

## **La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Una Nueva Voz Para Nuestra Época**

Diane Richler  
Inclusión Internacional  
Presidenta

El 6 de diciembre de 2006, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Desde que se abrió a firma -el 30 de marzo de 2007-, 136 países han firmado ya esta Convención indicando con ello su intención de respetarla. El 3 de mayo de 2008 entró en vigor y, hasta esta fecha, ha sido ratificada por 41 países. Hoy 3 de noviembre, los Estados Parte (que quiere decir los representantes de los países que han ratificado la Convención), están eligiendo a quienes integrarán el Comité de Expertos, que serán las personas responsables de monitorear la implementación de la Convención.

Hemos escuchado con frecuencia críticas hacia la Organización de las Naciones Unidas en el sentido de su poca habilidad para generar consensos entre las naciones, pero es importante considerar que la CDPD ha sido la Convención negociada en menos tiempo que cualquier otra Convención, y firmada por la mayor cantidad de países en el mismo día en el que fue abierta a firma. ¿Significa esto que habrá una diferencia en los niveles de apoyo que los gobiernos darán a los derechos de las personas con discapacidad?

Para poder responder esta pregunta, vale tomar en cuenta el porqué era tan necesaria esta Convención. Ya existían varios dispositivos de protección para los Derechos Humanos de las personas con discapacidades. Entonces, ¿en qué sentido es distinta esta Convención? Primero, vale la pena conocer la lista de las salvaguardias o protecciones con las que se contaba:

- Carta de las Naciones Unidas
- Declaración Universal de los Derechos Humanos
- Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos
- Pacto Internacional para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial
- Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer
- Convención contra la Tortura y otras formas de Tratamiento o Castigo Cruel, Degradante o Inhumano
- Convención Internacional para la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migrantes y Miembros de sus Familias

Todas estas salvaguardias debieran incluir a las personas con discapacidad, pero la realidad es que a este grupo social le han sido negados sistemáticamente sus derechos. Muchos de ustedes que nos acompañaron en Acapulco en el 2006 cuando presentamos los resultados sobre el estudio global de pobreza y discapacidad “Escuchen nuestras voces”, recordarán las imágenes tan abrumadoras de aislamiento y privación de los derechos de personas con discapacidad y sus familias de todo el mundo:

- 130 millones de personas con discapacidad intelectual y sus familias de todo el mundo
- Una amplia mayoría vive en pobreza y exclusión
- 26 millones de personas con discapacidad intelectual vive con menos de un dólar al día
- Menos del 5% de niños con discapacidades termina sus estudios de primaria en la mayoría de los países
- De los 120 millones de niños excluidos de la escuela, 40 millones tienen discapacidad
- Existen muchas salvaguardas de derechos humanos, pero muy pocas son respetadas

Reconociendo la falta de respeto de los derechos de las personas con discapacidad, el Ex Presidente Vicente Fox propuso a la Organización de las Naciones Unidas la preparación de una convención que cambiara esta situación. Todos los países de las Naciones Unidas apoyaron esta propuesta y, después de 5 años, el texto final fue negociado.

Como en todo el trabajo que se realiza en las Naciones Unidas, las negociaciones formales las llevaron a cabo los representantes de los gobiernos. Sin embargo, como característica poco usual en este tipo de negociaciones, se contó con la participación activa de personas con discapacidad y de sus organizaciones representativas. Inclusión Internacional tuvo el privilegio de participar en todas las negociaciones realizadas en Nueva York pudiendo involucrar a auto-gestores de todo el mundo. Al final, el resultado del compromiso de distintas organizaciones representativas de discapacidad y gobiernos, fue el texto de la Convención. Con mucha frecuencia, las discusiones que sostuvimos con organizaciones de otras discapacidades y con delegaciones oficiales de gobiernos, fueron muy acaloradas.

El propósito de la Convención es:

“Promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y equitativo de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente”

Esto marca un cambio importante de paradigma al mirar a las personas con discapacidad no como “objetos” de caridad, tratamientos médicos y protección

social, sino como “sujetos” de derecho capaces de tomar las decisiones que afectan sus vidas.

La Convención describe a la discapacidad como “un concepto que evoluciona, y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Existen una serie de principios generales que subyacen a esta Convención:

- el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- la no discriminación;
- la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- la igualdad de oportunidades;
- la accesibilidad;
- la igualdad entre el hombre y la mujer;
- el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

La Accesibilidad se define ampliamente en la Convención, e incluye acceso a:

- La Justicia (artículo 13)
- Vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19)
- Los servicios de información y comunicación (artículo 21)
- Educación (artículo 24)
- Salud (artículo 25)
- Habilitación y rehabilitación (artículo 26)
- Trabajo y empleo (artículo 27)
- Tener un nivel de vida adecuado y contar con protección social (artículo 28)
- Participar en la vida política y pública (artículo 29)
- Participar en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30)

La no-discriminación también se define ampliamente e incluye tanto la discriminación directa e indirecta, como la necesidad de garantizar ajustes razonables. Por ajustes razonables se entenderán:

“las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a la personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”

En pocas palabras, estas son algunos de los elementos esenciales de la Convención. Permítanme extenderme ahora un poco en las prioridades de Inclusión Internacional en relación a las negociaciones e implementación de la Convención y después, para finalizar, trataré de responder la pregunta que hice al inicio: ¿Significa esto que habrá una diferencia en los niveles de apoyo que los gobiernos darán a los derechos de las personas con discapacidad?

Debo admitir que al principio, cuando surgió la idea de la Convención, yo estaba muy escéptica. Me preocupaba el hecho de que la visión sobre discapacidad se encontraba todavía muy centrada en un marco conceptual basado principalmente en las necesidades de las personas con discapacidad física o sensorial, ya que estas concepciones no resultan pertinentes para las personas con discapacidad intelectual. Las personas con otras discapacidades argumentaban que se superaría su discriminación haciendo ajustes, o diseñando programas especiales. Por ejemplo, algunas personas han considerado que el tener rampas en los edificios, o contar con Sistema Braille o lenguaje de señas son ajustes suficientes, pero hemos visto la necesidad de transformar los sistemas para hacerlos accesibles. Recuerdo muy bien la primera reunión a la que asistí para discutir la Convención; ésta fue auspiciada por el gobierno de México, y en ésta, el gobierno propuso un texto como borrador. El texto contenía un artículo promoviendo la educación inclusiva, y muchos de los grupos representativos de discapacidad lo **descalificaron (took great exception)** queriendo proteger sus escuelas especiales. Esta fue mi primera reunión en la que participé como Presidenta electa de Inclusión Internacional, y en esa ocasión recuerdo que me fui de México temiendo que la nueva Convención atrincherara los derechos de las personas con discapacidad en los servicios especiales.

Pero sorprendentemente, el proceso que impulsaron las organizaciones de la sociedad civil que participaron en el proceso de negociación de la Convención, promovieron que las organizaciones representativas de discapacidad participantes aprendiéramos acerca de las necesidades de unas y otras, y aprendiéramos también a desarrollar confianza y solidaridad entre nosotros. Todo esto dio condiciones para que Inclusión Internacional pudiera tener éxito en el establecimiento de compromisos en los temas más importantes para nosotros: el reconocimiento de la familia, la educación inclusiva, la capacidad legal y la vida en la comunidad.

Fue interesante que las discusiones acerca del reconocimiento de la familia en la Convención se dieran con organizaciones de personas con otras discapacidades. Muchas se mostraron completamente inflexibles en el hecho de que una de las metas de la Convención fuera clarificar que los adultos con discapacidad eran ciudadanos por derecho propio y que los padres de familia no debieran tomar decisiones por sus hijos pequeños –ya fuera en términos de los tratamientos a recibir, cómo gastar su dinero, etc. sin embargo, con la ayuda de los auto-gestores, y la participación de personas con necesidades que iban acompañados de sus padres, ayudaron para que pudiéramos explicar el rol único y tan importante que las familias juegan en la vida de las personas con discapacidad

intelectual. No logramos incluir un artículo especial referido a la familia, pero pudimos insertar este texto en el preámbulo:

“Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”

Nuestro siguiente gran reto fue el tema del reconocimiento del igual reconocimiento como persona ante la ley. Esto se refiere al derecho de las personas de tomar sus propias decisiones y actuar en coherencia con ellas. De nuevo, la mayoría de las organizaciones representativas de otras discapacidades opinaron ue todas las personas con discapacidad debiera ser capaz de tomar sus propias decisiones en cualquier situación. El hecho de que incluyéramos a las familias en las discusiones de Naciones Unidas, fue porque quisimos demostrar que a las personas con requerimientos importantes de apoyos, o que tienen necesidades muy complejas, se les dificulta comunicar sus deseos. Por esta razón, introdujimos el concepto de toma de decisiones con apoyo en los siguientes términos:

“Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (Artículo 12)

El Artículo 12 confirma el Derecho a la Autodeterminación, que en muchos países excluye a las personas con discapacidad intelectual. Este es por cierto el caso de México, en donde la ley nacional establece la negación de este derecho a las personas con discapacidad intelectual designando un sustituto para la toma de decisiones.

No fuimos ingenuos en este proceso. Entendemos que para tomar decisiones y actuar en consecuencia con éstas, las personas necesitan comprender información relevante relacionada con el hecho, valorar las consecuencias, actuar voluntariamente, de manera autónoma y ser capaces de comunicar sus decisiones. Tradicionalmente, cuando se considera que la persona no tiene la capacidad de cumplir con estos criterios por sí misma, se le impone alguna forma de sustitución para la toma de decisiones. Esto ocurre a través de la designación de un tutor o tutora, a través de la realización de un juicio de interdicción, se establece esta condición en un testamento, a través de una trabajadora social designada por el Estado o de la contratación de algún asistente o, informalmente, pagando un servicio institucional o comunitario. Todas estas opciones resultan Todas estas opciones implican que la personalidad legal de una persona, se le concede traslada a alguna otra en su lugar.

Inclusión Internacional reconoce que la mayoría de las personas no toman decisiones en el vacío. Invariablemente consultamos con nuestros amigos y familiares antes de decidir por ejemplo, dónde viviremos, con quién nos casaremos, por quién votaremos, si debemos o no tomar un determinado trabajo, o algún tratamiento médico. El concepto de *toma de decisiones con apoyo* ofrece un marco de referencia jurídico al reconocer la necesidad de los apoyos como una forma legítima para que las personas puedan tomar sus propias decisiones en caso de que se compruebe que no pueden hacerlo de manera independiente o autónoma. Es un ajuste razonable que garantiza la igualdad de acceso al proceso de toma de decisiones en asuntos relacionados con la salud, las finanzas, las propiedades y las decisiones personales.

La toma de decisiones con apoyo garantiza el reconocimiento legal y el estatus necesario a la persona elegida para proveer este apoyo, y es aquella a quien se le tiene confianza para apoyar cualquier aspecto relacionado con la protección legal y con la personalidad jurídica del individuo en cuestión. Esto de ninguna manera representa una reforma simple a las leyes que convierta la tutela en un procedimiento con más apoyo. Se asume que:

- Todos los individuos con mayoría de edad, son personas ante la ley y tienen el derecho a su autodeterminación sin importar su discapacidad.
- Se asume que todos los adultos son capaces no obstante su discapacidad, y tienen el derecho a recibir los apoyos necesarios para tomar sus propias decisiones y ejercer su capacidad de actuar.
- Las decisiones que se tomen de manera independiente con las personas a quien el individuo elija, serán reconocidas y tendrán validez legal.

Los principios que subyacen al proceso de toma de decisiones con apoyo son los siguientes:

1. Todos los individuos tienen voluntad, la cual puede ser expresada por el individuo...o interpretada por otros.
2. La voluntad o intención de una persona, es la base para tomar decisiones de manera competente (las personas no son competentes o incapaces –los procesos de toma de decisiones simplemente son.).
3. Los intereses de terceros y las preocupaciones sobre las responsabilidades no justifican, por sí mismas, impedir que la persona ejerza su derecho a tomar sus propias decisiones.
4. Los Estados tienen la obligación de proporcionar los servicios y apoyos necesarios para facilitar que las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones significativas que afectan sus propias vidas (Declaración de Montreal)

Déjenme darles un ejemplo de la diferencia entre una toma de decisiones substituida o apoyada relacionada con una historia que se presentó en un congreso al que asistí el año pasado. La historia proviene de la India y tiene que

ver con un joven con discapacidad intelectual. El hermano de este joven estaba enfermo y requería de un trasplante de riñón. Sus padres eran sus tutores, y le preguntaron a este joven si estaba de acuerdo con donar su riñón a su hermano enfermo, y el joven aceptó de inmediato. Después, algunos amigos decidieron verificar si la decisión de hecho, cumplía con los criterios para la toma de decisiones con apoyo. Le preguntaron al joven si sabía dónde estaba su riñón. La respuesta fue “no”. Le preguntaron si cómo le iba a donar el riñón a su hermano. La respuesta fue “no”. Le preguntaron si sabía que tendría que ser hospitalizado, y que iba a necesitar tiempo y ayuda para su recuperación y la respuesta fue “no”. Y después le preguntaron si quería donar su riñón a su hermano, y la respuesta fue “no”.

En una situación donde se sustituye a la persona en su proceso de toma de decisiones, nadie cuestiona o indaga acerca de las decisiones tomadas. En el caso de la toma de decisiones con apoyo, siempre deberán estar varias personas involucradas en el proceso, todas ellas cercanas y de confianza para el individuo en cuestión y todas ellas con la responsabilidad legal de asegurar que los deseos de la persona están siendo respetados.

Sé que la interpretación del Artículo 12 es un tema de gran controversia en México, y dejaré que aborde con más detenimiento, y se profundice en sus implicaciones en otras de las sesiones de este Congreso. Únicamente les diré que el hecho de que esto esté siendo debatido en México, es una señal muy saludable de progreso.

Permítanme tocar otros dos puntos que fueron temas de mucha preocupación para Inclusión Internacional durante el proceso de las negociaciones. El primero se relaciona con el derecho a vivir en la comunidad. El artículo 19 claramente establece que

“las personas con discapacidad tienen el derecho de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir” y que “tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad”.

Esto fue lo más que pudimos lograr para que la Convención prohibiera los internados, y es una afirmación muy clara acerca de la necesidad de que las personas con discapacidad tengan opciones para decidir sus lugares de residencia, elecciones que no son posibles en la mayoría de los países.

Finalmente, me referiré al Artículo 24, el cual refuerza el derecho a la educación inclusiva. Como mencioné antes, uno de mis mayores temores era que otros grupos representativos de otras discapacidades impusieran su posición original de conservar las escuelas y servicios especiales. Sin embargo, el texto final de este artículo garantiza:

1. Un sistema de educación inclusiva para todos los niveles educativos.
2. Acceso a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en donde vivan;
3. Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
4. Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en el entorno, como son el Braille, el lenguaje de señas y los currícula adaptados.

Existen otros muchos artículos que son muy importantes para las personas con discapacidad intelectual tales como el derecho a la vida, y el artículo relacionado con la cooperación internacional, pero en este momento no contamos con el tiempo suficiente para explorarlos. Sin embargo, antes de finalizar mi participación, permítanme regresar a mi pregunta inicial. ¿La Nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad hará la diferencia en la vida cotidiana de las personas? ¿Representa esta Convención verdaderamente una nueva voz para nuestra época?

Como dije anteriormente, yo estaba muy escéptica, incluso temerosa cuando se iniciaron las negociaciones. Usualmente soy bastante optimista, pero todo lo que veía y escuchaba, me hacía pensar que la Convención se orientaría a reforzar los servicios y programas especiales. Nos pedían que respondiéramos a una lista de necesidades de las personas con discapacidad intelectual en lugar de indicar cómo y en qué tiene que cambiar la sociedad para que estas personas puedan estar incluidas. Sin embargo, los cambios en las formas de pensar y en el lenguaje han sido tremendos. En la primera reunión a la que asistí relacionada con la Convención, me dijeron algunos representantes de otros grupos de discapacidad que nuestro nombre, Inclusión Internacional, era ofensivo en sí mismo puesto que las personas con discapacidad no querían ser incluidas. Es de justicia decir que al término de las negociaciones, la inclusión es ahora un tema aceptado y común.

Cuando esta Convención se abrió a firma, 136 países indicaron su intención de ratificarla, y armonizar sus leyes nacionales con este marco de referencia. Los 41 países que ya ratificaron están de acuerdo en considerar esta Convención como Ley Suprema. Es cierto que hay algunos países como México, que han establecido una interpretación particular a algunos de los artículos, y otros que no respetarán algunos artículos. Pero a pesar de todo, la Convención es una oportunidad muy grande y la comunidad mundial ha estado de acuerdo en promoverla. Esa es nuestra responsabilidad, hablar sobre ella, educar a otros y a nosotros mismos acerca de ella, demostrar cómo podemos implementarla. Sólo hasta entonces, verdaderamente hará una diferencia en la vida de las personas.