Check against delivery



**Statement by MS. CATALINA DEVANDAS,**

**UN Special Rapporteur on THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIEs**

(Spanish)

43rd session of the Human Rights Council

**Agenda Item 3**

GENEVA

28 February 2020

english

Señora presidenta,

Señoras delegadas, señores delegados,

Como saben, esta es mi última presentación en este Consejo, puesto que mi mandato termina en octubre de este año. Por ello, me gustaría que este debate interactivo no se limite a los informes que vengo a presentar, sino que sea también una oportunidad para reflexionar sobre el trabajo realizado, las lecciones aprendidas y los retos a futuro.

**Informe de actividades**

He tenido el gran privilegio, así como la enorme responsabilidad, de establecer esta relatoría. Durante los últimos 5 años y medio he puesto mis mejores esfuerzos para aprovechar el enorme potencial de los procedimientos especiales a favor del colectivo de personas con discapacidad.

Con el objetivo de brindar acompañamiento y guía a los Estados y de acuerdo con mi plan de trabajo inicial he presentado diez informes temáticos alrededor de tres áreas prioritarias: la inclusión socioeconómica; el reconocimiento pleno de ciudadanía y el respeto por la diversidad humana. Mi informe final será sobre cooperación internacional inclusiva. He realizado 9 visitas oficiales a país y realizaré dos más este año.

Una de mis prioridades ha sido la inclusión de los derechos de las personas con discapacidad en la agenda internacional, para ello, por ejemplo, he brindado asistencia técnica y recomendaciones concretas sobre cómo avanzar en la implementación de la CDPD especialmente en el marco de los Objetivos del Desarrollo Sostenible, tanto en el área de recolección de datos estadísticos sobre discapacidad como al impulsar la elaboración de la Estrategia de las Naciones Unidas sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad (UNDIS por sus siglas en inglés) adoptada el año pasado por el Secretario General. La estrategia permitirá aumentar la capacidad de la ONU para apoyar a los Estados en sus esfuerzos de no dejar a nadie atrás.

Aprovecho este diálogo para recordarles la necesidad de asegurar la sostenibilidad de la Estrategia y mantenerla como una prioridad en todos los pilares de trabajo de las Naciones Unidas.

Tuve también la oportunidad de participar en el Arria formula del Consejo de Seguridad que precedió la adopción de la resolución 2475 (2019) sobre la protección de las personas con discapacidad en situaciones de conflicto armado.

A través de múltiples iniciativas conjuntas y reuniones de expertos, he procurado establecer sinergias y espacios de colaboración con los procedimientos especiales y órganos de tratados. Es alentador notar que cada vez más mandatos y mecanismos abordan los derechos de las personas con discapacidad en su quehacer. También contribuí al trabajo conjunto de los procedimientos especiales como presidenta de su Comité de Coordinación.

De manera complementaria, el mandato ha promovido y coordinado varios proyectos de investigación, con distintas universidades, y ha organizado y participado de distintas actividades y espacios de discusión. Lo que me ha permitido generar conocimiento, intercambiar información, compartir buenas prácticas y crear conciencia sobre los derechos de las personas discapacidad; así como identificar que existe una demanda muy alta por buenas prácticas y modelos de intervención; una línea de trabajo que requiere mayor atención y mayores recursos.

He intentado implementar métodos de trabajo accesibles y participativos. Todos mis informes se encuentran disponibles en formatos accesibles, incluyendo en formato de fácil lectura. Esta es una práctica que debe mantenerse y ampliarse a otros mandatos.

Al término del mandato realizaré una reunión de transición para reflexionar con la nueva relatora/or y con el sistema en general (Estados, otros expertos de derechos humanos, OHCHR y organizaciones de personas con discapacidad) sobre las lecciones aprendidas y los desafíos existentes.

No puedo dejar de agradecer profundamente el apoyo constante que ha recibido mi mandato de parte de las organizaciones de personas con discapacidad, los Estados y el sistema de Naciones Unidas en particular OHCHR. Ese respaldo está detrás de muchos de los logros alcanzados. También agradecer especialmente a mi equipo dentro y fuera de OHCHR, por su acompañamiento constante.

**Visitas oficiales**

Continúo con los informes de visitas a países: Kuwait, Canadá y Noruega, a cuyos gobiernos agradezco por su apertura y las facilidades prestadas para el desarrollo de las misiones

**Visita oficial a Kuwait**

Entre el 26 de noviembre y el 5 de diciembre de 2018, realicé una visita oficial a Kuwait.

Entre los aspectos positivos, me gustaría destacar la inclusión de las personas con discapacidad en el marco de su Visión y Estrategia de país al 2035, así como el proceso de fortalecimiento de la Autoridad Pública para Asuntos de Discapacidad. De igual modo, son notables los avances en materia de protección social para los kuwaitíes con discapacidad, particularmente en materia de acceso a la salud y prestaciones para las personas y sus familias.

Sin embargo, considero que Kuwait necesita reorientar sus esfuerzos para lograr la inclusión plena de todas personas con discapacidad, incluidas aquellas que no son kuwaitíes. Si bien el Gobierno destina recursos considerables a la prestación de servicios y beneficios, su diseño e implementación pueden generar desincentivos a la participación, respuestas segregadas y limitaciones a la autonomía e independencia de las personas. Asimismo, existen barreras importantes para que las personas que no son kuwaitíes puedan ejercer los mismos derechos.

Por ello, es importante que el Gobierno lleve a cabo una revisión integral de toda su legislación para armonizarla con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Además, es necesario que se revisen las políticas y programas en materia de discapacidad, de modo que se promueva su inclusión en los servicios generales, su vida independiente y su participación activa.

Estos esfuerzos debieran ir de la mano con el desarrollo de objetivos y metas medibles, con plazos definidos; la recopilación de data desagregada por discapacidad; y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad.

**Visita oficial a Canadá**

Entre los días 1 y 11 de abril de 2019 realicé una misión a Canadá, donde visité Ottawa, Ontario, Quebec, New Brunswick y Nueva Escocia.

Quisiera resaltar, entre varios aspectos positivos, los esfuerzos del Gobierno federal por la adopción de la "Ley Canadá Accesible", la Estrategia para un Gobierno Accesible y el trabajo en la recopilación de estadísticas desagregadas por discapacidad. Además, son particularmente loables los esfuerzos en materia de compras públicas, para garantizar que los bienes y servicios adquiridos sean accesibles para las personas con discapacidad.

En relación con los retos, son alarmantes las disparidades encontradas entre las distintas provincias y territorios en relación con la disponibilidad y la calidad de servicios. La situación de las personas indígenas con discapacidad es particularmente preocupante, ya que están muy rezagadas en el disfrute de sus derechos y no tienen acceso a los mismos servicios y oportunidades, muchos de los cuales solo se brindan fuera de las reservas.

Aunque la adopción de la "Ley Canadá Accesible" es un avance importante, Canadá necesita llevar a cabo una revisión integral de sus marcos normativos federales, provinciales y territoriales, para adecuarlos a la Convención. Considero importante que se establezca un mecanismo de coordinación pan-canadiense, para facilitar la implementación de la Convención en todos los niveles de gobierno. (Art 33.1)

Canadá debe asegurar que todas sus políticas y programas en materia de discapacidad adopten un enfoque de derechos humanos, para que se termine con la institucionalización, la coerción y/o la segregación de personas con discapacidad. En Canadá existen experiencias muy positivas, como la del modelo de educación inclusiva de New Brunswick, que debieran ser replicadas a lo largo de todo su territorio.

**Visita oficial a Noruega**

Finalmente, entre los días 2 y 11 de octubre de 2019, realicé una visita a Noruega, en donde visité Oslo, Karasjok y Tromsø.

Noruega ha logrado avances importantes en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Cuenta con un marco institucional y de políticas bastante desarrollado, con miras a incluir la temática de discapacidad en sus distintas estrategias y planes nacionles. Asimismo, cuenta con un sistema de protección social muy completo, que incluye múltiples apoyos y beneficios dirigidos a personas con discapacidad. Además, quisiera destacar el apoyo a la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en los procesos de consulta y toma de decisiones.

En general, las personas con discapacidad en Noruega tienen un mejor estándar de vida que las personas con discapacidad que viven en otros países. Sin embargo, la obligación de Noruega es asegurar que las personas con discapacidad que viven en Noruega tengan las mismas oportunidades y calidad de vida que las personas sin discapacidad que viven en dicho país.

Algunas áreas que merecen mejor atención por parte del Gobierno incluyen la accesibilidad física, incluyendo la accesibilidad en los procesos electorales; la calidad de los apoyos para la educación inclusiva; las oportunidades laborales; la fragmentación de los servicios de apoyo para la vida independiente; y el acceso de las personas con discapacidad del pueblo Sami a servicios culturalmente adecuados. De igual modo, me preocupan las prácticas coercitivas en los servicios de salud mental, cuya solución considero no pasa por establecer mayores garantías para limitar su uso sino por transformar los servicios para que sean voluntarios.

Noruega necesita llevar a cabo una revisión exhaustiva su legislación nacional para armonizarla plenamente con la Convención.

Me pongo a disposición de los gobiernos de Kuwait, Canadá y Noruega para contribuir a los procesos de reforma que sean necesarios para asegurar todos los derechos para todas las personas con discapacidad.

**Estudio temático: los efectos del capacitismo (*ableism*) en la práctica, la investigación y la experimentación de carácter médico y científico**

Señora presidente,

Señoras delegadas, señores delegados,

A lo largo de estos cinco años y medio de mandato, he abordado distintas prácticas contrarias a los derechos de las personas con discapacidad, como la denegación de la capacidad jurídica por motivos de discapacidad; la denegación de tratamientos médicos; la esterilización involuntaria de niñas y jóvenes con discapacidad; la institucionalización y la privación de libertad por motivos de discapacidad; entre otros.

Detrás de todas estas prácticas, comunes alrededor del mundo, se esconde la percepción equivocada de que las personas con discapacidad no pueden llevar una vida plena.

En nuestras sociedades prevalecen sistemas de valores, que consideran determinadas características del cuerpo y de la mente como indispensables para llevar una vida digna. Esas valoraciones emergen del “capacitismo” que considera que los cuerpos y las mentes de las personas con discapacidad necesitan ser “reparados”; y que vivir con una discapacidad conlleva necesariamente sufrimientos y desventajas que le restan valor a la vida humana.

Como el racismo o el sexismo, el “capacitismo” genera prejuicios sociales y discriminación contra las personas con discapacidad. Lamentablemente, estas percepciones están profundamente arraigadas y son el mayor obstáculo para la realización de sus derechos humanos.

De hecho, las ideas "capacitistas" siguen dominando importantes debates que repercuten en el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad.

Aunque los programas eugenésicos de finales del siglo XIX y principios del siglo XX han desaparecido, las aspiraciones eugenésicas todavía persisten en parte de la práctica y la investigación médica y científica relacionada con la discapacidad, particularmente en relación con la prevención de la discapacidad, el desarrollo de intervenciones médicas invasivas, coercitivas y/o irreversibles; y la muerte asistida.

Los progresos en el campo de la genética y biotecnología, por ejemplo, ofrecen a la humanidad una capacidad sin precedentes de "prevenir" y "reparar" la deficiencia. Si bien la investigación médica y el progreso científico son bienvenidos, existe una preocupación genuina de que el crecimiento irreflexivo de estas prácticas pueda generar una disminución general de la diversidad humana, y por tanto, una reducción también en la aceptación y solidaridad de la sociedad hacia las personas con discapacidad.

Existen también un número creciente de intervenciones invasivas, dolorosas y/o irreversibles orientadas a "corregir" las deficiencias de los niños y niñas con discapacidad. Muchas de estas intervenciones, como el alargamiento de las extremidades de los niños de talla baja, la cirugía estética facial en niños con síndrome Down, o los tratamientos hormonales para inhibir el crecimiento, no aportan ningún beneficio real y constituyen un atentado contra la integridad y la salud de los niños y niñas con discapacidad.

De igual modo, existe una preocupación creciente por la legalización de la eutanasia y del suicidio asistido por motivos de discapacidad.

En un contexto capacitista, cuando la muerte asistida está al alcance de todas las personas con una condición de salud o con una deficiencia, independientemente de si tienen o no una enfermedad en estado terminal, las personas con discapacidad pueden decidir (o sentirse presionados a) poner fin a sus vidas a causa de factores sociales, como el estigma y los prejuicios de vivir con discapacidad, la discriminación y el aislamiento social, o la falta de servicios de apoyo de calidad.

Por ello, cualquier regulación sobre muerte asistida debe ir precedida de un amplio debate con la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad y, de adoptarse, deben establecerse salvaguardias adecuadas y efectivas para proteger el derecho a la vida de las personas con discapacidad. El hecho de tener una deficiencia no debe ser nunca una razón suficiente para autorizar una muerte asistida.

Señoras delegadas, señores delegados,

La hegemonía de las ideas "capacitistas" ha privilegiado por mucho tiempo la prevención y la cura sobre todas las demás respuestas a la discapacidad, distrayendo a los Estados de su obligación primordial de generar entornos y servicios accesibles e inclusivos para las personas con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos proporciona un marco útil para luchar contra el "capacitismo" y reorientar los esfuerzos de los Estados hacia la inclusión plena y la participación activa de las personas con discapacidad.

El modelo de derechos humanos de la Convención nos propone, entre otros principios, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.

Esto significa dejar de considerar a nuestras diferencias físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales como un déficit o como un factor que puede ser perjudicial para la dignidad humana. Más aún, supone aceptar y valorar la discapacidad como un aspecto positivo de la diversidad humana.

Los dilemas éticos y de regulación que suscitan los avances en la práctica y la investigación médica y científica relacionada con la discapacidad deben ser abordados desde esta perspectiva.

En mi informe desarrollo diversas medidas que los Estados pueden implementar para garantizar los derechos de las personas con discapacidad cuando examinan este tipo de cuestiones, incluyendo la toma de conciencia; la adopción de políticas de prevención basadas en los derechos; el respeto de la autonomía y la integridad personal de las personas con discapacidad; y la adopción de medidas concretas para proteger su derecho a la vida.

Todas estas medidas deben ir de la mano de una transformación cultural del modo en que nos relacionamos con la discapacidad, de manera que seamos capaces de reconocer a las personas con discapacidad como iguales en todos los sentidos, con los mismos derechos y las mismas oportunidades que las demás.

Todas las personas tenemos un conjunto único e irrepetible de rasgos y experiencias que nos hacen insustituibles y valiosas. Las personas con discapacidad podemos vivir vidas plenas y disfrutar de aquello que da sentido a la vida.

Desde ya, les agradezco la atención y el apoyo prestado a mi mandato durante los últimos cinco años y medio.

\* \* \* \* \* \* \*