 9 años de edad lo mantiene reducido a unas 16 libras de peso y a alrededor de 72 centímetros de estatura, con una permanente fragilidad ósea y cuya madre se acogió al programa aprobado para los discapacitados, recibiendo su salario completo para dedicarse única y exclusivamente al cuidado de su hijo (Publicado en el periódico Granma el viernes 11 de febrero de 2005).

Hemos esbozado un sucinto recuento de lo que la enfermedad ha significado para el mundo jurídico y para el concepto de capacidad y de incapacidad y las correlativas instituciones de guarda y protección y valorado también los sentimientos de segregación y exterminio, prejuicio y subestimación que ha sufrido el enfermo crónico físico o mental a través de la historia.

El término discapacidad traducido del inglés disability se ha impuesto a nivel global para denominar la situación de personas con capacidades diferentes o totalmente incapaces, siempre que la misma se vea limitada por alguna deficiencia para la realización normal de una actividad humana, introduciendo con ello una situación nueva que requiere de respuesta desde la dogmática del Derecho Civil y de Familia.

El concepto de capacidad también ha sido removido para el mundo de la infancia y de la adolescencia gracias al nuevo paradigma de considerar al niño como sujeto de Derecho, e introducir una noción dinámica del ejercicio de la capacidad, obligando a que se valore la evolución progresiva de sus facultades. Con ello se plantea superar la conceptualización de esta fase de la vida humana hasta ahora caracterizada por la subordinación y dependencia a los representantes legales hacia el reconocimiento de una participación social más activa de niños y adolescentes como ciudadanos.

Con parecido enfoque desde la bioética se valora el concepto de competencia para acoger los derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes a decidir sobre el cuidado de su propio cuerpo, su vida sexual y su salud en general.

En consecuencia, se impone la necesidad de reinterpretar los ancestrales conceptos de capacidad de obrar y de patria potestad y de repensar en nuevas instituciones de guarda y vías de protección adecuadas.

Mientras las legislaciones nacionales adecuan sus normativa a estas novedades jurídicas, desde el sensible mundo de los niños, niñas y adolescentes discapacitados, la balanza de la justicia se inclina por diseñar políticas públicas eficaces y eficientes que garanticen y protejan todos y cada uno de los derechos humanos reconocidos para ellos.

Para el caso de los menores discapacitados en Cuba, un país con un elevado nivel de desarrollo humano, a pesar de su bloqueada economía, estas políticas públicas son una realidad reconocida.