**Check against delivery**



**Statement by Ms. Catalina DEVANDAS-AGUILAR**

**Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities**

34st session of the Human Rights Council

Agenda Item 3

3 March 2017

Geneva



Señor Presidente, señores delegados, señoras delegadas,

Quisiera comenzar la presentación de mi informe temático contándoles la historia de Juan Cobeñas.

Juan nació con parálisis cerebral, una condición que le redujo la movilidad y el habla. Con apenas seis años, en la escuela especial lo declararon "ineducable". Al no saber cómo comunicarse con él, lo mandaron a casa.

Sin otra alternativa, la madre de Juan asumió su educación. No tardó mucho en descubrir que lo que Juan necesitaba eran apoyos para la comunicación. Ella se capacitó por su cuenta en sistemas de comunicación alternativa aumentativa gracias a los cuales Juan pudo comunicarse y volvió a la escuela.

Juan terminó la secundaria en una escuela regular y ahora está a punto de terminar una carrera universitaria. Aquel niño "ineducable" es hoy un importante activista y ponente que viaja por el mundo para hablar de la importancia de los apoyos necesarios para la vida independiente.

La historia del Juan "indeducable" no es una historia excepcional, es la historia de muchos niños, niñas y jóvenes con discapacidad que crecen sin oportunidades y sin los servicios necesarios para llevar una vida digna e independiente: sin intérpretes de lengua de señas; sin comunicación alternativa; sin apoyos en las escuelas; sin asistentes personales; sin servicios comunitarios; sin apoyos para la movilidad; sin ayudas técnicas y biomecánicas.

De hecho, la evidencia indica que solo un reducido número de personas con discapacidad en el mundo recibe los apoyos que necesita para realizar sus actividades cotidianas — como levantarse, bañarse, cocinar o hacer las compras — y participar plenamente en sus comunidades. Y en la mayoría de casos, como el de Juan, los apoyos que reciben son producto de mucho esfuerzo personal y la asistencia directa de sus familias.

Señores delegados, señoras delegadas,

Las medidas de apoyo son un elemento fundamental de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sin embargo todavía hablamos muy poco sobre el tema. El informe que presento hoy pretende visibilizar el tema y recordar a los Estados que tienen una obligación internacional de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los apoyos que puedan necesitar para su participación plena y efectiva.

Asegurar apoyos no es una solo obligación transversal establecida en la Convención, sino también una exigencia que se deriva de los principios básicos de los derechos humanos, como la dignidad, la universalidad, la autonomía individual, la igualdad y la no discriminación, la participación y la inclusión.

El acceso a apoyos de calidad es una condición fundamental para que muchas personas con discapacidad lleven una vida digna y participen plenamente de sus comunidades. Sin servicios de apoyo adecuados muchas no podrán ejercer sus derechos humanos, y seguirán expuestas a los abusos y a la institucionalización.

Además, los apoyos son indispensables para lograr que todas las personas con discapacidad puedan beneficiarse de todas las políticas y todos los programas públicos. No basta asegurar medidas de accesibilidad y no discriminación, como los ajustes razonables en las escuelas, en el trabajo o en el sistema de justicia; para que las personas con discapacidad puedan beneficiarse de estos sectores también se necesitan medidas de apoyo.

Por ello, garantizar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de apoyo es también una condición fundamental para asegurarse de que nadie quede atrás en la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Lamentablemente, existe poco interés público y político, y apenas se pone atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. En muchos países, los apoyos no están contemplados en la legislación y las políticas nacionales y, cuando sí lo están, se trata de un servicio marginal con un presupuesto escaso. De ahí que en un gran número de países, si no la mayoría, las personas con discapacidad dependan principalmente de los apoyos informales que puedan prestar la familia y los amigos.

Señores delegados, señoras delegadas,

Necesitamos que sus países y las agencias presten más atención al tema de los apoyos para las personas con discapacidad.

Hay cuatro aspectos fundamentales que debemos atender:

Primero, la obligación de los Estados debe asegurar la disponibilidad de servicios de apoyo adecuados y en cantidad suficiente para todas las personas con discapacidad. Para ello, los países deberían considerar la posibilidad de establecer un sistema que garantice el acceso a una amplia gama de programas y servicios de apoyo que cubran las diversas necesidades del colectivo de personas con discapacidad.

Segundo, la obligación de los Estados de garantizar que dichos arreglos y servicios de apoyo sean accesibles para todas las personas con discapacidad, en especial las más desfavorecidas. Para ello, el apoyo debe ser asequible para todas las personas con discapacidad sin discriminación alguna. No olvidemos que los servicios de apoyo representan un costo considerable para las personas con discapacidad, un costo que les impide salir de la pobreza.

Tercero, la obligación de los Estados de velar por que los servicios de apoyo incorporen un enfoque de derechos humanos, se proporcionen a título voluntario, y respeten los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Superar el enfoque tradicional en relación con las personas con discapacidad en la prestación de apoyos supone abandonar la mirada médica, paternalista y segregada de las intervenciones.

Cuarto, la obligación de los Estados de diseñar sistemas de apoyo que permitan la elección y el control por las propias personas con discapacidad. Los Estados deben hacer esfuerzos para asegurar que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de planificar y dirigir su propio apoyo: quién lo presta y cómo. Lamentablemente, todavía en muchos países las decisiones sobre los apoyos son tomadas por profesionales o las familias.

Señores delegados y señoras delegadas,

Creo que todos en esta sala somos conscientes que implementar y mantener servicios de apoyo para las personas con discapacidad tiene un costo. De hecho, la sostenibilidad de los arreglos y servicios de apoyo representa un importante reto tanto para los países en desarrollo como para los países desarrollados.

La creación de fondos específicos, la colaboración y participación estrechas de la sociedad civil, el desarrollo de estrategias comunitarias y el aumento de la eficiencia pueden contribuir a una mayor sostenibilidad de los sistemas de apoyo. Asimismo, los procesos presupuestarios participativos inclusivos de las personas con discapacidad pueden ser útiles para destinar más fondos públicos para la prestación de apoyo. Además, los sistemas de protección social deben ser otra poderosa estrategia para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de apoyo.

No obsta recordar, que todos los Estados tienen la obligación de movilizar el máximo de los recursos disponibles para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a los apoyos que requieran. **Invertir en servicios de apoyos es invertir en las personas.**

Todas las personas necesitamos apoyo en algún momento o a lo largo de nuestras vidas. La única diferencia con quienes tenemos discapacidad es que los apoyos que necesitamos no han sido integrados en nuestros sistemas sociales. No puede pasar más que personas deban quedarse en casa, sin oportunidades ni apoyos, porque el Estado no tiene nada para ofrecerles. La historia de Juan nos dice que los apoyos son fundamentales para la inclusión y la vida independiente, pero a la vez que no podemos dejar que sean las familias las que carguen con la responsabilidad de brindarlos.

Hoy, en el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, los debates sobre la economía del cuidado están captando cada vez más el interés de los Estados y actores internacionales. Tenemos ahí una oportunidad de abordar adecuadamente los derechos de las personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. El disfrute por todas las personas con discapacidad de todos los derechos y las libertades fundamentales debería ser el elemento central de todo modelo de apoyo y asistencia.

Hablar de apoyos es importante para muchos de nosotros que vivimos con una discapacidad, para nuestros abuelos y abuelas que a su edad avanzada necesitan apoyos, para nuestros familiares y amigos con discapacidad. Trabajemos para que el 15% de la población mundial tenga la vida digna y productiva que se merece.

**Visitas oficiales**

Señor Presidente, señoras delegadas, señores delegados,

Ahora me referiré muy brevemente a las visitas oficiales que realicé en noviembre del 2015 al Paraguay, y en abril de 2016 a Zambia, a cuyos gobiernos agradezco por las facilidades prestadas para el desarrollo de mi labor y la plena cooperación.

**Paraguay**

Me gustaría destacar los importantes esfuerzos participativos que hizo Paraguay en los últimos años para revisar sus marcos normativos, institucionales y programáticos, en línea con lo establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; por ejemplo, la aprobación del Plan de Acción Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad después de mi visita. Es fundamental que estos planes y mecanismos se traduzcan en acciones concretas que, de manera sostenible, resulten en la participación activa de todas y todos los paraguayos con discapacidad.

Quisiera destacar, además, el liderazgo internacional del Paraguay en la promoción de los derechos humanos, a través del Sistema de Monitoreo de Recomendaciones de los mecanismos internacionales (SIMORE).

La visita me permitió reconfirmar la importancia fundamental del derecho a la protección social para garantizar la participación, la inclusión y la vida independiente de las personas con discapacidad. El Estado paraguayo debe reconocer la deuda social existente con las personas con discapacidad generada por la falta de accesibilidad, oportunidades y acceso a los servicios públicos existentes en su territorio.

También observé con preocupación la situación en el Hospital Psiquiátrico de Asunción, donde las personas con discapacidad psicosocial están privadas de libertad por razón de su discapacidad, y son sometidas a tratamientos médicos y a terapia electroconvulsiva sin su consentimiento.

Lamento que mi recomendación de reconsiderar la ampliación del hospital psiquiátrico no fue considerada y que se procedió con la ampliación del mismo. Los recursos presupuestados para la ampliación habrían podido ser reasignados para fortalecer y desarrollar servicios de apoyos comunitarios que respeten la libertad y la integridad de las personas con discapacidad y que promuevan su independencia y autonomía.

**Zambia**

Desde la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las autoridades de Zambia han emprendido diversas iniciativas para mejorar el marco de protección de los derechos de las personas con discapacidad, en particular mediante el establecimiento de programas de protección social más inclusivos. Sobre la base de estos avances, Zambia debiera ahora priorizar la implementación y demandar el cumplimiento de la Ley de Personas con Discapacidad y otras políticas pertinentes, así como seguir avanzando en las áreas de accesibilidad, educación, salud y empleo.

A pesar de estas acciones, las personas con discapacidad en Zambia siguen sin gozar de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás: hay grandes disparidades entre las zonas rurales y urbanas en relación con la accesibilidad y la disponibilidad de servicios; las personas con albinismo siguen viviendo en constante temor de ser atacadas y asesinadas; las mujeres y las niñas con discapacidad corren mayor riesgo de sufrir violencia sexual y de género; las personas con discapacidad psicosocial e intelectual privadas de libertad son sometidas a tratamientos involuntarios y aislamiento; y las personas con discapacidad no tienen acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás; y las personas sordas no tienen acceso a la comunicación y información, debido a la falta de interpretación en lengua de señas.

Para terminar, me gustaría recordar que el Sistema de Naciones Unidas y la cooperación internacional tienen una obligación de apoyar los esfuerzos de reforma tanto del Gobierno de Zambia como del Paraguay, para la inclusión efectiva de las personas con discapacidad en todos sus programas de cooperación internacional, así como en los esfuerzos para implementar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Muchas gracias.

END