

Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos

Poverty, Disability and Human Rights

Beatriz Martínez Ríos

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y sus Familias (CERMI)
bmartinezrios@yahoo.es

Pedro José Gómez Serrano

Universidad Complutense de Madrid (UCM)
pjpgomez@ccee.ucm.es

Resumen:

Se estima que el 15% de la población mundial tiene una discapacidad. Existe un vínculo directo entre pobreza y discapacidad. La población con discapacidad se encuentra entre la más desaventajada y discriminada. Sin embargo, las teorías económicas sobre desarrollo han omitido cuestiones esenciales sobre esta población, contribuyendo a su invisibilidad y pobreza. La teoría de las capacidades desde un Enfoque basado en los Derechos Humanos nos proporciona una nueva dimensión del desarrollo. Los costes extraordinarios derivados de la discapacidad y de las barreras psicológicas, físicas y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad contribuyen a su pobreza, falta de libertad y vulneración de derechos humanos, y así se evidencia en los diferentes estudios llevados a cabo.

Palabras clave: discapacidad, costes extraordinarios, derechos humanos, pobreza

Abstract:

It is estimated that persons with disabilities represent 15% of the world population. There is a strong link between poverty and disability. Population with disabilities is among the most disadvantaged and discriminated. However, development economic theories have forgotten essential matters about this population, contributing towards their invisibility and poverty. The Capability Approach from a Human Rights based approach brings us a new dimension. The extraordinary costs that arise from a disability and from the psychological, physical and social barriers that persons with disabilities face, contribute to their poverty, lack of freedom and vulneration of human rights, as put forward by current studies on this subject.

Key words: disability, extraordinary costs, human rights, poverty

1. Concepto de Discapacidad

El término «discapacidad» es muy amplio y debido a las diferencias de criterios socioculturales no hay acuerdo sobre su definición. Se ha pasado de definir la discapacidad en el marco de un modelo caracterizado por una relación agente/ paciente, a tratarla dentro de otros modelos en los que se considera que la libertad humana, económica, política y social, conducen al desarrollo, por lo que es indispensable que las personas con discapacidad alcancen estas libertades y derechos para que realmente se produzca un desarrollo pleno.

En general, para las personas que no han tenido experiencia con la discapacidad, ésta se percibe como una catástrofe, y la existencia de ésta conduce a actitudes de evitación, pena, incomodidad y prejuicios. Un primer paso para entender el fenómeno de la discapacidad es explorar lo que ésta significa para aquellas personas que la tienen. Lo que las personas con discapacidad manifiestan es, que lo que más les cuesta, no es entender, aceptar y sobrellevar su deficiencia sino vivir con la hostilidad, los prejuicios, y la discriminación a la que se enfrentan todos los días, simplemente por el hecho de tener una discapacidad (COLERIDGE, 2006).

Con la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Mayo de 2008, se ha creado un marco jurídico de carácter vinculante para los países ratificantes y una herramienta de referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y la formulación de políticas a escala internacional. La Convención define a las personas con discapacidad, en su artículo 1, como:

«Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.»¹

En su preámbulo reconoce que la discapacidad es un concepto en evolución y que resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena. Éste reconocimiento de «concepto en evolución» es fundamental, puesto que establece el carácter no permanente de la definición de la discapacidad, ya que ésta forma parte de un proceso cambiante a lo largo del tiempo, así como dependiente del entorno político, económico y sociocultural en el que se desarrolle.

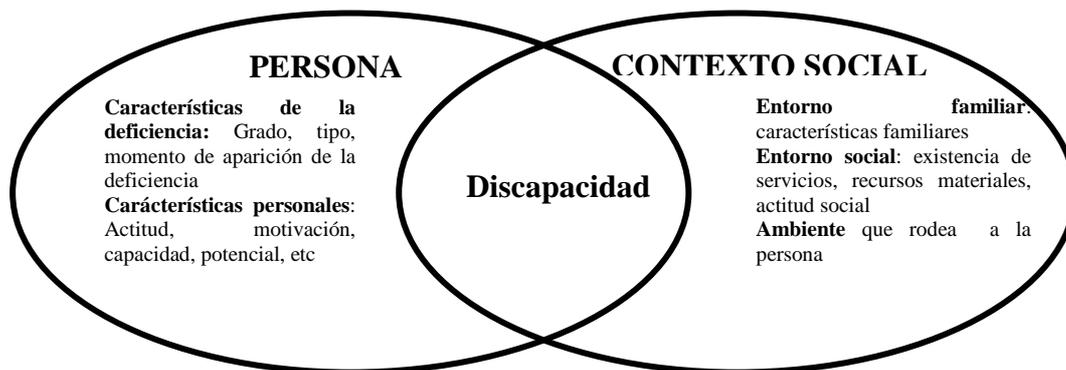
En nuestra sociedad permanecen mentalidades, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados con arreglo al paradigma de las carencias o deficiencias corporales de unas personas respecto a otras. La definición utilizada en la Convención, se basa en un modelo social en el que el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad es esencial. Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto supone reconocer su derecho al ejercicio pleno de las libertades fundamentales de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Todo ello implica abandonar la tendencia a percibir a la

¹ Naciones Unidas (2006): *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Artículo 1 (P. 4)

persona con discapacidad como un problema, para verla, en el contexto de sus derechos (QUINN, 2002).

La discapacidad tiene dos componentes esenciales, cuya interacción da lugar a situaciones diferentes. Estos son: la propia persona, y el contexto social en el que se desenvuelve.

Figura 1. Interacción de los componentes que dan lugar a la discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

La deficiencia que una persona tiene puede ser mucho más limitante en una sociedad que en otra; depende de los obstáculos que la persona se encuentre y del grado de inclusión en la misma. También es fundamental para determinar su situación real, la actitud social hacia la persona con discapacidad para proporcionar, por derecho, la habilitación necesaria que le permita alcanzar la igualdad de oportunidades. Una persona con discapacidad que cuenta con asistencia, apoyos y/o adaptaciones técnicas necesarias para su funcionamiento, está habilitada para desarrollar sus capacidades con todo su potencial, y en este sentido, se encontraría en igualdad de condiciones con respecto a otra persona sin discapacidad. Sin embargo, sin estos apoyos, la persona con discapacidad verá mermada su posibilidad de actuar. En este caso, no existe una falta de capacidad sino de habilitación.

Así, por ejemplo, una persona ciega total con formación que tiene a su alcance un libro en Braille o un libro hablado, gracias a su dominio del sistema Braille y a las nuevas tecnologías se encontrará habilitada para leer al igual que otra persona sin pérdida visual. Sin embargo si la persona ciega no dispone de estos recursos y habilitación (formación, pauta y regleta, máquina Perkins, línea braille, libro en Braille o hablado u otro dispositivo técnico), la persona con discapacidad es sujeto de una discriminación indirecta.

Uno de los problemas que nos encontramos en la conceptualización y estimación de la discapacidad radica en que la manera de baremar y utilizar las definiciones por los distintos países son diferentes, por lo que resulta muy complicado comparar datos estadísticos, y hablar con coherencia de la situación de las personas con discapacidad (BOLDERSON, 2002). A escala internacional, en la mayoría de los casos, estas diferencias, se deben a la cultura, los

intereses, el nivel económico, la capacidad de detección y el nivel de desarrollo de las políticas sociales de cada país, así como a la metodología utilizada en la recopilación de datos. En muchas ocasiones, su conceptualización es demasiado restrictiva y las estimaciones se efectúan a la baja. Esta situación se produce, entre otras cosas, porque cuanto mayor es el número de personas con discapacidad reconocida, también lo es el número de prestaciones sociales necesarias, y en consecuencia, la cuantía de recursos que deben estar disponibles para proporcionarlas.

2. Situación General de Pobreza, discriminación múltiple y Exclusión de las Personas con Discapacidad

Más de mil millones de personas en el mundo (el 15 % de la población), viven con alguna forma de discapacidad, según las últimas estimaciones proporcionadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011). De esta cifra, un porcentaje desproporcionado, 80%, vive en países pobres (PNUD). Algunos estudios del Banco Mundial afirman que *“500 millones de personas con discapacidad se encuentran entre las más pobres de entre los pobres”* (METTS, 2000), y se estima que representan *“del 15 al 20% de los más pobres en países en desarrollo, encontrándose entre los grupos más desaventajados y que sufren mayor discriminación y vulnerabilidad”* (ELWAN, 1999).

La discapacidad, afecta de manera desproporcionada a las poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad. Los resultados de la Encuesta Mundial de la Salud indican que la prevalencia de la discapacidad, es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas situadas en el quintil más pobre, las mujeres, y los ancianos, también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Aquellas con pocos ingresos, desempleadas o con escasa formación académica, tienen mayor riesgo de adquirir una discapacidad. Los datos de las encuestas, a través de indicadores múltiples, en los países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios, presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños (OMS, 2011).

La discapacidad, debe considerarse como un problema de desarrollo, siendo uno de los desafíos más urgentes a los que debe hacer frente la política de desarrollo en la actualidad. Existe una relación directa entre pobreza y discapacidad y entre discapacidad y pobreza. Además, a finales de los años noventa, los economistas y las instituciones de desarrollo llegaron a un acuerdo respecto al carácter multidimensional de la pobreza y a la idea de que el proceso de empobrecimiento es fruto de la compleja interacción de varios factores, entre los que se encuentra la discapacidad (OMS, 2011).

Por una parte, la pobreza, produce discapacidad, que puede resultar como consecuencia de una alimentación inadecuada o desnutrición, por falta de cuidados sanitarios, como cuidados perinatales, durante la maternidad, o por causa de enfermedades y deficiencias que podrían haber sido evitadas, siendo el problema principal la falta de prevención.

Por otra parte, la discriminación que se deriva de la discapacidad lleva a la exclusión, la marginación, la falta de estudios, el desempleo, y todos estos factores aumentan el riesgo de la pobreza. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de tener un nivel de ingresos por debajo del umbral de la pobreza, y tienen menos ahorros y propiedades que otros ciudadanos (ELWAN, 1999). Los estudios de caso, indican que los mayores índices de discapacidad están asociados con altos índices de analfabetismo, estados nutricionales muy pobres, cobertura de vacunación e inmunización mínima, alto índice de VIH, peso bajo al nacer, mayor riesgo de sufrir violencia y abuso, así como mayor desempleo y menor movilidad ocupacional.

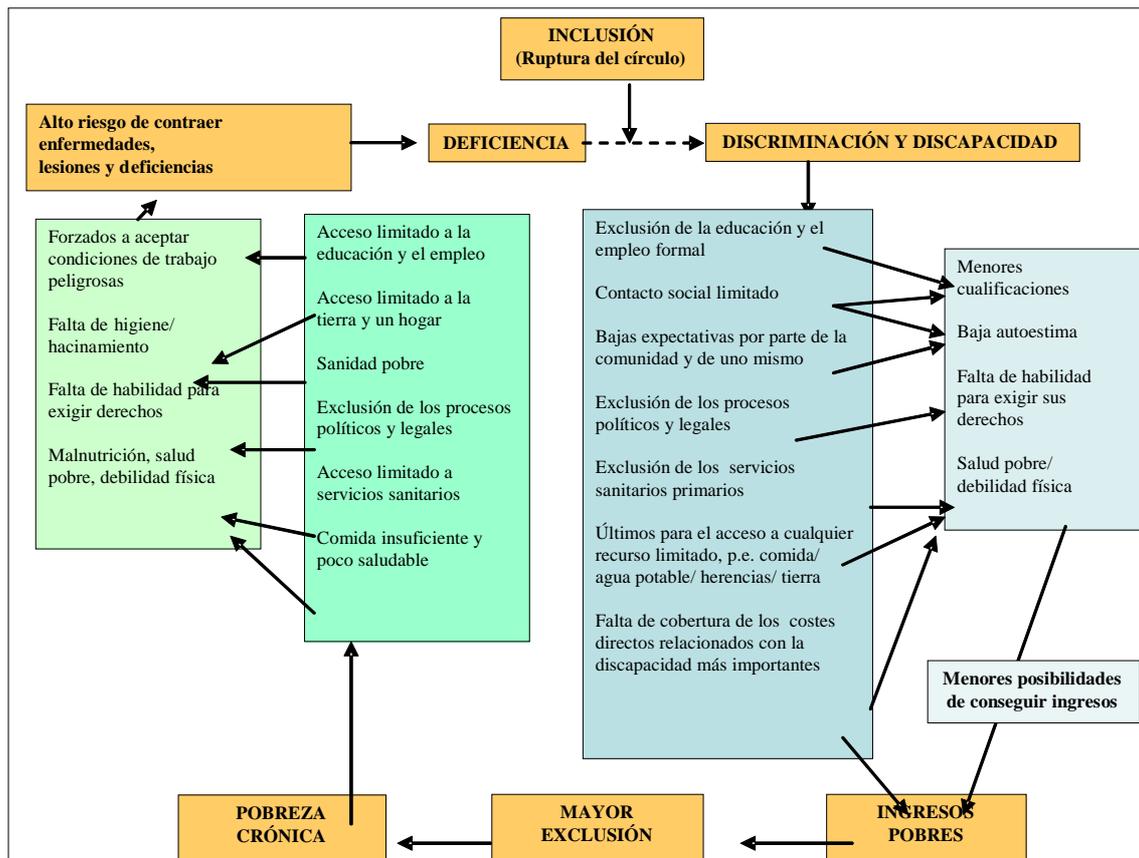
La pobreza de las personas con discapacidad no sólo se da en países de renta baja sino también en países de mayor renta. Algunos estudios disponibles procedentes del Reino Unido, afirman que las personas con discapacidad tienen el doble de posibilidades de vivir por debajo del umbral de la pobreza (hogares con ingresos inferiores al 60% de la mediana de la renta nacional) que las personas sin discapacidad, las cifras actuales sugieren que alrededor del 16% de la población vive en un estado de pobreza relativa, sin embargo cuando hablamos de personas con discapacidad esta cifra sube al 30%. (PALMER, MACINNES Y KENWAY, 2006).

Las cifras de la discapacidad van en aumento. Ello se debe, por una parte, al envejecimiento progresivo de la población y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores y, por otra, al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental. Las características de la discapacidad en un país concreto, están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales, y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias (OMS, 2011).

La vulneración de los derechos de las personas con discapacidad lleva a éstas a una situación de discriminación, desigualdad y pobreza.² La discapacidad, forma parte de la condición humana: casi todas las personas adquirirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (OMS, 2011).

² Se pueden encontrar más datos sobre la pobreza de las personas con discapacidad en Naciones Unidas (2006). Hoja de Datos sobre Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf> (descargado 05.05.12)

Figura 2. Ciclo de la Pobreza/Discapacidad



Fuente: Elaboración propia a partir de Yeo, 2003.

Todos estos déficits son mayores en situaciones de riesgo o emergencia humanitaria, en las que se agravan las condiciones de seguridad y protección de las personas con discapacidad, reduciendo notablemente sus posibilidades de supervivencia. Se estima que existen 3,5 millones de personas refugiadas y desplazadas con discapacidad que viven en campos de refugiados y en los suburbios urbanos. Algunas de estas personas, han vivido con una discapacidad toda su vida. Otras, han adquirido una discapacidad como causa de un conflicto bélico. Estas personas, se encuentran entre las más escondidas y olvidadas de entre las personas desplazadas. Se encuentran excluidas de los servicios de asistencia generales, o simplemente no pueden acceder, como consecuencia de la existencia de barreras actitudinales, físicas y sociales. No se les reconoce su potencial para contribuir como partes activas de la sociedad.³ Sin embargo, a pesar del gran número de personas con discapacidad en situación de pobreza, éstas son “invisibles” y se encuentran mayoritariamente ausentes en la definición y puesta en práctica tanto en la agenda política como en el contexto de la cooperación para el desarrollo, a pesar de ser una población desproporcionadamente representada entre la población pobre.

³ Women’s Refugee Commission (2009): *Disability at a Glance: Refugees with Disabilities*. http://www.womenrefugeecommission.org/docs/wrc_disabilities.pdf (10.05.12)

2.1 La pobreza y su carácter multidimensional

La pobreza puede manifestarse como la privación existente en las vidas de las personas. La pobreza no implica sólo la falta de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable. A finales de los años noventa, los economistas y las instituciones de desarrollo llegaron a un acuerdo respecto al carácter multidimensional de la pobreza y a la idea de que el proceso de empobrecimiento es fruto de una compleja interacción entre varios factores. Este carácter multidimensional y complejo de la pobreza, que va mucho más allá de la falta de ingreso o consumo, quedó plasmado en el informe sobre desarrollo del Banco Mundial (2001) en el que se veían algunos cambios en cuanto al concepto y a la medición de la pobreza al reconocer las diferentes variables que influyen en la misma⁴.

La pobreza de las personas con discapacidad se reconoce como el resultado de diferentes aspectos tanto individuales como del ambiente en el que viven. Éstos, están relacionados con aspectos materiales como son: el umbral de la pobreza, el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios, las deudas, los bienes en propiedad, el consumo, y la vivienda. También, están relacionados con los servicios que las personas con discapacidad reciben en relación con la educación, la salud, la rehabilitación y la integración social. Además de los ligados a los elementos sociales y psicológicos de la pobreza como son la autoestima, el estigma, el contacto social, el matrimonio, la violencia, el poder y la autoridad. Existe, además, un elemento fundamental de carácter transversal a todos ellos que es la accesibilidad.

Todos estos factores están interrelacionados, y, en este sentido, sería un error estimar la pobreza de las personas con discapacidad teniendo en cuenta sólo y exclusivamente el nivel de ingresos y consumo obtenidos, puesto que es necesario tener en cuenta también las capacidades reales para convertir esos ingresos en bienestar (SEN, 2000a).

En el estudio realizado por el Banco Mundial “*La Voz de los Pobres*”, —que recoge las opiniones de 60.000 hombres y mujeres pobres de 60 países del mundo a través de consultas realizadas a diversas personas que viven en condiciones muy diferentes, recopiladas en un estudio que puede ser considerado como uno de los estudios participativos más amplios que se han realizado, —la discapacidad fue considerada en un gran número de ocasiones como una de las características que solían tener los “*muy pobres*” y, a las personas con discapacidad se las situaba entre los más excluidos “*los más pobres de entre los pobres*”. Por lo tanto, se concluía que las definiciones de pobreza y sus causas varían en función del género, edad, la cultura y otros factores sociales y económicos como la discapacidad (NARAYAN, 1999), (NARAYAN ET AL, 2000), (NARAYAN Y PETESCH, 2002).

⁴ El informe planteaba una reconsideración de la pobreza, en la que se incluyen como elementos constitutivos: la educación, la salud, el riesgo, la vulnerabilidad, y el acceso a la toma de decisiones en el plano local y nacional.

Desde el Enfoque de las Capacidades, se desarrolló el *Índice de Pobreza Multidimensional* (IPM)⁵, que incluye un abanico de dimensiones que surgieron de ejercicios participativos llevados a cabo entre comunidades pobres y de un incipiente consenso internacional. Este índice, complementa los métodos basados en el ingreso al adoptar un enfoque más amplio. Identifica las privaciones simultáneas que padecen los hogares en las tres dimensiones del Índice de Desarrollo Humano (IDH) y muestra la cantidad promedio de personas pobres y las carencias que deben afrontar estas familia.

En Bangladesh, por ejemplo, los pobres consideran que las personas ricas son aquellas que *“tienen sus propias tierras y otras propiedades, animales de tiro para el cultivo, dinero para invertir, y pueden permitirse comprar suficiente comida, llevar ropa buena, llevar a sus hijos al colegio, tener trabajo y movilidad, y están libres de la discapacidad”* (NARAYAN Y PETESCH, 2002). Las personas que participaron en este estudio pusieron especial énfasis en este último factor.

De forma similar las personas que contribuyeron a un estudio participativo en Uganda manifestaron que la discapacidad y la pobreza se reforzaban mutuamente, y resaltaron la asociación entre discapacidad y pobreza crónica. Las personas con discapacidad se identificaron como las más pobres del país (LWANGA- NTALE, 2003).

Sin embargo, los participantes en un estudio del Banco Mundial hicieron notar que no siempre la discapacidad tiene que ir asociada a la pobreza. Por ejemplo en un ejercicio de clasificación de la riqueza en Sierra Leona, se mostró que las personas del entorno local consideraban que si las personas con discapacidad se veían provistas de las redes de apoyo adecuadas, y tenían un trabajo con el que subsistir, su discapacidad no tenía porque conducirles a la pobreza (BROCK, K. 1999).

En esta línea, una investigación en Chuadanga (Bangladesh) comparaba los niveles de pobreza basándose en tres indicadores En casi todos los casos, los tres indicadores resultaban positivos para las familias en las que uno de sus miembros tenía una discapacidad (CHODWHURY, 2005).

Desde este enfoque, cualquier necesidad humana fundamental que no es adecuadamente satisfecha revela pobreza. Leer la pobreza desde los derechos humanos la redimensiona, porque los derechos humanos aumentan la capacidad para salir de la pobreza. El derecho a los alimentos, a la educación, a la libertad de expresión, a la participación, al empleo, a la cultura, el deporte y el ocio expanden directamente la libertad humana y el desarrollo.

⁵ El IPM es el producto de la incidencia de la pobreza multidimensional (la proporción de personas que son pobres en varias dimensiones) y del número promedio de privaciones que experimenta cada hogar pobre (la intensidad de su pobreza). Tiene las mismas tres dimensiones que el IDH (salud, educación y nivel de vida) reflejadas mediante 10 indicadores (nutrición, mortalidad infantil, años de instrucción, matriculación escolar, combustible para cocinar, saneamiento, agua, electricidad, piso y bienes). (PNUD, 2010)

3. La Inclusión de la Discapacidad en las Teorías de Desarrollo Económico

A lo largo de los años, la pobreza se ha definido de maneras diferentes, los principales enfoques empleados y la aplicación de cada uno de estos enfoques ha dado lugar al diseño de políticas de desarrollo con diferentes consecuencias para las personas con discapacidad. A continuación, se realiza un recorrido por las principales teorías de desarrollo y cómo éstas han contribuido a la inclusión de la discapacidad como un aspecto a considerar para lograr un avance del desarrollo económico.

3.1. Teoría del crecimiento económico y el efecto goteo

La pobreza y el desarrollo han sido definidos y medidos de maneras muy diversas. Hasta los años 90, los enfoques dominantes se han caracterizado por conceptualizar la pobreza y el desarrollo en términos de PIB per cápita; seguridad alimentaria en términos de disponibilidad de alimentos; y pobreza en términos de falta de ingresos. Se considera que una persona es pobre si sus ingresos o su consumo están por debajo de un mínimo estipulado. Se destaca la eficiencia económica y no se concede sitio a las libertades fundamentales ni a los derechos humanos.

Las teorías sobre crecimiento económico sostienen que, si éste se mantiene, eventualmente «goteará» a todos los miembros de la sociedad incrementando los ingresos, la inversión y las oportunidades de empleo (SMITH, 1976, LEWIS, 1954). Los resultados de las investigaciones para verificar que el crecimiento conduce a la reducción de la pobreza indican que no es así. El Banco Mundial, en su Informe de Desarrollo Mundial 2000/2001, muestra cómo una fuerte desigualdad inicial disminuye los efectos del crecimiento económico sobre la pobreza. Ante una población desfavorecida por las barreras existentes, como en el caso de las personas con discapacidad, resulta imprescindible la elaboración de políticas de acción positiva para lograr reducir las diferencias existentes que proceden de una situación de partida desigual, de forma que todas las personas tengan las mismas oportunidades.

Otros autores, como Stiglitz (1974), también han criticado el efecto «goteo» del crecimiento económico haciendo hincapié en la existencia de información asimétrica e imperfecta en el mercado. Las personas pobres y en concreto las personas con discapacidad carecen de información suficiente para elegir aquellas opciones que maximizarían sus beneficios, entre otras cosas porque ésta no es accesible para muchas personas con discapacidad.

Otra crítica al cálculo de la pobreza a través del PNB per cápita es que, la mayor parte de las veces, se basa en encuestas realizadas a los hogares, que no detectan las desigualdades producidas en su interior y la forma en que los ingresos son distribuidos entre los miembros, que depende de una serie de variables como las mencionadas en el párrafo anterior (SEN, 1988), (CHOWDHURY, 2005).

Las desigualdades extremas de oportunidades y posibilidades de vida inciden de manera muy directa en lo que una persona está en condiciones de ser y de hacer, es decir, en las capacidades del ser humano. Por ejemplo, los niños que enfrentan mayor riesgo de morir por nacer con una discapacidad en un hogar de bajos ingresos o por ser de sexo femenino y con discapacidad, tendrán claramente menos oportunidades de hacer realidad su potencial. Pero también existen poderosas razones instrumentales por las cuales debemos preocuparnos de la desigualdad: las profundas disparidades fundadas en la riqueza, la geografía, la existencia de discapacidad, el género y el origen étnico son perniciosas tanto para el crecimiento como para la democracia y la cohesión social. (PNUD, 2005).

La economía neoclásica se sustenta en el supuesto de la igualdad de oportunidades entre todos los actores (que no se produce) y excluye la influencia de factores ajenos a la economía, como puede ser la desigualdad de poder, como palanca para la multiplicación del bienestar.

Las teorías que han considerado la falta de desarrollo económico como la principal causa de la pobreza, han omitido cuestiones esenciales sobre la situación de las personas con discapacidad. Debido a que el efecto «goteo» depende supuestamente del mercado, y las personas con discapacidad se ven con frecuencia excluidas de éste o participan desde una posición desfavorable, resulta poco probable que se beneficien del crecimiento económico general.

La discriminación de las personas con discapacidad constituye otro factor no económico que explica la ausencia de beneficios monetarios para las mismas. Las actitudes y creencias del empresariado, la calificación de las personas con discapacidad como incapaces, la falta de accesibilidad, etc., contribuyen a su exclusión sociolaboral. De hecho, la tasa de desempleo de las personas con discapacidad en países industrializados es de dos a tres veces más alta que la de las personas sin discapacidad (O'REILLY, 2003).

Adicionalmente la «invisibilidad» de las personas con discapacidad, y más especialmente de las mujeres con discapacidad, en las estadísticas oficiales dificulta el proceso de determinación de los efectos del desarrollo económico en estas personas e impide su adecuada inclusión en la elaboración de políticas de desarrollo. En algunos países pobres, muchos niños y niñas con discapacidad no son registrados al nacer o no se les proporciona un nombre y, por tanto, apenas hay datos sobre la existencia de hombres y mujeres con discapacidad. En otros casos, como en los países europeos, entre ellos España, por ejemplo, donde se elaboran encuestas sobre las condiciones de vida de la población general, la discapacidad no está incluida en ella como un tema concreto a considerar, siendo este el caso del Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE) o de la Encuesta sobre Condiciones de Vida de España. Todo esto indica que el crecimiento económico y la confianza en el efecto del «goteo» no son estrategias adecuadas para combatir la pobreza de las personas con discapacidad.

3.2. Teoría de las necesidades básicas

Durante los años setenta, hubo consenso sobre el hecho de que, el crecimiento económico, no era condición suficiente para la eliminación de la pobreza, sino que, era además, necesario trabajar para este fin. En la Conferencia sobre Empleo Mundial, 1976, se definieron las necesidades básicas de acuerdo a la presencia de dos elementos:

“Primero, incluyen determinados requerimientos mínimos para una familia para el consumo privado: comida adecuada, vivienda, ropa, lo mismo que ciertos utensilios del hogar y muebles. Segundo, incluyen servicios esenciales provistos por y para la comunidad en su más amplia escala, tales como agua potable, sanidad, transporte público y facilidades de salud y educación⁶.”

Sin embargo, la principal crítica al paradigma de las necesidades básicas es que corre el riesgo de permanecer exclusivamente a nivel de bienestar para culminar en programas de caridad y proyectos aislados dirigidos a mitigar la pobreza en lugar de atacar sus causas estructurales. Bajo esta teoría de las necesidades básicas, las personas con discapacidad son calificadas como beneficiarios pasivos de los servicios proporcionados para satisfacer sus principales necesidades. La expansión del conocimiento y la salud de las personas tiene lugar con el único propósito de mejorar la economía (FUKUDA-PARR y SHIVA KUMAR, 2003). Bajo esta filosofía se promueven programas de salud y rehabilitación para las personas con discapacidad, pero sin una perspectiva real de inclusión de éstas en el mercado productivo. Las personas con discapacidad son vistas como objetos pasivos receptores de servicios sociales, pero no como sujetos de cambio y de aporte al valor de la economía a través del trabajo.

Hay dos puntos de vista sobre las necesidades básicas: uno objetivo, que define las necesidades humanas como cuantificables, medibles y comparables internacionalmente —en esta idea se basó el Índice de Desarrollo Humano que surgió a principios de los años noventa (PNUD, 1990)—; y otro subjetivo, que relaciona las necesidades humanas con un contexto histórico, social o cultural específico, y que, por tanto, hace que resulte difícil de comparar y medir (MAX-NEEF, 1986).

El nivel de «necesidades básicas», depende del nivel de desarrollo alcanzado y de los «usos y costumbres» de cada sociedad. En la determinación del concepto de «bienestar», hay un elemento histórico y otro cultural muy importantes. Mientras que el primero permite la comparación de las necesidades de las personas con discapacidad dentro de un país, por ejemplo, las tasas de analfabetismo o el nivel de empleo, el segundo, se centra en el vínculo entre desarrollo y cultura. La pobreza se define de distintas formas dependiendo de qué necesidades son prioritarias en las diferentes culturas.

⁶ OIT (1976): *Declaration of Principles and Programme of Action for a Basic Needs Strategy for Development*. OIT. Ginebra.

El principal problema al utilizar la teoría de las necesidades básicas para explicar la pobreza de las personas con discapacidad es que generalmente utiliza una perspectiva universal sobre lo que son las necesidades humanas, y una respuesta propia de los gobiernos y de los donantes sobre cómo deben ser satisfechas. De esta forma, impide que las personas con discapacidad identifiquen sus propias prioridades de desarrollo, y desestima medidas específicas adecuadas a las necesidades diferentes de las personas con discapacidad, recurriendo a medidas uniformes.

3.3. Teoría del Desarrollo Humano

Siguiendo la perspectiva de las necesidades básicas, y teniendo en cuenta el deterioro de la situación económica y social de la población pobre en muchos países en desarrollo en los años ochenta, UNICEF lanzó la influyente propuesta de *Ajuste con Rostro Humano*, proponiendo un modelo de ajuste compatible con el crecimiento y la equidad, basado en la idea de que los pobres debían ser protegidos de los efectos negativos de los *Programas de Ajuste Estructural* (PAE) puestos en marcha en los países más pobres para poner fin a la caída de la producción y de la renta, a los desequilibrios macroeconómicos, al asfixiante endeudamiento externo, la inestabilidad política y social, y el empobrecimiento de las clases medias y de los sectores populares.

Las políticas propuestas, consistían en proteger el gasto público para los servicios sociales, como la educación y la salud, de los recortes generales en los presupuestos públicos. El Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) fue más allá y puso en práctica la teoría del Desarrollo Humano que afirma que éste implica permitir a las personas que tengan una vida que valoren y puedan aprovechar todo su potencial humano. En 1990, Mahbub ul Haq en el Primer Informe de Desarrollo Humano escribió:

“El primer objetivo del desarrollo humano es el de crear un entorno de posibilidades en el que las personas puedan tener una vida larga, saludable y creativa. Las personas son la riqueza de las naciones, aunque en la mayoría de los casos esto se olvida y tendemos a igualar la riqueza económica con el bienestar humano. Estos dos conceptos, sin embargo, no son equiparables, como lo demuestra el reciente crecimiento económico que ha tenido lugar y que sin embargo ha ido acompañado de desigualdad social, pobreza y falta de fortalecimiento político.”⁷

Esta teoría, sostiene que las políticas no se pueden centrar únicamente en la generación de ingresos. Tampoco el crecimiento de ingresos per cápita puede ser el criterio dominante para juzgar el estado de la sociedad. El desarrollo humano está motivado por una preocupación por la libertad, el bienestar y la dignidad de los individuos.

El PNUD perfeccionó éste concepto en sus sucesivos informes de desarrollo humano a partir de los años noventa, que incluyen indicadores sociales para intentar captar la dimensión no económica de la pobreza. Bajo este nuevo enfoque se elaboró *el Índice de Desarrollo*

⁷ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2006): *Informe sobre Desarrollo Humano. Más allá de la Escasez: Poder, Pobreza y la Crisis Mundial del Agua*. Nueva York (EE.UU). (P. 263).

Humano (IDH). Sin embargo, la amplitud y capacidad de este enfoque contrastan con la restricción y especificidad del Índice de Desarrollo Humano. Medir el bienestar no es tarea fácil. Es un concepto con múltiples dimensiones relacionadas con el carácter de las necesidades humanas, y que varía según el tiempo y el contexto. Sin embargo, hasta ahora, no existe un índice que comprenda las diferencias entre las distintas poblaciones o las características específicas de los grupos más desfavorecidos como en el caso de la discapacidad. Este olvido, a su vez, ha sesgado las políticas concretas hacia la inactividad, y ha contribuido incluso a suprimir el sentimiento de fracaso en el desarrollo de políticas al no tomar una actitud responsable ante la obligación humana, civil y social hacia las personas con discapacidad (SEN, 2004).

De esta manera, estos índices ocultan la exclusión económica y social de las personas con discapacidad, y en la medida en que las poblaciones más desfavorecidas no son tenidas en cuenta, suponen un freno al progreso y al desarrollo. El criterio esencial para medir el progreso es la calidad de vida de los individuos, y ésta no sólo se puede valorar en función de los ingresos de una persona, sino de las oportunidades reales con las que cuenta para emplearlos en su desarrollo dentro del contexto en el que se encuentra. Los ingresos y las posibilidades que le brinda el entorno deben ser suficientes para poder acceder a la educación, gozar de buena salud, y poder participar de una vida política y en sociedad sin estar excluidos en ningún sentido. La persona es ante todo un ser social y político y como tal debe tener un sentimiento de pertenencia al entorno y a la sociedad si quiere alcanzar el desarrollo (SEN, 2000a).

Aunque la renta puede parecer una buena representación de la calidad de vida, hay dos problemas principales a tener en cuenta. Primero, la renta no está correlacionada con el acceso a los bienes públicos. Segundo, la forma en que los individuos pueden convertir su renta en un determinado nivel de vida varía. Existen diversas causas de variación en la relación existente entre la capacidad de pago y el nivel de vida. Una de estas causas es la discapacidad. En este último caso, cuando en la renta no se hacen los ajustes pertinentes, se subestima el problema que tienen las personas con discapacidad por tener ingresos bajos o por soportar unos costes extraordinarios adicionales que reducen su acceso a los bienes y servicios disponibles para toda la población general (MALO y DAVILA, 2006).

Amartya Sen apunta que hay grandes diferencias en las necesidades de los individuos y llama la atención sobre cinco categorías amplias en torno a las diferencias existentes en la conversión de la renta del hogar en bienestar social: las diferencias personales (el género o la discapacidad, entre otros); la diversidad medioambiental (el clima o la epidemiología); el marco económico (la disponibilidad de bienes públicos); las normas sociales (la determinación de las posesiones necesarias para ser socialmente aceptado); y la distribución de la renta en el interior del hogar.

Sen dice que es preferible utilizar los resultados (nivel de vida) y las oportunidades de conseguirlos antes de utilizar la renta. La privación no se puede medir solo en términos de privación económica sino que es necesario medir el grado de adversidad. (SEN, 2000). A los

hogares en los que vive una persona con discapacidad se les tendrá que aplicar una escala de equivalencia de forma que los ingresos se computen como menores a los inicialmente establecidos.

La discapacidad y el género son factores clave para determinar cómo se reparten los ingresos en el hogar y el gasto que desde el hogar se realiza en habilitación, rehabilitación y tratamientos médicos para la persona con discapacidad. Algunas fuentes centradas en estudiar la discapacidad en países pobres, muestran que el gasto de los hombres con discapacidad es mucho mayor que el de las mujeres. Las mujeres con discapacidad pasan desapercibidas y ellas mismas posponen cualquier tipo de intervención para la mejora de su bienestar (intervención médica, programa de rehabilitación, programa educativo, etc.) para invertir ese dinero en el bienestar de la familia. En este sentido, las mujeres con discapacidad sin ingresos se encuentran las últimas dentro de la lista de prioridades del hogar, y sólo los hombres con discapacidad que tienen un puesto de trabajo pueden llegar a recibir tratamientos que requieran operaciones quirúrgicas (CHOWDHURY, 2005).

Existen, al menos, cinco tipos distintos de libertad: 1) las libertades políticas, 2) los servicios económicos, 3) las oportunidades sociales, 4) las garantías de transparencia y 5) la seguridad protectora. Todos estos derechos y oportunidades contribuyen a mejorar la capacidad general de una persona, y es importante estudiar la relación existente entre sí para poder comprender mejor el papel de la libertad (SEN, 2000).

Existen muchos tipos de privación de libertad, y las personas con discapacidad se ven sometidas a muchas de éstas. En países pobres sufren desnutrición, falta de asistencia sanitaria, falta de acceso al agua limpia, e incluso la propia discapacidad puede ser un resultado de su pobreza. Pero, en los países más ricos, a menudo, se ven excluidos, en desigualdad de condiciones, sin oportunidades para acceder a la educación, a un empleo digno, y en definitiva sus libertades y sus derechos se ven vulnerados, afectando al desarrollo de sus capacidades y, por ende, al desarrollo económico.

El aumento de la libertad mejora la capacidad de los individuos para ayudarse a sí mismos, y por lo tanto influir en el mundo, provocando cambios y aportando al desarrollo. Este es un hecho que durante mucho tiempo se ha obviado en referencia a las personas con discapacidad, y que aunque en este momento a nivel internacional, y a nivel nacional en muchos países, ya se reconoce a través de la legislación y la filosofía política, todavía faltan las herramientas y recursos necesarios, para que esto sea una realidad y las personas con discapacidad puedan utilizar sus capacidades para convertirse en agentes de desarrollo.

3.4. Teoría del Empoderamiento

La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo en los años 60 de Paulo Freire⁸. El empoderamiento es aplicable a todos los grupos excluidos o marginados. Así, la importancia del empoderamiento de las personas con discapacidad como parte del avance en el desarrollo ha sido reconocida por el Secretario General de Naciones Unidas:

*La experiencia demuestra que cuando se faculta a las personas con discapacidad para participar en el proceso de desarrollo y para dirigirlo, la comunidad entera se vuelve receptiva. La participación de las personas con discapacidad crea oportunidades para toda la ciudadanía, tenga o no una discapacidad. El mensaje para los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) es claro: centrar nuestra labor en las personas con discapacidad y en sus comunidades es una forma segura de impulsar el programa de desarrollo.*⁹

Desde el enfoque de los derechos humanos el desarrollo de las personas con discapacidad implica la auto-representación. El crecimiento de un movimiento de la discapacidad democrático y representativo es una forma de garantizar que las respuestas del gobierno sean adecuadas para cubrir las necesidades y responder a los derechos de las personas con discapacidad. Hay que asegurarse de que los grupos a los que van dirigidos las políticas están implicados en la planificación, implementación y monitorización de todo el trabajo de desarrollo, así como tomar medidas para eliminar barreras para la participación y combatir el comportamiento, las prácticas, políticas, actitudes y ambientes discriminatorios.

Las teorías que se dedican específicamente a abordar las causas estructurales de la pobreza de las personas con discapacidad enfatizan que la exclusión, la discriminación y la desigualdad son causas determinantes de su situación de pobreza y exclusión. Las demandas de las organizaciones de las personas con discapacidad, así como las afirmaciones de las distintas instituciones de derechos humanos, muestran la importancia que éstas otorgan a poder ejercer una participación mayor y más equitativa en la economía y la toma de decisiones, a todos los niveles, así como la posibilidad de determinar su propio proceso de desarrollo basándose en sus conocimientos, experiencias e inclusión en la sociedad. La teoría del empoderamiento puede aplicarse a los procesos de desarrollo basados en la autodeterminación de las personas con discapacidad, así como en aquellos que proponen su participación más equitativa en el proceso de desarrollo general.

3.5. El Enfoque de las Capacidades

El enfoque de las capacidades defiende que el desarrollo no termina con el aumento de la producción económica nacional, y que por eso su estimación mediante la renta es insuficiente.

⁸ Llama la atención sobre los procesos mediante los cuales las personas excluidas se liberan de las estructuras que limitan su participación social, intelectual y política. Este autor plantea un continuo que va desde la forma de conciencia no reflexiva, en que la persona es objeto y se encuentra sin capacidad de selección, a la visión de conciencia crítica, en la cual se pasa a una persona sujeto que se encuentra con la realidad y participa con capacidad de tomar decisiones y transformar (FREIRE, 1986).

⁹ Discurso Ban Ki Moon, Secretario General de Naciones Unidas durante el Día Internacional de las Personas con Discapacidad - 3 de diciembre de 2009.

El desarrollo tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser (los llamados funcionamientos), así como con las capacidades de que disponen, entendidas como las oportunidades para elegir llevar una u otra clase de vida. Desde esta nueva perspectiva, la calidad de vida depende de lo que el sujeto es capaz de conseguir y de las maneras en que es capaz de vivir —y no de su renta—, de la disponibilidad de servicios sociales o de la satisfacción de necesidades básicas.

Los recursos disponibles no proporcionan suficiente información puesto que su aprovechamiento varía según circunstancias personales como la edad, la salud o la existencia de una discapacidad, y socio-culturales como la educación, el capital social o el entorno donde se desenvuelve. A este respecto, hay que tener en cuenta que una persona con discapacidad necesitará más recursos que una persona sin ella para poder lograr su capacitación personal y poder funcionar al igual que los demás en la realización de sus actividades cotidianas.

Este paradigma se centra en acentuar las capacidades, en lugar de eliminar las discapacidades. La discapacidad salta del ámbito de la medicina, al de las políticas públicas, las cuales deben incorporar transversalmente, y con medidas de acción positiva, los derechos de las personas con discapacidad. Es necesario el desarrollo de políticas, programas, medidas y herramientas que promuevan la inclusión de éstas. Según las teorías sobre discapacidad basadas en el modelo social y de derechos humanos, la única forma de romper el círculo existente entre discapacidad y pobreza es mediante la inclusión. El concepto de inclusión hace hincapié en la necesidad de que el entorno realice los ajustes necesarios para asimilar a la persona con discapacidad, mediante el cambio y la rehabilitación del sistema social con el objetivo de lograr acomodar a estas personas teniendo en cuenta sus derechos humanos, sociales y civiles.

El modelo social de la discapacidad y el enfoque de las capacidades comparten el reconocimiento de la existencia de barreras sociales para la igualdad, y adjudican un papel central a la discriminación. Cuando desde ambas perspectivas se trata de diseñar un plan de actuación éstas se centran en la eliminación de obstáculos. En este sentido, Nussbaum afirma que los Estados tienen la obligación de promover el establecimiento de una base social para conseguir el desarrollo de las capacidades humanas centrales (BALYES, 2002). De manera similar, para Sen: *“la política pública tiene un papel fundamental no sólo para intentar conseguir la implementación de las prioridades que emergen de los valores y afirmaciones sociales, sino también para facilitar y garantizar una discusión más amplia con mayor contenido”*. Además menciona que *“la promoción de la educación, la independencia económica, y otros cambios económicos y sociales que ayudan al individuo a ser ciudadanos participativos es crucial en este proceso.”*

Amartya Sen propone la incorporación de las habilitaciones¹⁰ individuales, el funcionamiento, las oportunidades, capacidades, libertades y derechos como parte fundamental de la base

¹⁰ En este contexto Entitlement se traduce como «habilitación» en el sentido de «dar derecho a algo», que es una de sus acepciones del término en el Diccionario de la Real Academia Española. Entitlement es un término formal que significa «derecho» o «título» (como en «título de propiedad»). La expresión «to be entitled to something»

conceptual de las ciencias económicas y de la elección social. Los recursos tienen un valor instrumental al ser requisitos indispensables para obtener capacidad. Una persona está habilitada respecto a ciertos recursos cuando puede ponerlos a su disposición para usarlos. Por otra parte, la habilitación puede producirse también a través de los servicios. Por ejemplo, podemos estar habilitados para obtener cierta cantidad de alimento porque disponemos de dinero para adquirirla en el mercado. En cambio, no estaríamos habilitados si meramente dependemos de la beneficencia. A este respecto, Sen, considera que el dinero no es equivalente a la capacitación debido a las variaciones de precios, al nivel de la oferta, a la facilidad de acceso a los mercados, o a las restricciones legales y culturales para conseguir ciertos recursos. El enfoque de las capacidades persigue determinar a partir de las capacitaciones iniciales y de las de intercambio, cual es el conjunto de capacitaciones.

A modo de ejemplo, una persona ciega estará habilitada para conseguir cierta cantidad de alimento si tiene dinero, pero necesitará, además, una habilitación mayor, puesto que, para comprar el alimento que precisa, será esencial que existan unas condiciones de accesibilidad que para las personas ciegas son diferentes de las del resto de la población. Al no existir estas condiciones de accesibilidad adecuadas, las personas ciegas obtendrán esta capacitación para adquirir el alimento de distintas maneras, con más tiempo o esfuerzo, con el apoyo de familiares o amigos, o con más dinero. Por lo tanto el conjunto de capacitaciones necesario será mayor.¹¹

Por una parte, debemos interpretar que las habilitaciones son derechos que estructuran las relaciones entre un sujeto y los demás con relación a ciertos bienes, y aunque tales derechos no sean exigencias morales, sino facultades positivas, están en la línea de los derechos sociales y económicos cuya garantía es característica del Estado de Bienestar (CEJUDO, 2007). Sin embargo, tales derechos no garantizan que las habilitaciones directas y de intercambio permitan, en circunstancias adversas, el control de los recursos mínimos para sobrevivir.

El análisis de Sen distingue un nivel intermedio entre las habilitaciones y las capacidades. Ser libre es ser capaz, y para eso hace falta estar habilitado. Ahora bien, ¿Ser capaz de qué? La respuesta es ser capaz de funcionar. Los funcionamientos son las acciones que el sujeto lleva a cabo o la situación en que se encuentra gracias a sus habilitaciones y al uso que pueda hacer de ellas, por ejemplo alimentarse, viajar, tener un trabajo, una vivienda, descansar, obtener una educación, estar saludable (ROBEYNS, 2005).

significa «tener derecho a algo o la capacidad para algo». Debe notarse que se refiere a una autorización formal, quizá legalmente establecida, y no a una exigencia de justicia. No se emplea la palabra «derecho» porque se considera que ésta tiene otras connotaciones y sería la palabra adecuada para la traducción de la palabra «right» que no fue empleada por Sen.

¹¹ Tal y como muestra un estudio realizado en la localidad de Madrid, que concluyó que por diferentes motivos, en lo que se refiere a ir de compras, todas las personas con problemas visuales encuentran dificultades y gastan un 30% adicional al resto de los consumidores para suplir la falta de accesibilidad de los sistemas de compras existentes (MARTÍNEZ, 2006).

Los funcionamientos proporcionan una concepción novedosa del bienestar en la que éste ya no consiste ni en la utilidad ni en la cuantía de los recursos. Dentro del marco formal de la economía tradicional se han empleado criterios de bienestar como el concepto de «utilidad». Este concepto se ha interpretado generalmente en términos de «felicidad y sufrimiento», «placer individual» o «cumplimiento de los deseos». El utilitarismo¹² se caracteriza por la búsqueda de las consecuencias buenas que una acción tiene para el individuo y la sociedad. La evaluación de la acción está determinada por los resultados que obtiene. Tanto Bentham como Mill se ven influidos por la corriente empirista que dominaba el pensamiento particularmente en las islas británicas: «*La mayor felicidad para el mayor número*»¹³.

Sin embargo, desde esta perspectiva se critica el empleo del concepto de utilidad como base para evaluar y comparar los intereses humanos y las interpretaciones de eficiencia económica y optimización social¹⁴. La vida de la persona está contemplada por un conjunto de funcionamientos (estar alimentado, sano, protegido, leer, estudiar, trabajar, viajar, vivir en sociedad y participar, etc.), el cual delimita el «estado general» de la persona y su forma de vivir. Por lo tanto, según este enfoque, el bienestar no puede asociarse a estados mentales, ni a la cobertura de las necesidades materiales, ni tampoco a la satisfacción de deseos, el bienestar debe considerarse como bondad de la vida.

Además, el problema del utilitarismo se encuentra también en que éste ignora, en particular, el hecho de que los placeres y los deseos de las personas, se ajustan a las circunstancias, y se adaptan a las adversidades. Si consideramos una persona con discapacidad que a través de su iniciativa y dedicación logra obtener una vida feliz y que obtiene placer más fácilmente que otra persona sin discapacidad en circunstancias parecidas, en la escala de utilidad, felicidad o placer, esta persona no se considerará desaventajada. Sin embargo, esta desventaja en la forma de una disminución general de capacidad no habría desaparecido simplemente por tener iniciativa o un temperamento «optimista». La persona con discapacidad permanecerá en «desventaja» aún si se toma alegremente su privación y se adapta creativamente a su desventaja. Ésta necesitará un apoyo social extraordinario mientras las privaciones importantes de capacidades permanezcan.

Por último, el utilitarismo sacrifica el bien de la minoría y en este caso el de las personas con discapacidad por la tiranía de la mayoría. Bajo los supuestos del utilitarismo se defendería la normalización sin tener en cuenta las necesidades concretas de las personas con discapacidad y por lo tanto sin prever el coste adicional que supondría las adaptaciones específicas para un tipo de discapacidad, puesto que el empleo de recursos en este sentido no estaría beneficiando

¹² La teoría del utilitarismo se asocia fundamentalmente al trabajo de Jeremy Bentham y John Stuart Mill, sin embargo, las raíces del utilitarismo se pueden rastrear hasta Epicuro (341-270 a.n.e.) quien defendía el valor intrínseco del placer (hedonismo).

¹³ Beauchamp, T. (1982): *Contemporary issues in bioethics*. Belmont, CA: Wadsworth, (P. 12).

¹⁴ El utilitarismo ha dado lugar a corrientes como la normalización, que incluyen procesos cuyo objetivo es la estandarización para lograr la maximización de la utilidad para el mayor número de personas. Desde este tipo de procesos las personas con discapacidad quedan en muchas ocasiones excluidas por no tener unas necesidades estándares. En este sentido la normalización debe ser sustituida por filosofías entre cuyos principios se encuentre «el diseño para todos» o la «accesibilidad universal» para que ninguna persona quede al margen.

a la mayoría. Por ejemplo, no sería justificable la fabricación de autobuses con rampas, que suponen el empleo de más recursos, puesto que éstas sólo van a ser utilizadas por un pequeño porcentaje de la población representada por los usuarios de sillas de ruedas, viéndose vulnerado su derecho a la movilidad.

El enfoque de las capacidades mantiene que la relación entre un recurso y el funcionamiento para lograr ciertos estados y formas de hacer está influida por tres grupos de *factores de intercambio*. El primero, los factores de *intercambio personales* (como el metabolismo, la condición física, el sexo, las habilidades de lectura, la inteligencia) que influyen sobre como una persona puede convertir las características de un recurso en un funcionamiento. Por ejemplo, si una persona tiene una deficiencia física, un coche (no adaptado) puede resultarle de muy poca utilidad para conseguir el funcionamiento de la movilidad. Los factores de *intercambio sociales* (tales como las políticas públicas, normas sociales, prácticas discriminatorias, roles de género, jerarquías sociales y relaciones de poder) y, tercero, los factores de *intercambio medioambientales* (entre ellos el clima o la localización geográfica) juegan un papel muy importante en la conversión de las características del recurso y el funcionamiento individual. Por ejemplo, la misma persona con una deficiencia física podrá conseguir que un coche le proporcione gran utilidad y un funcionamiento óptimo si en el entorno en el que vive existen ayudas técnicas para adaptar el coche a su discapacidad (p.e. adaptaciones en la cabina, el volante, el embrague, el freno o el acelerador), y aún más, si el Estado le proporciona ayuda financiera o subvenciones para realizar estas adaptaciones. Sin embargo, si la persona con una deficiencia física vive en un entorno en el que éstas adaptaciones no existen o donde directamente se considera socialmente que una persona en esa situación no es capaz de conducir, la persona con discapacidad se verá imposibilitada para utilizar este recurso y conseguir su funcionamiento.

4. Los Costes extraordinarios de la Discapacidad

El enfoque de las capacidades cubre todas las dimensiones del bienestar humano. Por otra parte, no sólo los servicios y los recursos constituyen los únicos modos en los que las personas pueden desarrollar sus capacidades. Hay otros factores que funcionan como «inputs» en la creación o expansión de capacidades como pueden ser los factores de intercambio sociales definidos de una manera amplia. Las circunstancias (tanto materiales como no) dan forma al conjunto de oportunidades que tienen las personas, y las circunstancias que influyen en las elecciones que las personas pueden realizar del conjunto de capacidades, deben ocupar un lugar central en la evaluación de las capacidades. Sería necesario prestar atención a las normas sociales y tradiciones que condicionan las preferencias de las personas con discapacidad y que influyen en sus aspiraciones y elecciones efectivas. Hay que enfatizar en la necesidad de analizar el contexto en el que la producción económica y la interacción social tienen lugar, y hasta qué punto las circunstancias en las que las personas pueden llevar a cabo sus elecciones son justas y habilitadoras.

El enfoque de las capacidades, reconcilia los conceptos de pobreza absoluta y pobreza relativa. Desde este enfoque, se muestra como la privación *relativa* desde el punto de vista de

las rentas puede provocar una privación *absoluta* de las *capacidades*. De este modo, ser relativamente pobre en un país rico puede considerarse una gran desventaja desde un punto de vista de las capacidades, incluso cuando la renta absoluta es alta según los parámetros mundiales (SEN, 2000). En un país rico en general, se necesita más renta para comprar suficientes bienes que permitan lograr las mismas funciones sociales. Esta consideración — esbozada por primera vez por Adam Smith en *La Riqueza de las Naciones* (1776)— es fundamental en las interpretaciones de la pobreza y ha sido analizada por W.C. Runciman, P. Townsend y otros autores. Las dificultades que tienen las personas con discapacidad para participar en la vida de la comunidad son cruciales en cualquier estudio de la exclusión social y les sitúa en una situación de desventaja con respecto a los demás.

Es extremadamente importante distinguir entre dos tipos de «desventajas» que tienden a acompañar la discapacidad, las cuales podrían respectivamente ser llamadas «desventaja en la obtención de ingresos» y «desventaja en el intercambio». Para una persona con discapacidad, es, normalmente, más difícil obtener un empleo y mantenerlo, además, por otra parte, suele recibir menores ingresos por su trabajo que otra persona sin discapacidad. Pero esto es sólo parte del problema. Además, para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad necesita mayores ingresos. Para moverse fácilmente o incluso de manera totalmente independiente, una persona ciega necesitará un bastón, un perro guía, el acompañamiento de otra persona que le pueda guiar, un GPS parlante o viajar en taxi para ir a determinados lugares desconocidos. La obtención de todas estas ayudas implicará un desembolso económico que le llevará a estar en una situación de desventaja en el intercambio. La desventaja en el intercambio se refiere a los obstáculos y dificultades que una persona con discapacidad tiene para convertir su dinero en calidad de vida. Por lo tanto las personas con discapacidad sufren ambos problemas en el intercambio.

Las desventajas en la obtención de ingresos, así como las desventajas en el intercambio, pueden expresarse en la existencia de costes extraordinarios producidos por la discapacidad. En este sentido, teniendo en cuenta la forma en que se producen estos costes extraordinarios, la primera desventaja en la obtención de ingresos se traduce en la existencia de *costes extraordinarios indirectos* que implican que las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, ya que suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación. Por otra parte, la desventaja en los intercambios se produce por un nivel de necesidad extraordinaria como resultado de la discapacidad que no es cubierta socialmente y conduce a la existencia de *costes extraordinarios directos*.

Algunos resultados de investigaciones realizados sobre los índices de pobreza del Reino Unido muestran la relación de la pobreza con respecto a la desventaja en el intercambio¹⁵. Marcando el umbral de pobreza, en el 60% de la mediana nacional de ingresos, Kuklys encontró que el 17,87% de las personas viven en familias cuyos ingresos están por debajo del umbral de la pobreza. Si prestamos atención a las personas que viven en familias en la que

¹⁵ Kuklys, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. Springer. Nueva York. Cuadro 5.9, p. 98.

alguno de sus miembros tiene una discapacidad, el porcentaje de personas viviendo con un nivel de ingresos bajo el umbral de la pobreza es del 23,07%.

Este salto de cinco puntos porcentuales reflejaría la enorme desventaja en la obtención de ingresos asociada con la discapacidad y su necesidad de apoyo. Si introducimos ahora el concepto de «desventaja en el intercambio», y se toma nota de la necesidad de mayores ingresos para aminorar las desventajas de la misma, la proporción de individuos en las familias con algún miembro con discapacidad da un salto al 47.43%, una brecha de casi el 30% sobre la cantidad de individuos que viven bajo la línea de pobreza (19,83%) de la población en general. Para ver la comparación de otro modo, del 30% extra, que señala la desventaja de los individuos viviendo en familias con personas con discapacidad, una cuarta parte puede ser atribuido a la «desventaja en la obtención de ingresos» y tres cuartas partes a la «desventaja en el intercambio», todos ellos representan los costes extraordinarios producidos por la discapacidad. Debido a que la prevalencia de discapacidad es relativamente menor en el Reino Unido que en otros países con renta más baja, el impacto general de tomar en cuenta las desventajas en el intercambio o de los costes extraordinarios de las personas con discapacidad en países pobres, donde la prevalencia de la discapacidad y la desventaja en la obtención de ingresos y el intercambio son mayores, tendería a ser mucho más acusada. Ignorar la desventaja en el intercambio o los costes extraordinarios producidos por la discapacidad como suelen hacer las mediciones de pobreza basadas en los ingresos, tiene el efecto de distorsionar enormemente el nivel de pobreza en familias con uno o más miembros con discapacidad (SEN, 2004).

Adicionalmente, algunos de los ingredientes necesarios para obtener una buena calidad de vida no provienen solamente del ingreso personal, sino directamente de condiciones sociales, tales como la provisión de educación pública o los servicios a los ciudadanos. A muchas niñas y niños con discapacidad se les niega de hecho, el acceso razonable a la educación primaria en muchos países pobres, debido a la ausencia de las diferentes adaptaciones necesarias para la diversidad de personas con discapacidad.

Se ha estimado que de los 100 millones o más de niños que no reciben educación en el mundo, alrededor de 40 millones tienen una discapacidad de algún tipo (SEN, 2004). La mayoría de las escuelas, particularmente en los países de menor renta, se construyen sin contemplar medidas de accesibilidad (por ejemplo rampas para el acceso de niños y niñas con discapacidades físicas o accesibilidad de la información o comunicación, entre otras), y la mayoría de los maestros carecen de la formación necesaria para trabajar con niños que tienen discapacidades de diferentes tipos (entrenamiento en el sistema braille, lengua de signos y ausencia de *curricula* educativos adaptados a discapacidades que suponen dificultades en el aprendizaje, entre otros). A este respecto, la «desventaja en el intercambio» o los costes extraordinarios de la discapacidad surgen también al intentar convertir los servicios en oportunidades que sean realmente utilizables.

Por último es importante señalar, además, que las vidas de las personas con discapacidad pueden verse más limitadas debido a actitudes sociales desfavorables hacia la discapacidad o

a la aplicación de legislación o normativa discriminatoria. Esto es, en sí mismo, un factor más del que surgen «desventajas en el intercambio» o «costes extraordinarios de la discapacidad», pero además a estas adversidades deben ser agregadas las posibilidades reales de maltrato al que las personas con discapacidad son sometidas frecuentemente. En este sentido, hay evidencias claras de que la población con discapacidad, en especial las mujeres con discapacidad tienen incluso un mayor riesgo, en muchas situaciones, de adquirir el VIH y otras infecciones, debido al abuso físico y sexual. Algunas encuestas que se han realizado en Europa, Norteamérica y Australia mostraron que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han experimentado abuso físico, mientras que para las mujeres sin discapacidad esta cifra se reduce a un tercio.¹⁶

La lección básica es suficientemente clara, los costes extraordinarios derivados de la discapacidad suponen un factor de pobreza que debe ser necesariamente tenido en cuenta para poder valorar adecuadamente la calidad de vida y bienestar de las personas con discapacidad. En este sentido, el enfoque de las capacidades justifica la existencia de costes extraordinarios de la discapacidad como factor de pobreza. Los costes de la discapacidad están presentes en todas las áreas de la vida y en muchas ocasiones son el fruto de los valores culturales, de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra, o de actitudes discriminatorias. Además, las consecuencias de estos costes son muy diferentes dependiendo del apoyo de la comunidad o de los servicios existentes para las personas con discapacidad. Los estudios nos muestran que cuanto menor es la inclusión, la accesibilidad de los entornos y los servicios disponibles, mayores son los costes extraordinarios de la discapacidad.

5. Los Costes Extraordinarios de la Discapacidad en los diferentes Estudios

Existen muchas formas de aproximarse a la delimitación del concepto de «coste extraordinario» de la discapacidad desde un punto de vista económico. Una, consiste en considerar la pérdida de ganancias que las personas con discapacidad pueden experimentar, o a la que sus familiares se enfrentan como resultado de tener que dejar de trabajar para poder cuidarlos, lo que los economistas denominan “costes de oportunidad”. Otra, es valorar el coste que para las organizaciones públicas o voluntarias especializadas tiene la provisión de servicios a este colectivo. Por último, una tercera forma radica en cuantificar el gasto extraordinario al que se tienen que enfrentar las personas con discapacidad (BERTHOUD, 1993).

Los costes de la discapacidad se pueden definir como la cantidad de dinero adicional que necesita una persona con discapacidad para alcanzar un nivel de vida que pueda considerarse similar al de una persona sin discapacidad (INDECON, 2004).

¹⁶ ONU (2006b): In-depth study on all forms of violence against women. Informe del Secretario General. Asamblea General. A/61/122/Add.1. Nueva York. Esta es una «desventaja en el intercambio con venganza» (SEN, 2004) que también genera costes extraordinarios.

La medición de los costes de la discapacidad no está exenta de dificultades, tanto en un sentido metodológico como en el conceptual. Es necesario llegar a un acuerdo operativo sobre lo que significa «coste extraordinario». Los estudios disponibles han empleado diferentes enfoques para llegar a una cuantificación y conceptualización del mismo. Algunos siguen un enfoque que delimita éste concepto a partir de la medición del gasto real que la persona efectúa por motivos de discapacidad. Otros, adoptan un presupuesto específico que es acordado a partir de las necesidades básicas expresadas por personas representativas de la población. Una tercera forma, se centra en estudiar la privación material experimentada por las personas con discapacidad y cómo ésta afecta su nivel de vida (TIBBLE, 2005).

Existen cuatro factores que influyen en el gasto extraordinario que una persona con discapacidad debe realizar para mantener el mismo nivel de vida que otra sin discapacidad en las mismas circunstancias, siendo éstos (TIBBLE, 2005): el nivel de necesidad extraordinaria como resultado de su discapacidad; el nivel de provisión de servicios sociales, beneficios de la seguridad social, prestaciones económicas, y exenciones fiscales existentes para cubrir esta necesidad específica derivada de la discapacidad; el efecto de la discapacidad en los ingresos, ya que, las personas con discapacidad suelen tener ingresos por debajo de los de las personas sin discapacidad, suelen estar desempleadas o tener trabajos de menor cualificación; y por último, el grado de inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad. Cuanto menos obstáculos se encuentren menor será el gasto extraordinario (MARTINEZ, 2011).

A través de la revisión de la literatura sobre los estudios para medir el gasto extraordinario procedente de la discapacidad, se indica que existen estimaciones de los costes muy diferentes que dependen de la metodología empleada y del grupo de muestra analizado, no existiendo un consenso en relación a cuál es la mejor metodología para la estimación de los costes de la discapacidad (INDECON, 2004). Se puede concluir dentro de este panorama general diciendo que existe un patrón común emergente de todos estos estudios a nivel internacional:

- La discapacidad produce en general un mayor coste de vida. Este coste extraordinario puede ser modesto cuando la discapacidad es leve, pero bastante alto cuando la severidad es mayor.
- El coste varía teniendo en cuenta la naturaleza de la discapacidad y el grado de severidad así como en relación con otros muchos factores personales, ambientales y circunstanciales.
- El coste extraordinario se establece en función de las barreras existentes (actitudinales, sociales y físicas).
- Teniendo en cuenta la variabilidad de los costes, es más significativo hablar de un abanico de costes que de un coste medio.

La existencia de diferentes enfoques metodológicos complica la comparación de las distintas investigaciones de forma coherente. Las estimaciones varían ampliamente, aunque en parte,

esto es debido a que éstas, a menudo se tienen en cuenta distintos factores para medirlos¹⁷. Por lo tanto, es posible que el desacuerdo que aparentemente existe en la estimación del coste extraordinario no sea tan grande como en principio parece, sino que más bien sea el resultado de la heterogeneidad de los estudios.

En el siguiente Cuadro 1, se muestra un resumen de los resultados de los diferentes estudios realizados que pone de manifiesto la dificultad para comparar de forma directa las estimaciones que estos ofrecen.

Cuadro. 1. Resumen de Estudios sobre los Costes de la Discapacidad

ESTUDIO	Año	Tipo	Muestra (Nº Personas)	Naturaleza de la discapacidad	COSTE EXTRA €		
					Mínimo	Máximo	Medio
Hyman-	1975	Encuesta	56	Usuarios de sillas de ruedas	7	591	138
Stowell y Day	1983	Encuesta	14		--	--	11
Buckle	1984	Encuesta	133	Discapacidad intelectual	4	251	62
OPCS. Martín y White	1985	Encuesta	9.982	Adultos con discapacidad	9	37	19
OPCS, Smith y Robus	1985	Encuesta	1.200	Niños con discapacidad	--	38	20
DIG	1988	Encuesta	87	Solicitantes del Fondo de Vida Independiente	--	193	133
OPCS. McKay	1990	Encuesta	--	Adultos de la OPCS semejantes a DIG	--	--	39
Walsh y Chapel	1999	Encuesta	1.000	Apoyo a Pensionistas con discapacidad	--	--	11
Hughes y Purdy	1999	Encuesta	200	Personas con daño medular	58	212	Varía con los ingresos
Baldwin	1985	Encuesta	480	Niños con discapacidad severa	--	--	38
Instituto Municipal de Personas con Discapacidad y Ayuntamiento de Barcelona. (2006) (Datos 2006)	2006	Varios	--	Personas con discapacidad visual, auditiva, intelectual y mental de la ciudad de Barcelona	166	819	480
FEAPS	2009	Varios		Discapacidad intelectual	209	384	338
Mathews y Truscott (1990)	1990	Diarios de gasto		FES	--	--	13
Jones y O'Donnell (1995)	1995	Escalas de equivalencia		Hogares con personas con discapacidad			
Instituto de Políticas Públicas de California	2000	Encuesta		Beneficiarios sociales	--	--	35
Dobson y Middleton	1998	Presupuesto estandarizado	300	Niños con discapacidades severas	--	162	--
Berthoud, Lakey y McKay	1993	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	24	109	--
Zaidi y Burchardt (2003).	2003	Nivel de vida		Hogares con personas con discapacidad	34	199	--
NRB	1995	Encuesta directa	59	Personas con discapacidad	--	48	--
Nexus/MS Irlanda		Encuesta directa		Personas con esclerosis múltiple	29	39	--
Langa et al	2000	Horas de cuidado		Discapacidad intelectual	--	--	--
Smith et al.	2004	Presupuestos estandarizados	78	Discapacidades varias	Los presupuestos mínimos van de £389 a £1.513 por semana		

Fuente: Elaboración propia a partir de los diferentes estudios (Tibble, Saunders 2006, Instituto Municipal Personas con Discapacidad de Barcelona, 2006)

¹⁷ Como la composición del hogar, distintos tipos de deficiencia y niveles de severidad, edad, y el lugar de residencia, entre otros.

Además, los estudios sobre pobreza y discapacidad realizados en países de menor renta, ponen de manifiesto que el umbral de la pobreza se sitúa en un nivel más bajo para las personas con discapacidad que para la población general.¹⁸ La existencia de un menor acceso a la oferta de servicios sociales (educación, rehabilitación, tratamientos sanitarios, entre otros), así como la existencia de mayores barreras tiene como consecuencia la aparición de altos costes extraordinarios por motivos de discapacidad, que conducen a una mayor grado de pobreza que en países donde el acceso es mayor (DATALINE, 1997), (LWANGA-NTALE, 2003), (LOEB y EIDE, 2004), (LOEB y EIDE, 2003a), (LOEB y EIDE, 2003b)¹⁹.

6. Conclusiones

Existe una relación recíproca entre la vulneración de los derechos humanos y la existencia de costes extraordinarios. Por una parte, la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad genera costes extraordinarios que conduce a su vez a situaciones de pobreza. Por otra, la existencia de costes extraordinarios no cubiertos genera una pérdida de derechos para las personas con discapacidad, colocándolas en una situación de desventaja y desigualdad.

El resultado de esta investigación bibliográfica de los estudios realizados sobre la pobreza y sobre los costes extraordinarios de la discapacidad, y, comparando los realizados en países de renta alta y renta baja muestra claramente, y de manera novedosa, que los costes de la discapacidad no se pueden reducir solamente mediante el aumento de los ingresos, sino que es necesario fomentar el desarrollo de políticas dirigidas a eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su proceso de inclusión en la sociedad. Barreras como las psicológicas, las físicas, las de acceso a la información, etc. y, en general, todas aquellas que no permiten la participación como miembros activos de la sociedad en todas las esferas. La inclusión es la manera más eficaz de reducir los costes de la discapacidad. Una inclusión efectiva requiere la transversalización de la discapacidad en la legislación, el desarrollo de políticas y la puesta en marcha de programas y acciones desde la concepción de las mismas, permitiendo la participación de las personas con discapacidad desde el inicio del proceso.

La inclusión social sólo se podrá lograr creando las instituciones necesarias para ello y consiguiendo que éstas trabajen para reducir los costes extraordinarios de la discapacidad. A este respecto, es imprescindible el acceso universal a los derechos fundamentales como la alimentación, el vestido, el agua y la vivienda, a los servicios apropiados, a la protección social, a la educación y a la sanidad, por citar algunos, pero también es necesaria su inclusión activa a través del empleo y la participación social y política, reduciendo los costes

¹⁸ Como por ejemplo Zaidi y Burchardt, 2003; Mohapatra, 2004; Kuklys, 2005; Chowdhury, 2005; Palmer, Mackinnes y Kenway, 2006, y Parckar, 2008.

¹⁹ Así lo muestran diversos estudios empíricos realizados para establecer el vínculo entre discapacidad y pobreza, los cuales dedican un espacio a tratar los costes extraordinarios de la discapacidad. Estos estudios se han realizado mayormente en países de África (como Malawi, Uganda y Zimbawe) y Asia (como Bangladesh, India y Pakistán).

extraordinarios indirectos y contribuyendo al desarrollo general de la sociedad y reducción de la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos.

Referencias

- BALYIES, C. (2002): «Disability and the Notion of Human Development: Questions of Rights and Capabilities». *Disability and Society*. 17:7 (725-739). Londres.
- BOLDERSON, H. *et al.* (2002): *Definiciones de la Discapacidad en Europa: Análisis comparativo*. Brunel University.
- BROCK, K. (1999): *Voices of the Poor: «It's not only Wealth that Matters - It's Peace of Mind too»: A Review of Participatory Work on Poverty and Illbeing*. Institute of Development Studies. Brighton.
- CEJUDO, R. (2007): «Capacidades y Libertad. Una Aproximación a la Teoría de Amartya Sen.» *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. Vol LXV, N.º 47, Mayo-Agosto (P. 9-22). España.
- CHOWDHURY, J. (2005): *Disability and Chronic Poverty: An Empirical Study on Bangladesh*. Mphil Thesis. Oxford University.
- COLERIDGE, P. (2006): *Disability, Liberation and Development*. Reino Unido e Irlanda. Oxfam.
- DATALINE (1997): *Study of Existing Services for the Visually Impaired in Pakistan*. SSI.
- DOBSON y MIDDLETON (1998): *Paying to Care. The Cost of Childhood Disability*. Joseph Rowntree Foundation. York.
- ELWAN, A. (1999): «Poverty and Disability. A Survey of the Literature.» *Social Protection Discussion Paper N.º 9932*. Social Protection Unit. Human Development Network. Banco Mundial. Washington DF.
- FEAPS (2009): *Estudio del Sobreesfuerzo Económico que la Discapacidad Intelectual Ocasiona en la Familia en España*. Antares Consulting- Endesa. Madrid.
- FREIRE, P. (1986): *La Pedagogía de los Oprimidos*. Siglo XXI. México.
- GOODING, K (2006): *Briefing Paper. Poverty and Blindness: A Survey of the Literature*. Briefing Paper. Sight Savers International. Londres.
- FUKUDA-PARR y SHIVA KUMAR (2003): *Readings in Human Development*. Oxford University Press. PNUD. India.
- HARRIS- WHITE, B. (2003): “Poverty and Disability with Special Reference to Rural South Asia”. Presentado en: International Conference Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy 7-9 Abril, University of Manchester.
- HELANDER, E. 1993. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation*. New York: United Nations Development Programme.
- HOOGEVEEN, J. (2005): “Measuring Welfare for Small but Vulnerable Groups: Poverty and Disability in Uganda. *Journal of African Economies*, Volumen 14, Nº4, (P.603-631). Oxford University Press. Banco Mundial.
- HUGHES, D. y PURDY, F (1999): *A Survey of the Unavoidable Cost of Disability Among 200 People with Quadriplegia*. The Australian Quadriplegic Association. Sydney.
- HYMAN, M. (1977): *The Extra Cost of Disabled Living*. National Fund for Research into the Crippling Diseases. Londres.

- INDECON (2004): *Indecon Report on the Cost of Disability*. National Disability Authority. Irlanda.
- LARGE, P. (1991): "Paying for the Additional Costs of Disability". G. Dalley (ed.) *Disability and Social Policy*. Policy Studies Institute. Londres.
- KUKLYS, W. (2005): *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*. Springer. Nueva York.
- LEWIS, W. A. (1954): «Economic Development with Unlimited Supplies of Labour» en *Manchester School of Economics and Social Studies, XII (2)*. Manchester
- LOEB, M.E: y EIDE, A. H. (eds) (2003a): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Namibia*. SINTEF Health Research.
- LOEB, M.E: y EIDE, A. H. (eds) (2003b): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Zimbabwe*. SINTEF Health Research.
- LOEB, M.E: y EIDE, A. H. (eds) (2004): *Living Conditions of People with Disabilities in Southern Africa- Malawi*. SINTEF Health Research.
- LWANGA-NTALE, C. (2003): "Chronic Poverty and Disability in Uganda". En *Publicaciones Finales de la Conferencia Internacional: Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy*. Universidad de Manchester.
- MARTIN, J. y WHITE, A. (1988): *OPCS Report 2: The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*. HMSO. Londres.
- MARTÍNEZ, B. (2006): *Los Costes Extraordinarios de la Ceguera en la Población Afiliada a la ONCE de 18 a 65 años de Madrid*. Tesina. Universidad Complutense de Madrid. (Sin publicar). Madrid.
- MARTÍNEZ, B. (2011): *Discapacidad, Pobreza y Derechos Humanos: Aproximación a los Costes Extraordinarios de la Discapacidad y su Contribución a la Pobreza desde un Enfoque Basado en los Derechos Humanos*. CERMI. Madrid.
- MATHEWS, A y TRUSCOTT, P (1990): "Disability, Household Income and Expenditure: A Follow- up Survey of Disabled Adults in the Family Expenditure Survey." *DSS Research Report No2*. HSMO. Londres.
- MAX-NEEF, M (1986): «Human Scale Economics: The Challenges Ahead.» *The Living Economy: A New Economics of the Making*. Etkins, P. Londres.
- MALO, M. A. y DAVILA, C. (2006): *La Protección Social de las Personas con Discapacidad: Ayudas Técnicas, Ayudas Personales y Pobreza*. MTAS.
- METTS, R. (Febrero 2000): *Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank*. Banco Mundial. Washington DF. EE.UU.
- MOHAPATRA, C. (2004): «*Poverty and Disability in India*». Presentado en el Taller: *Disability Management in India: Challenges and Perspectives* (4- 5 Marzo). Ministry of Social Justice and Empowerment en colaboración con el Indian Institute of Public Administration. Nueva Delhi.
- NARAYAN, D. (1999): *Voices of the Poor Volume I: Can Anyone Hear Us?* Voices from 47 Countries. Poverty Group, PREM. World Bank.
- NARAYAN, D. et al. (2000): *Voices of the Poor. Can Anyone Hear us?* Volumen I. Oxford University Press. Banco Mundial. Washington.
- NARAYAN, D. and P. PETESCH. (2002): *Voices of the Poor: From Many Lands*. Oxford University Press. Banco Mundial. Washington.

- NUSSBAUM, M.C. y SEN, A. (1993): *The Quality of Life*. World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations University. Clarendon Press. Oxford.
- OIT (1976): *Declaration of Principles and Programme of Action for a Basic Needs Strategy for Development*. OIT. Ginebra.
- PARCKAR, G. (2008): *Disability Poverty in the UK*. Leonard Cheshire Disability. Londres.
- PALMER, MacINNIS y KENWAY (2006): *Monitoring Poverty and Social Exclusion 2006*. Joseph Rowntree Foundation and New Policy Institute.
- PNUD (1990): *Human Development Report 1990*. Oxford University Press. Nueva York.
- PNUD (2005): *Informe de Desarrollo Humano Mundial*. Capítulo 2: «Desigualdad y desarrollo humano». Nueva York. (EE.UU.)
- PNUD (2006): *Informe sobre Desarrollo Humano. Más allá de la Escasez: Poder, Pobreza y la Crisis Mundial del Agua*. Nueva York (EE.UU).
- PNUD (2010): *Informe sobre Desarrollo Humano. La Verdadera Riqueza de las Naciones: Caminos al Desarrollo Humano*. Nueva York. EE.UU.
- ROBEYNS, I. (2005): «The Capability Approach: A Theoretical Survey». *Journal of Human Development*. PNUD. Vol. 6, N.º 1, Marzo.
- SAUNDERS, P. (2006): “The Costs of Disability and the Incidence of Poverty”. SPRC Discussion Paper No. 147. Londres.
- SEN, A. (2000): *Libertad y Desarrollo*. Editorial Planeta. Barcelona.
- SEN, A. (2004): «Discapacidad y Justicia.» Ponencia presentada en la *II Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo: Compartir, Aprender y Construir Alianzas*. Banco Mundial. Washington D.C.
- SEN, A. (1988): «Family and Food: Sex Bias in Poverty.» Srinivasan, T. N. y Pranab K. Bardhan, (eds). *Rural Poverty in South Asia*. Nueva York: Columbia University Press, 453- 472.
- SMITH, N., MIDDLETON, S., ASHTON-BROOKS, K., COX, L., y DOBSON, B. con REITH, L. (2004): *Disabled People’s Costs of Living. More than you Would Think*. University of Loughborough. York.
- STIGLITZ, J. (1974): «Incentives and Risk Sharing in Sharecropping». *Review of Economic Studies* No 41: 219-255.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011): *Encuesta Mundial sobre Discapacidad*.
- SMITH, A (1791): *The Wealth of Nations*. Everyman’s Library. London.
- THOMPSON, P., LAVERY M., CURTICE, J. (1990): *Short Changed by Disability*. The Disablement Income Group (DIG). Londres.
- TIBBLE, M. (2005): “Review of existing research on the extra costs of disability”. Department of work and pensions. Working paper N°21. Leeds.
- QUINN, G. y DEGENER, T. et al (2002): *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso Actual y Posibilidades Futuras de los Instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el Contexto de la Discapacidad*. Naciones Unidas. Nueva York y Ginebra.
- ZAIDI, A. y BURCHARD, T. (2003): «Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK.» CASE Paper No. 64. Londres.