

DESDE LA BURBUJA DE HIELO HASTA LA BURBUJA AZUCARADA

«DESIGUALDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

JOSEFA VIDAL GARCIA

2021

DOCTORANDA UNIVERSIDAD VALENCIA

El poder lenguaje no tiene límites, nos ayuda a ser creativos, a representar a dar visibilidad y énfasis, las palabras tienen la capacidad de transformar el mundo y el lenguaje genera esos cambios. Este trabajo de la doctoranda vislumbra los términos referidos como propios, para dar visibilidad a causas de invisibilidad y de desigualdad de las personas con discapacidad, durante sus investigaciones en la Universidad de Valencia.

«Una buena cabeza y un buen corazón son siempre combinaciones formidables. Pero cuando le agregas una lengua o un bolígrafo alfabetizado, entonces tienes algo muy especial». (Nelson Mandela).

Crear frases motivadoras y llamativas para llamar la atención del lector, es importante dar una oportunidad a los aspectos invisibles que tenemos alrededor nuestro, si además se acompaña de una figura, una gráfica mucho más llamara nuestra atención. Durante años de investigación alrededor de las personas vulnerables, en especial de las personas con discapacidad, los mayores, los niños y niñas, fui realizando un largo curriculum de aprendizaje en distintas ramas del conocimiento (psicología, derecho, trabajo social, enfermería, educación), para profesar conocimientos y poder desarrollarme en mejorar la calidad de vida de las personas, dentro de las publicaciones de divulgación, en entorno abierto, resalta en estos momentos:

La burbuja de hielo. El primer término que surgió en 2013 fue el de «La Burbuja de Hielo¹²³»: es el cúmulo de obstáculos visibles e invisibles que tienen alrededor las personas con discapacidad, dichos obstáculos convierten en imposible la plena inclusión en la sociedad. Interpretando el artículo podemos resumir que las personas con

¹ Vidal, García J. (2013) «*La Burbuja de Hielo*» en revista de accesos, estilo de vida y discapacidad nº27. pág.30.Publicado Grupo Especializado. México.

² Vidal, García J. (2013) «*La Burbuja de Hielo*» en AutismoDiario.org, información, noticias e investigación.URL: http://wp.me/p1/Um3_609España

³ Vidal, García J. (2013) «*La Burbuja de Hielo*» en revista de envejecimiento en red, publicado en política social. <https://envejecimientoenred.wordpress.com/2013/11/04/notas-reflexivas-sobrela-burbuja-de-hielo/>

discapacidad forman parte de las minorías vulnerables y como tales, los derechos requieren de una protección específica. En la actualidad estas personas se enfrentan a condiciones de marginación, pobreza y falta de oportunidades, para una plena participación e integración. Desde los derechos humanos, en torno a los contenidos que se refieren a estos colectivos, hemos de tomar conciencia acerca de la solidaridad y el Tercer Sector, para poder mejorar su calidad de vida recorriendo la senda para que estos derechos se respeten, se reconozcan, se tutelen y se promuevan con igualdad y sabiduría, pero sobre todo, con el derecho de tener una vida con igualdad de oportunidades. El concepto de este término «Burbuja de Hielo», fue originariamente utilizado para el trabajo Fin de Máster⁴ «Derechos Humanos de las Personas con discapacidad» dirigido por el profesor Vidal, Gil.

«Estas barreras se encuentran a lo largo de la vida, así estas personas, tienen desigualdad y discriminación en la educación, en el transporte, en el acceso público y privado, en el acceso a una vivienda digna, en el ocio y tiempo libre, en la autonomía personal, en el trabajo remunerado etc., en definitiva en su calidad de vida. Sobrellevan dificultades en el desplazamiento debido a los medios de transporte con poca o sin ninguna accesibilidad, la falta de accesibilidad en las estructuras arquitectónicas, la limitación a la diversión, el ocio, la cultura, negando la posibilidad de una existencia digna. La inadaptación también es un problema que sobrellevan estos colectivos que se encuentra dentro de la burbuja por los factores influyentes de vulnerabilidad, ante factores económicos, desarrollo local; el ámbito laboral, del formativo, de la residencia, de la salud pública refiriéndose esta a los servicios que coordinan la asistencia curativa, social y educativa de colectivos en situación de dependencia como la tercera edad, los enfermos

⁴ Vidal Garcia. J. 2012 : «Derechos humanos de las personas con discapacidad . Trabajo fin de Máster en derechos humanos, paz y sostenibilidad, de la Universidad de Valencia, facultad de derecho, departamento de Filosofía del derecho y política. Director Vidal Gil.

crónicos y las personas con alguna discapacidad física, psíquica o sensorial. En especial, han de buscar el aumento de la autonomía del usuario, y facilitar, además, su reinserción social incluido lo que se refiere al ocio y tiempo libre (relacional) por último paliar sus limitaciones (en especial, en el momento terminal)».

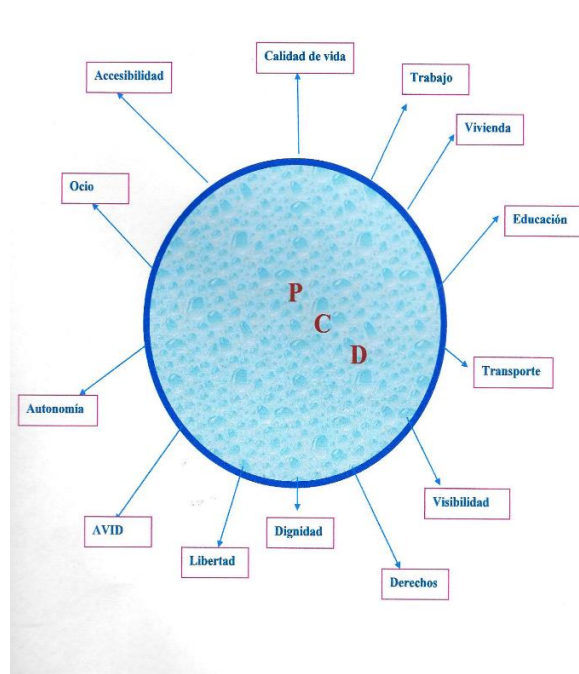
El romper la burbuja de hielo supondría una perspectiva novedosa a antiguos problemas de desigualdad, la dependencia, la discriminación, accediendo a la mejora en la calidad de vida y en definitiva la plena integración social. Es importante eliminar o atravesar esta burbuja de hielo que arrancará estereotipos de estos colectivos, que arrinconará las inadaptaciones, y supondría pues, alcanzar la igualdad en la sociedad. De no existir esta burbuja de hielo, estas personas estarían adaptadas, integradas, aunque para ello hubiera sido necesaria la implantación efectiva de políticas de discriminación positiva».

Código QR laburbujadehielo.



Elaboración propia.

Gráfica la burbuja de hielo.



Elaboración propia.

El techo de hielo. «La Burbuja de Hielo» y «El Techo de Cristal» dieron paso a «El Techo de Hielo» a partir de los términos y significados, se volvió a presentar una segunda oportunidad, esta vez más curtida y proveniente de investigaciones sobre las mujeres con discapacidad, aportando ideas de (Alizande & Seeling 2007; Arenas, 2009; González. 2010; Vidal, 2013; Vidal, & Reig 2016) las mujeres con discapacidad apoyadas en la espada de Damocles, y en «el Techo de Cristal»⁵ surgió el término «El Techo de Hielo» dentro de la investigación «Calidad de vida de las mujeres con discapacidad». El término vislumbra los aspectos negativos que se encuentran las mujeres con discapacidad para asumir tareas remuneradas y mucho más allá en puestos de alta jerarquía, el análisis de la discapacidad a través de una perspectiva de género es un campo novedoso y de interés creciente, la discriminación de género añadida a la discapacidad produce la tan temida doble discriminación. La investigación tiene una justificación en los análisis científicos de los procesos sociales y profesionales de la intervención que vislumbran los estereotipos negativos, que afectan a los colectivos de mujeres con discapacidad ofreciendo un enfoque multidisciplinar, abordando teorías que permiten profundizar en los estereotipos de estos colectivos.

El techo de hielo



<https://es.dreamstime.com/foto-de-archivo>

⁵ El término «Techo de Cristal» («glass ceiling barriers» el original en inglés) apareció por primera vez en un artículo del Wall Street Journal en 1986 en los Estados Unidos. El artículo describía las barreras invisibles a las que se ven expuestas las mujeres trabajadoras altamente cualificadas que les impedía alcanzar los niveles jerárquicos más altos en el mundo de los negocios, independientemente de sus logros y méritos.

Este trabajo presenta en primer lugar, la definición sobre «el Techo de Cristal», «La burbuja de Hielo» y «el Techo de Hielo», en segundo lugar, la protección que existe para las mujeres con discapacidad (Derechos Humanos, derechos de Igualdad, CE 1978, La Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad) ateniéndonos a las Leyes y Normas que poseen en la actualidad.

Esta nueva definición sobre el «Techo de Hielo» ha sido citada⁶ en la celebración del Día Internacional de las Mujeres y las Niñas en la Ciencia, la OMM publica una entrevista con cuatro notables pioneras que rompieron el Techo de Cristal y el Techo de Hielo: «Todas son las primeras mujeres jefes de sus respectivos institutos, ellas ocupan algunas de las posiciones más importantes en la ciencia Polar y han allanado el camino para que otras las sigan».

Se empezó por «la Burbuja de Hielo» continuamos por, «el techo de hielo» y como colofón vamos a dar paso a «el Azúcar de Hielo», términos novedosos y llamativos para visibilizar las problemáticas actuales, que están inmersas en la participación ciudadana de las personas con discapacidad.

El azúcar de hielo. La ley (en latín, *lex legis*) es una norma jurídica dictada por el legislador, es decir, es un precepto establecido por la autoridad competente, en que se manda o prohíbe algo en consonancia con la justicia cuyo incumplimiento conlleva una sanción, para calificar un acto de ley es la forma en que se gesta, y no la naturaleza de la

⁶ OMM; Organización Meteorológica Mundial o en inglés, World Meteorological Organization (WMO) es una organización internacional creada en 1950 en el seno de la ONU cuyo objetivo es asegurar y facilitar la cooperación entre los servicios meteorológicos nacionales, promover y unificar los instrumentos de medida y los métodos de observación. En la actualidad cuenta con 191 Estados Miembros y Territorios MM (última consulta 22.12.2019)) <https://www.tiempo.com/ram/403401/rompiendo-techo-hielo/>
OMM (última consulta 22.12.2019) <https://public.wmo.int/en/media/news/breaking-ice-ceiling-international-day-of-women-and-girls-science>

disposición en él contenida, las Leyes constituyen una de las principales fuentes del derecho.

«Por discriminación, por motivos de discapacidad, se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo».(La Convención 2006 artículo 2. P.5).

Hielo azucarado



Elaboración propia

El azúcar de hielo viene a representar aquella situación que vulnera los derechos de las personas con discapacidad, a través del *no cumplimiento de las normas*, leyes, y deberes, es decir existe unas leyes pero estas no se cumplen, ejemplo: la accesibilidad universal, además tampoco se sancionan, con lo cual no existe una presión para su cumplimiento, en sí tiene que ver con aplicar las leyes⁷.

«Si nos remontamos a la etimología del verbo latino “adplicare” (transformado –por asimilación fonética– en “applicare”), vemos que es un derivado de “plicare” (“plegar”, “enlazar”, “conectar”) mediante el prefijo (preposición) “ad”, que denota tendencia-hacia. “Applicare” es acercar una cosa a otra hasta ponerlas en contacto estrecho o inmediato; y, de ahí, vienen otras acepciones: unir una cosa a otra, y, como verbo reflexivo, consagrarse a una tarea o actividad».(Lorenzo 2006.p.222).

⁷ El Comité de los derechos de las personas con discapacidad es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención.

El propósito de igualar condiciones para que todas las personas con discapacidad puedan participar en la vida en sociedad, es innegable que los Poderes Públicos deben formular y aplicar programas, recursos, políticas y acciones, orientados a amortiguar las desigualdades y lograr que estas no supongan discriminación alguna, pero también es importante hacer cumplir las leyes, que si estas no se cumplen, se sancionen para poder albergar un futuro mejor para todas las personas.

«La Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad ha sido un hito en el cambio de paradigma de estos colectivos. Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso».

Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 9 de abril de 2019. El Comité examinó los informes periódicos segundo y tercero combinados de España (CRPD/C/ESP/2-3) en sus sesiones 445 y 446, celebradas el 18 y el 19 de marzo de 2019, respectivamente, y aprobó las siguientes observaciones finales en su sesión 463, celebrada el 29 de marzo de 2019.

Al Comité le preocupa el incumplimiento de la Convención y del modelo de derechos humanos de la discapacidad de varias leyes y políticas nacionales, regionales y municipales, y en particular del “Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social” de 2013 y de la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal” de 2006. Le inquieta al Comité que, consecuentemente, se dependa de clasificaciones del modelo médico que establecen categorías de personas sobre la base del diagnóstico y excluyen el alcance amplio que ofrece la Convención, que

reconoce las discapacidades en relación con los impedimentos y las barreras del entorno social, y especialmente en relación con la discapacidad psicosocial. Asimismo, también preocupa al Comité:

(a) la prevalencia de un enfoque paternalista y la falta de disposiciones basadas en los derechos humanos en los sistemas de salud mental, así como la ausencia de estrategias específicas para garantizar la protección de la discriminación y el maltrato;

(b) la falta de avances en la aplicación de las recomendaciones anteriores del Comité en el sentido de derogar aquellas disposiciones jurídicas que refuerzan una percepción negativa de la discapacidad al contemplar plazos más amplias para la interrupción del embarazo en caso de deficiencia en el feto, así como las iniciativas legislativas dirigidas a regular la eutanasia por motivo de discapacidad;

(c) los escasos avances producidos para garantizar la plena intervención y participación en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas en todas las cuestiones que les afectan, incluida la elaboración de políticas públicas y leyes;

(d) la falta de formación dirigida a los profesionales de los ámbitos de la educación, la salud y el poder judicial, entre otros, a fin de sensibilizar sobre los derechos de las personas con discapacidad y los preceptos de la Convención.

Por último, se recomienda que el Estado parte reconozca que la denegación de ajustes razonables constituye una forma de discriminación, y que garantice mecanismos eficaces de resarcimiento y reparación legales.

El Comité recomienda que el Estado parte adopte medidas, en colaboración con las organizaciones de autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad, para diseñar, presentar y mantener campañas de concienciación pública y campañas en los medios de comunicación dirigidas a eliminar los estereotipos negativos de las personas con discapacidad, a promover el reconocimiento de sus derechos y el respeto hacia ellos, y a impulsar percepciones positivas y una mayor concienciación sobre las personas con discapacidad en la sociedad.

Accesibilidad (artículo 9) Al Comité le inquieta el hecho de que actualmente solo el 0,6% de los edificios en el Estado parte sean accesibles, a pesar del compromiso del Estado parte de alcanzar la accesibilidad universal antes de finales de 2017. Al Comité le preocupa que las medidas adoptadas para garantizar la accesibilidad universal, y en particular la accesibilidad de los edificios privados, hayan sido insuficientes o no hayan resultado eficaces. De modo particular, al Comité le preocupan:

- (a) La falta de eficacia de las políticas de accesibilidad a las administraciones públicas, la ausencia de asignaciones presupuestarias adecuadas, y la falta de requisitos obligatorios de accesibilidad en los procesos de contratación pública a todos los niveles;
- (b) La falta de avances en la aplicación de medidas de accesibilidad para las personas con discapacidad, y en particular personas con discapacidad intelectual o psicosocial, personas ciegas, personas sordas, personas con autismo y personas con enanismo.

Refiriéndose a su Observación General núm. 2 (2014) sobre accesibilidad y a las metas 11.2 y 11.7 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, el Comité recomienda que el Estado parte adopte todas las medidas legislativas y presupuestarias necesarias para garantizar la accesibilidad en todos los ámbitos y en todo el país, incluidos los espacios privados abiertos al pública y los edificios y servicios públicos, como son el transporte, la

información y la comunicación. Asimismo, el Comité recomienda que el Estado parte garantice que los espacios abiertos al público cuenten con señalización e información en braille y en formato de lectura fácil, y dispongan de servicios de asistencia personal e intermediación, incluyendo guías, lectores e intérpretes de lengua de signos profesionales, para facilitar la accesibilidad de los edificios y de los servicios públicos, y en particular para todas las personas con discapacidades sensoriales o intelectuales. De modo particular, el Comité recomienda que el Estado parte:

- (a) Garantice que todas las leyes y medidas relativas a la administración pública y la contratación pública incluyan el requisito de asegurar la accesibilidad para las personas con discapacidad, incluyendo a través del diseño universal;
- (b) Establezca mecanismos de seguimiento con la participación de organizaciones de personas con discapacidad, para garantizar el cumplimiento de las normativas en materia de accesibilidad y la aplicación de las sanciones pertinentes en caso de incumplimiento de las normativas de accesibilidad.

Garantice programas de formación de manera periódica y campañas de concienciación, dirigidos a abogados, funcionarios de los tribunales, jueces, fiscales y agentes del orden público, incluidos los agentes de la policía y los funcionarios de instituciones penitenciarias, sobre la necesidad de garantizar a las personas con discapacidad el acceso a la justicia;

Bibliografía

- Arenas, C.M. (2009). *Las mujeres con diversidad funcional como agentes de transformación social: una perspectiva internacional*. Universidad Barcelona. Barcelona.
- Alizande, M. & Seeling, B. (2007). *El techo de cristal: perspectivas psicoanalíticas sobre las mujeres y el poder*. Luman Humanitas. España.
- González de Sande. M. (2010). *La imagen de la mujer y su proyección en la literatura, la sociedad y la historia*. ArCiBel Editores. Sevilla.
- Lorenzo, Peña. (2006) *La obligación de aplicar las normas jurídicas vigentes*. ISEGORÍA (35) p.222.
- Vidal E. J. (2007) *Biotecnología y posthumanismo*. Capitulo XV. Navarra. Thomson Aranzadi.
- Vidal, G. J. (2013) *La Burbuja de Hielo* en AutismoDiario.org, información, noticias e investigación.URL: http://wp.me/p1/Um3_609España
- Vidal, G. J. (2013) *La Burbuja de Hielo* en revista de accesos, estilo de vida y discapacidad (27) p.30.Publicado Grupo Especializado. México.
- Vidal, G. J. (2013) *La Burbuja de Hielo* en revista de envejecimiento en red, publicado en política social.
<https://envejecimientoenred.wordpress.com/?s=la+burbuja+de+hielo>
- Vidal, G. J. & Reig V.D. (2016) *El Techo de Hielo*. Artículo de divulgación en revista accesos estilos de vida y discapacidad, nº 40 pp 42-45. México. Editada por Grupo especializado FMPSA.
- Vidal, G. J. & Reig V.D. (2016) *Calidad de vida laboral y liderazgo del personal Administrativo en un centro de oncológico*. Artículo de divulgación en revista

accesos estilos de vida y discapacidad, n° 46 pp 40-48. México. Editada por Grupo especializado FMPSA.

Vidal, G. J. (2020) *Los derechos de las personas discapacidad, un espejo donde mirarse, en la prensa digital española.* pendiente de publicación.

Vidal, G. J. (2021) *La participación ciudadana de las personas con discapacidad.* Pendiente de publicación.