

El papel de la sociedad civil en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad

Pamela Molina Toledo*

Existe un relato de un escritor chileno, Alejandro Jodorowsky, que habla de una madre que le está dando la leche a su hijo ciego y de repente dice en voz alta: “¡Pobre... Nunca sabrá que la leche es blanca!” El niño al oírla, comenzó a llorar desconsoladamente y a partir de ese momento siempre quedó con hambre.

Vivimos en una cultura globalizada que funda la realidad y el valor humano en lo que conocemos por los sentidos y que deja fuera de la sociedad o declara como “no existente” todo —y a todos— los que no pueden acceder al mundo desde este esquema. Y nosotros, como el niño, nos tomamos en serio el cuento, la falacia, de que la realidad debe ser definida por sus apariencias, por sus formalidades y no en su profundidad. Dudamos de nuestra manera de sentir la propia identidad, de nuestra manera de ver, conocer y valorar el mundo, dudamos hasta de nuestros nombres. Quedamos con hambre de autoestima, de verdad, de adultez, de capacidad legal, de oportunidad para tomar decisiones. Hambre de lenguaje, de voz para gritar nuestros nombres, de decir: éste soy, que pienso y luego existo. Hambre de derechos, de ciudadanía, de información, de respeto y de responsabilidad.

Y cuando llega el día en que decidimos romper el silencio en que nos han encarcelado, cuando tomamos el mestizaje de nuestra discapacidad como una cuestión de identidad, como una bandera de lucha, sabemos que nos condenamos a otro callejón sin salida: la soledad. La soledad de asumirnos diferentes, orgullosamente diferentes y no deficientes, nadando contra la corriente de los que nos tilden de locos y hagan caricaturas de nuestro decir extraño.

Pero esta es la soledad que hoy, con esta Convención que hemos construido juntos, Estados y sociedad civil del mundo, queremos romper. Porque nos preocupan los niños, niñas y las madres y padres del futuro. No queremos que mañana otros vean a nuestros hijos, sobrinos, nietos con discapacidad y digan también, como la mamá del relato: “pobrecito, nunca sabrá...”. No queremos más niños y niñas con el hambre que nos acompañó a nosotros en el camino. Y por eso era necesario aunar voluntades, para cambiar la manera de mirar la realidad, para construir iniciativas que nos digan que ese valor absoluto e inmenso que constituyen los derechos humanos y la justicia, no pueden fundarse en una concepción de la realidad tan simplistamente dividida en el binarismo de “lo blanco” o “lo negro”.

* Corporación Ciudadanía Real de Sordos de Chile (CRESOR), Dirigente del Proyecto Sur.

Para lograr, por ejemplo, que la voz del silencio tenga cabida en un mundo oyente. Iniciativas que nos muestren que tenemos derecho a esperar más de la sociedad de lo que hasta ahora nos ha dado como una concesión a los obstinados.

I. ¿Estamos dispuestos a compartir el Poder? La participación inédita de la sociedad civil en esta primera Convención ONU del siglo XXI

Preguntarnos si estamos dispuestos a compartir el poder no es una provocación ni una “frase para el bronce”. Esta pregunta nace desde la más profunda convicción de que compartir el poder con la sociedad civil es el tema de fondo al hablar de la calidad y profundidad que necesitan nuestros sistemas democráticos en el siglo XXI y al hablar, también, de construcción de un desarrollo efectivo, desde un enfoque de respeto a los derechos ciudadanos y al principio de la co-responsabilidad. La participación activa de la sociedad civil con discapacidad de todo el mundo en esta primera Convención adquirió caracteres inéditos por su importancia, por el nivel profesional y activo del aporte y por su profundidad. La eficacia práctica de esta participación —no como sucede en muchos de nuestros países, donde la “participación” se queda en el nivel del discurso y de la mera legitimación de políticas públicas gubernamentales— fue el fruto tanto de la convicción, seriedad y decisión de las propias organizaciones de personas con discapacidad, como de la disposición de los delegados de los distintos países a escucharnos para aprender más de una realidad que muchos ignoraban.

Así, llenamos de ciudadanía el edificio de Naciones Unidas, desde las primeras etapas de este proceso, desde que se aceptó la propuesta de México, se creó el Comité *Ad Hoc* y el primer grupo de trabajo, hasta el día de hoy, en que continuamos la incidencia en las reuniones que está teniendo el Comité de Redacción, así como también en ciertas decisiones claves que se están tomando en las capitales sobre algunos artículos, desde diversas partes del mundo. Con la fuerza que nos daba la certeza que teníamos del rol que nos tocaba jugar para garantizar una Convención que representara realmente nuestras necesidades y derechos, los delegados fueron comprendiendo que llenar de ciudadanía con discapacidad las Naciones Unidas no constituía una amenaza para nadie, sino más bien una oportunidad de crecimiento y desarrollo. Una oportunidad real de enriquecer de calidad la historia que en Naciones Unidas se escribe todos los días.

II. Las grandes coaliciones de la sociedad civil en la convención y su peso en la toma de decisiones

El Caucus Internacional de la Discapacidad (IDC, por sus siglas en inglés) fue fundado en el marco de la segunda reunión del Comité *Ad Hoc*, en junio del 2003. Se creó como una necesaria instancia de unidad, de coordinación

y de acción para la incidencia, entre los diferentes representantes acreditados en la Organización de las Naciones Unidas (ONU), del movimiento internacional de las organizaciones de personas con discapacidad y de organizaciones no gubernamentales (ONG) sobre discapacidad, para influir en el proceso de adopción de un tratado temático de derechos humanos para personas con discapacidad, por parte de las Naciones Unidas.

Se trataba de defender el papel de la sociedad civil en el proceso; el derecho de ser informados, ser consultados y tomar parte activa en la construcción de la Convención. En otras palabras, compartir el poder en el proceso, el nivel más alto de lo que entendemos por participación ciudadana. Llegar hasta este tercer nivel de la participación permite que realmente ésta se haga sustantiva y no instrumental. Así, en el proceso de esta primera Convención del siglo XXI la democracia, como forma de vida ha estado ganando la batalla contra la exclusión y la desigualdad.

1. El IDC está conformado por:

- Las organizaciones internacionales, que conforman la Alianza Internacional sobre Discapacidad (IDA).
- Organizaciones regionales (y nacionales) como el Forum Europeo sobre Discapacidad, la RIADIS y la Liga de Organizaciones de los Países Árabes, y
- ONG internacionales sobre discapacidad como Handicap Internacional, la Red de Sobrevivientes de Minas (LSN), el CIR, el Instituto Interamericano de Discapacidad, Save the Children.

Originalmente el IDC estaba conformado por 20 organizaciones. Al término de la 8ª Sesión del Comité, lo conforman alrededor de 80 organizaciones internacionales, regionales y nacionales.

2. Estructura organizativa del IDC

El Caucus está coordinado por un Comité de Gestión (Steering Committee), conformado por representantes de toda la gama de organizaciones internacionales, regionales y de ONG.

3. Por qué y cómo el IDC se ganó el respeto y la confianza de los representantes gubernamentales en Naciones Unidas

- El IDC tiene una organización interna muy disciplinada, cohesionada, democrática y representativa.
- Los miembros del Comité de Gestión son dirigentes con discapacidad con una larga trayectoria y experiencia en los procesos de Naciones Unidas y Tratados de Derechos Humanos.

- El motor que los une es un imperativo ético por garantizar los derechos de TODAS las personas con discapacidad. Han sabido imponer este imperativo por sobre cualquier objetivo particular.
- Poseen vínculos estrechos con ONG y entidades gubernamentales en diferentes partes del mundo.
- Crearon una lista de discusión por internet que tiene una intensa actividad diaria, permitiendo coordinar e integrar las opiniones de todos, los que pueden viajar a Nueva York y los que no pueden. Esta actividad diaria de análisis de los documentos de la Convención y elaboración sistemática de propuestas para los artículos se mantiene durante las reuniones del Comité *Ad Hoc* como también entre cada una de las sesiones. Actualmente todavía seguimos trabajando a través de esta lista para depurar aspectos de redacción y de sustancia pendientes antes de la aprobación del texto por la Asamblea General.
- Las reacciones del IDC ante los textos discutidos por las delegaciones han sido siempre pertinentes y oportunas, rápidas y técnicas. Por esto, muchos delegados y el propio Presidente del Comité —el Embajador Don Mackay, que asumió en la 5ª sesión del Comité— remiten sus votos y propuestas a lo planteado por el IDC y con fundamentos del IDC.
- Las contribuciones técnicas del IDC se fundamentan no sólo en la experiencia sino también en una acuciosa investigación jurídica.

III. El Proyecto Sur

El principal problema que ha tenido el IDC desde el comienzo, es que en la participación en Nueva York ha habido un claro dominio de líderes con discapacidad de países del norte y europeos, países desarrollados. El Sur, donde habita el 80 % de las personas con discapacidad del mundo y en donde dominan las condiciones de pobreza y exclusión social, ha tenido una presencia menor, debido a múltiples barreras de acceso: el financiamiento para el viaje y una estadía por dos semanas, por una parte, y el idioma por la otra, ya que todas las reuniones del IDC son en inglés, así como todas las reuniones informales, los lobbys, los eventos paralelos, etc.

En vista de esta situación, el Instituto Interamericano de Discapacidad —encabezado por nuestro compañero Luis Fernando Astorga— y Handicap Internacional dieron vida al *Proyecto Sur*. Esta fue una iniciativa orientada a promover y facilitar la participación e incidencia de líderes con discapacidad de países en desarrollo —no sólo latinoamericanos—, que han estado fuera del proceso de la convención y que representan alrededor del 80% de más de 600 millones de personas con discapacidad del mundo. Aumentar la presencia de estos líderes implicaba también un proceso previo de capacitación en las metodologías y procedimientos de Naciones Unidas, en los textos previos —El Proyecto Sur se pudo concretar recién en la 7ª y 8ª sesión del Comité—, así como promover

una incidencia efectiva tanto en el proceso actual como en los esfuerzos venideros: la ratificación y entrada en vigor.

Son miembros del Proyecto Sur: representando a México, María Teresa Fernández, a Guatemala Silvia Quan, y yo representando a Chile. Contamos también con representantes de Palestina, Sri Lanka, África del Sur y otros.

El Proyecto Sur se integró de inmediato al IDC, trabajando por una coordinación armónica con esta instancia mayor, a fin de enriquecer las propuestas colectivas con la visión, prioridades y demandas del Sur. Al mismo tiempo, se integró activamente a las reuniones del Grupo Latinoamericano y del Caribe (GRULAC) con derecho a voz y voto, generando con ello una incidencia directa en uno de los grupos de países con más peso en la construcción de esta Convención. El IDC a su vez demostró la apertura y disposición para incorporar a nuestros líderes en las comisiones de trabajo temáticas y por artículos. Además, el Proyecto Sur ha contado con varios líderes bilingües, que cumplieron funciones de traductores de sus compañeros, derribando con ello la gran barrera del idioma en todas las reuniones.

Se generó un sistema organizativo por artículos al interior del grupo desde la primera participación en la 7ª sesión, que incluyó reuniones diarias de trabajo y turnos para la traducción y asistencia a las diversas reuniones paralelas. En la 8ª sesión, como evolución natural del grupo de líderes —muchos participantes eran los mismos de la sesión anterior, cada vez más “empoderados”, más maduros en su accionar social y político, incluyendo también otros nuevos, provenientes de una mayor diversidad regional— se eligieron algunos voceros para determinadas reuniones. Por ejemplo, Lenin Molina y Silvia Quan para las reuniones del Comité directivo del IDC, yo frente al GRULAC, Julio Fretes en el tema de la Capacidad Legal, etc.

La capacidad de reacción inmediata frente a los acontecimientos y de trabajo en equipo le fue dando al grupo de Líderes —alrededor de 35 en la 7ª sesión y más de 40 en la 8ª— un peso significativo dentro del IDC, dentro del GRULAC, en el Comité *Ad Hoc* en general y en el contenido mismo de la Convención. Por su parte, el IDC aumentaba su legitimidad, al ser representativo también de las regiones y países desde donde proviene la mayoría de las personas con discapacidad del mundo.

IV. Ejemplos de aportes significativos de la sociedad civil en el texto de la convención

1. Educación inclusiva para todos (artículo 24)

Tanto el IDC como el Proyecto Sur defendieron el derecho de todos los niños, niñas y los adultos con discapacidad a la educación inclusiva.

No se llegaba a un acuerdo con relación al mantenimiento del sistema de educación especial, por una parte, y su implicación respecto de las

“escuelas segregadas”, que se mantuvo como alternativa hasta la 8ª sesión en la redacción del artículo. También había resistencia a la inclusión de la lengua de señas y otros medios de comunicación alternativos como herramientas pedagógicas y a la eliminación de referencias, en el texto, a límites de edad.

La sociedad civil realizó un intenso trabajo de incidencia con los delegados, en el sentido de hacer ver la necesidad de transformar el sistema educativo actual para que la “educación inclusiva” sea realmente efectiva para las personas con discapacidad, ya que hasta este momento no lo ha sido, sobre todo en los países en desarrollo.

En este sentido, se promovió una redacción amplia del artículo con relación a los beneficiarios de la educación, al respecto del ambiente cultural natural del educando y a la inclusión de la lengua de señas, la comunicación táctil, la tecnología asistida y las necesidades de comunicación no verbal de los estudiantes sordos, ciegos, con limitaciones auditivas y sordo-ciegos, quienes realmente requieren, para una verdadera inclusión, una forma de educación que respete el derecho a ser educados en la propia lengua y en la cuál se suministren esos servicios.

Lograr la redacción actual del artículo 24 fue una ardua tarea que sólo se resolvió en la última sesión del Comité *Ad Hoc*. Había una resistencia fuerte. Tuvieron especial participación en el logro del artículo 24 final, desde la sociedad civil, la Federación Mundial de Sordos (WDF) y sus aliados latinoamericanos, La Unión Mundial de Ciegos y la Unión Mundial de Sordo-ciegos, así como también la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

2. El derecho a la integridad: Protección frente a tratamientos forzados sin excepciones (artículo 17)

Cada día las personas con discapacidad somos víctimas de aterradoras violaciones a los derechos humanos, que incluyen tratamiento forzado u otras agresiones médicas. Es indudable que estas situaciones constituyen tortura y tratamiento cruel y degradante.

Las personas con discapacidad demandamos lo que otras dan por sentado: el derecho a que nuestra integridad mental, moral y física sea respetada. No puede haber excepciones a esto.

Debido al histórico predominio del paradigma médico y paternalista respecto de nosotros —esta colonialista visión del mundo que nos divide entre seres humanos superiores e inferiores, capaces e incapaces—, muchos representantes gubernamentales se resistían a renunciar a la consideración de la *curatela*, del “reemplazo” de la persona con discapacidad en la toma de decisiones, de las “excepciones legítimas” que pudieran justificar tratamientos e intervenciones médicas forzadas por causa de una discapacidad.

La sociedad civil con discapacidad tuvo que realizar un largo trabajo de educación y sensibilización de los delegados del Comité *Ad Hoc*, introduciéndolos en el conocimiento de sus experiencias personales como víctimas de intervenciones forzadas y de las consecuencias que trae consigo y de cómo esto es un tema de derechos humanos fundamentales. El testimonio concreto de los miembros de la sociedad civil les demostró a los delegados que las personas con discapacidad tenemos necesidad de ver reconocidos en Naciones Unidas los mismos derechos —y no menos— que el resto de los seres humanos.

En este punto, el rol más importante lo tuvo la Organización Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría, cuyo líder más destacado dentro del IDC ha sido Tina Minkovitch desde el comienzo de todo este proceso. Esta organización fue la que propuso el texto que finalmente se promulgó como compromiso en el artículo 17, reconociendo el derecho de las personas con discapacidad a la integridad física y mental en igualdad básica con los demás pero, sobre todo, eliminando los párrafos que estaban contradiciendo la prohibición de intervenciones forzadas por causa de discapacidad al establecer ciertas “excepciones”.

Queda todavía por ver cómo este texto será interpretado y aplicado en las legislaciones de cada país, pero la propuesta de la WNUSP, aceptada en la sesión final del Comité *Ad Hoc*, fortalece el reconocimiento del derecho al consentimiento libre e informado, previo a cualquier forma de intervención médica, que también puede ser utilizado o aplicado a una amplia gama de violaciones de la dignidad y la integridad de la persona con discapacidad, sea a través de tratamientos o castigos, que podrían no ser consideradas bajo la prohibición de tortura u otros tratos crueles, inhumanos y degradantes. Esta organización trabajó intensamente con delegados de diversos países para asegurar que este texto finalmente acordado no fuese debilitado a última hora, como sucedió con otros que también incluían en el párrafo la frase “en igualdad básica con otros”. El artículo 17 final fue el producto de la participación y vigilancia activa de la sociedad civil en su construcción.

3. Mujeres con discapacidad

Más de la mitad de las personas con discapacidad son niñas y mujeres. Al reconocer que con frecuencia son las que tienen mayor riesgo de estar expuestas a todas las formas de discriminación y violencia, y por ello enfrentan barreras adicionales a su participación plena y tienen más posibilidades de ser objeto de violaciones de derechos humanos, esta Convención debe considerar los temas generales y particulares especialmente relevantes para las mujeres y las niñas con discapacidad.

La sociedad civil del IDC y del Proyecto Sur tuvieron una significativa influencia en la aceptación de que hubiera en este tema un acercamiento de doble vía, combinando un artículo específico en el tema y, además, referencias

específicas a las mujeres y las jóvenes en aquellos artículos donde la experiencia ha demostrado que es más factible que sus derechos sean violados, que los de los varones con discapacidad.

4. Niños y niñas con discapacidad

El acercamiento de doble vía fue promovido aquí a través de un sistemático trabajo de incidencia en donde las ONG como Save the Children y otras internacionales que trabajan el tema infancia, tuvieron un rol destacado. Dentro del IDC el liderazgo reconocido en este tema recayó en Gerison, de Gran Bretaña y desde el Proyecto Sur trabajamos el tema estrechamente vinculadas con Gerison, Laís Figueredo, del Instituto Paradigma de Brasil y yo. El trabajo más importante en la 8ª sesión estuvo enfocado a asegurar que las capacidades de los niños con discapacidad sean tomadas en cuenta —igual como lo son aquellas de los niños sin discapacidad— para la toma de decisiones, así como también a erradicar la institucionalización —segregación de niños y niñas con discapacidad en instituciones— y la esterilización forzada. El texto final acordado en la última sesión satisfizo las demandas de nuestros colectivos.

5. Cuidados de Salud sexual y reproductiva (artículo 25)

Nosotros consideramos que alcanzar el más alto estándar de salud requiere de cuidados y servicios de salud accesibles y de calidad. Los paquetes de servicios o que la disponibilidad de servicios dependa de la aceptación de otros servicios y la retención intencional de tratamientos o servicios por causa de la discapacidad es inaceptable.

Aquí también jugó un rol importantísimo dentro del IDC la WNUSP, al lograr la incorporación del concepto de “consentimiento libre e informado” dentro del artículo 25. Esta formulación como solución de consenso era considerada, de todas maneras, dentro de nuestros colectivos como mucho menos de lo que realmente hubiéramos querido. La propuesta inicial del WNUSP era un reconocimiento explícito de que las intervenciones forzadas orientadas a corregir, mejorar o aliviar deterioros reales o percibidos, constituía una forma de tortura. Sin embargo, las grandes resistencias de los delegados dentro de un proceso en donde todo debía ser resuelto por la vía del consenso, impidieron esta salida. Hubo un momento en que el Presidente del Comité parecía renuente a incluir el “consentimiento libre e informado” en el texto, pero el WNUSP, representando al IDC completo, habló ante la asamblea y promovió con ello que otros gobiernos claves también se pronunciaran fuertemente a favor de la propuesta, logrando que esta salida de consenso finalmente se aprobara.

La duda que queda es que la frase adjunta: “en igualdad básica con otros” que se introdujo por requerimiento de algunos gobiernos, pudiera provocar que muchos países no permitieran el reconocimiento de este

artículo en sus legislaciones nacionales. Pero el Tratado Internacional sobre Derechos Civiles, Económicos y Sociales ha interpretado el derecho a la salud como asunto de ley internacional, incluyendo el consentimiento libre e informado, de tal manera que esto debe ahora ser aplicado a las personas con discapacidad. Esto significa que leyes de salud mental autorizando intervenciones psiquiátricas forzadas, deben abolirse. El artículo 25, como ha quedado, garantiza el derecho de los usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría y de todas las personas con discapacidad, a ser previamente consultados e informados y a que se respeten sus decisiones, en una base de igualdad real con los demás.

En este artículo la sociedad civil también jugó un activo rol para mantener dentro del texto la expresión: “cuidados de salud sexual y reproductiva”, que tenía una fuerte y sistemática oposición en la Santa Sede y Estados Unidos. El consenso sólo se logró eliminando el término “servicios” y reemplazándolo por “cuidados”.

6. Por fin derechos lingüísticos reconocidos para las personas sordas

La lucha por lograr que la lengua de señas, como una lengua completa y no equiparable a la lengua oral, con su propia gramática y universo de sentidos y no sólo como un medio de comunicación, quedara reconocida en el texto de la Convención empezó con las primeras reuniones del Comité *Ad Hoc* y tuvo una larga y dura resistencia.

La Federación Mundial de Sordos (FMS) jugó aquí un papel crucial en la defensa del derecho a la propia lengua, apoyada desde América Latina por la Corporación Ciudadanía Real de Sordos de Chile, que yo represento; la Federación de Sordos de Colombia y, en la 8ª sesión, también por la Asociación de Sordos de Venezuela, representada en Víctor Baute. Líderes sordos de otros países del mundo, coordinados con la FMS, también trabajaron este punto: Rusia, Japón, Qatar, Italia, Australia, Sudáfrica. Los representantes sordos en estos diferentes países venían, en muchos casos, también como miembros de sus propias delegaciones, lo que les daba un mayor peso en el trabajo de incidencia.

Aún así, luego de haber logrado la inclusión de la lengua de señas en varios artículos claves, al inicio de la 8ª sesión del Comité parecía que volvíamos atrás: Rusia y China propusieron borrar la mención de la lengua de señas dentro de la definición de lenguaje en el artículo 2, así como también en el artículo 21 (libertad de expresión e información) y 24 (educación). Asimismo, estas propuestas de eliminación afectaban también la mención explícita de otros medios de comunicación alternativos, como el braille u otros, afectando también a las organizaciones de personas ciegas y sordo-ciegas. El liderazgo dentro del IDC para la coordinación en este tema lo tomó desde el principio Kicki Nordström, ex presidenta de la Unión Mundial de Ciegos, con una larga trayectoria en Naciones Unidas.

Todos los dirigentes sordos, de diferentes partes del mundo, iniciamos en la 8ª sesión un intenso lobby para lograr que China y Rusia bajaran sus propuestas de eliminación. El día en que se consultaría qué países se oponían a la medida, nosotros enviamos urgentes comunicaciones a todo el GRULAC y otros países claves, como Liechtestein y Estados Unidos. Cuando el presidente consultó en sala por oposiciones, se levantó un océano de banderas. Durante un receso, la FMS y sus aliados regionales, fuimos en pleno a reunirnos con los delegados chinos y rusos. Finalmente el día 24 de agosto China y Rusia declararon en plenario que, debido a diversas conversaciones con la sociedad civil sorda, habían decidido retirar su propuesta. Se trataba de párrafos que aseguraban la eficacia del ejercicio del derecho de las personas sordas a tener educación, información y participación en su propia lengua, vía básica para disfrutar de todos los otros derechos humanos. Un valioso ejemplo, para nosotros, de que cuando trabajamos unidos Estado y sociedad civil, realmente podemos cambiar, en un par de minutos una historia cuya transformación antes pareciera imposible.

V. Convención con el “sabor del Sur”

El trabajo de los líderes con discapacidad del Sur influyó todos los artículos ya mencionados y otros más, pero quisiera destacar algunos muy significativos, que le han dado a esta Convención un “sabor del Sur”.

1. Todos, significa TODOS: la definición de discapacidad

Tanto el IDC como el Proyecto Sur han defendido desde el comienzo que una Convención es aceptable para nosotros solamente si los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, en toda su diversidad, son protegidos adecuadamente.

De ahí que defendamos una definición amplia de *discapacidad*. Además, para los dirigentes del Sur resultaba fundamental sobre todo asegurar en el texto final un enfoque que acentuara **el paradigma social de la discapacidad**, centrado en las barreras ambientales y actitudinales, antes que en la “deficiencia”, debido a que en nuestros países son estas barreras las que mayormente dificultan nuestro desarrollo e integración social: una falta de justicia social y de equiparación de oportunidades en todo sentido. De ahí que el Proyecto Sur no se sintiera identificado con la definición establecida en las Normas Uniformes, y que prefiriera una definición de “persona con discapacidad” antes que de la “discapacidad” en sí misma. En este último punto nosotros diferíamos con la propuesta del IDC. Nuestro trabajo de incidencia se realizó a través del GRULAC, ante todo.

El tema de definiciones fue uno de los más difíciles de la 8ª sesión, no se lograba un consenso y se puso seriamente en riesgo la posibilidad de terminar la sesión con una Convención. Algunos países tenían también

conflictos con su legislación nacional si se incorporaba en la definición un listado de tipos de discapacidades, por lo que se intentó hasta el final una definición que no incluyera un listado. Las posiciones más duras provenían de China, Rusia y Siria, que se aferraban a un paradigma médico e incluso algunos defendían no incluir definiciones en el articulado.

El IDC estaba concentrado en la defensa de la inclusión de la discapacidad psiquiátrica, y si esto no fuese posible, estaban dispuestos a renunciar a una definición y volver a la de las Normas Uniformes, si llegara a ser necesario, lo que para el Proyecto Sur y para el GRULAC no era aceptable. Para nosotros, una definición social que superara los estigmas estrechos de la visión médica en las Normas Uniformes era imprescindible. EL GRULAC TUVO un protagonismo significativo en este tema y en ocasiones parecían estar solos nadando contra la corriente. Debido a que las reuniones informales se sucedían paralelamente a otras reuniones, el Proyecto Sur definió representantes por temas.

Finalmente y casi a un día de finalizar la 8ª sesión, se llegó a una solución de consenso que separaba la discapacidad intelectual de la discapacidad “mental” en un listado, dejando con ello una puerta abierta para la incorporación de la discapacidad psíquica en las leyes nacionales. El paradigma social de la discapacidad quedó consagrado en el preámbulo y en el artículo 1 de definición de persona con discapacidad.

2. Indígenas con discapacidad (Preámbulo, h)

El IDC, desde el principio de esta Convención, defendía que se incluyera una referencia específica a ciertos grupos minoritarios de personas con discapacidad que enfrentan formas adicionales de discriminación y exclusión, como es el caso de los indígenas con discapacidad, minorías étnicas, sexuales y raciales o que viven en zonas rurales. Para el Proyecto Sur este punto también tenía una importancia fundamental, ya que la mayoría de nuestros países aún tiene una población significativa de indígenas y de personas con discapacidad en zonas rurales.

Sin embargo, nunca se logró incorporar esta propuesta en sesiones previas a la 8ª. Pero en agosto pasado, en reunión del Proyecto Sur, hablamos del tema y acordamos que nuestro amigo Lenín Molina, Presidente de la Red Iberoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) y delegado por Venezuela, incorporaría una propuesta para mencionar el tema en la letra h del preámbulo. Su propuesta fue aceptada, pero por un error posterior no quedó en el borrador del texto. El 25 de agosto, y con el apoyo de la delegación de Costa Rica y Cuba, entre otras, Venezuela elaboró rápidamente una propuesta de redacción que finalmente resultó aceptada en plenario. Y los indígenas con discapacidad se incluyeron por fin en la Convención.

3. Cooperación Internacional

Desde el inicio del proceso el IDC ha insistido en la necesidad de contar con un artículo específico sobre cooperación internacional. En esto se unió a la demanda del GRULAC y de otros países en desarrollo. El Proyecto Sur se incorporó activamente al trabajo informal del IDC con los delegados para lograr un acuerdo en torno a este artículo específico, incorporando el punto de vista de la múltiple dirección de la cooperación: no sólo Norte-Sur, sino también Sur-Norte, Sur-Sur, Norte-Norte, desde una perspectiva de desarrollo inclusivo, integral. En la propuesta de redacción final del artículo jugaron desde la sociedad civil un rol significativo María Verónica Reina, de Argentina, coordinadora del tema ante el IDC y Dean Lermen y Martiza Melara, coordinadores de parte del Proyecto Sur.

4. Monitoreo de la Convención: de las palabras a los hechos

La posición del IDC y del Proyecto Sur en este punto estaba muy clara: un cuerpo independiente de expertos para el Tratado, similar al de las principales convenciones de derechos humanos, necesita ser establecido. Los derechos humanos internacionales son, por su propia naturaleza, implementados a escala nacional; por eso es tan importante tener mecanismos fuertes e independientes para reforzar y monitorear la implementación efectiva de la Convención. No queremos otro “tigre sin colmillos” en Naciones Unidas: normas cuya eficacia práctica en las leyes nacionales nunca se concrete.

Por lo que resulta fundamental el involucramiento de las organizaciones de personas con discapacidad en todas las etapas del proceso de monitoreo, tanto en el ámbito nacional como internacional. Durante las sesiones informales en este tema, los delegados de la sociedad civil del IDC y del Proyecto Sur tuvieron una incidencia fundamental, en colaboración con mi colega Jorge Ballester, delegado de la Misión de Costa Rica y miembro del Bureau, en la incorporación, casi a último minuto, de “los expertos con discapacidad” como miembros del Comité Internacional de Monitoreo, con representación balanceada de género y geográfica.

5. La ausencia de capacidad legal significa muerte civil

Si una persona con discapacidad es despojada de su capacidad legal, quedará inhabilitada para gozar de cualquier otro derecho. El modelo social de la discapacidad requiere que las dificultades a la hora de expresar la capacidad legal no se solventen con una curatela, sino de manera que sea posible para la persona expresar y comunicar lo que ella quiere. El apoyo para la toma de decisiones —que no es lo mismo que un reemplazo, una curatela— hace que la capacidad jurídica sea accesible para todas las personas con discapacidad, como derecho inalienable.

En este punto nuevamente ha jugado un papel fundamental el WNUSP. Desde el comienzo, incluso en la *pre-ad hoc* 1 aquí en México, esta organización insistió en el derecho a la capacidad legal en igualdad con los demás, sin excepciones. Esta insistencia continuó también en el grupo de trabajo en el año 2004 y se planteó como foco del trabajo de defensoría en todas las negociaciones: La negación o restricción de capacidad legal es la principal vía para la privación de personalidad, reconocimiento de las capacidades personales y de todo el rango de derechos humanos de una persona con discapacidad. El WNUSP trabajó estrechamente con Inclusión Internacional y el resto del IDC y, actualmente, con el Proyecto Sur, para defender como alternativa un modelo de apoyo en la toma de decisiones: esto implica un cambio de paradigma, a fin de visualizar a la persona con discapacidad como persona capaz y con voluntad para expresarse y actuar, sea sola o con diferentes grados de asistencia. Esta necesidad de asistencia no justifica bajo ninguna forma la restricción del derecho de la persona a actuar legalmente. Este cambio de paradigma, como sabemos, es en muchas formas el corazón de esta Convención.

El trabajo en capacidad legal ha involucrado un profundo esfuerzo de investigación jurídica y de coordinación a escala internacional que se mantiene día a día. Desde el 25 de agosto, la meta es la eliminación de la nota al pie de página que los países árabes, China y Rusia pusieron allí para limitar el significado del término “capacidad legal” en inglés, al ámbito de la capacidad para tener derechos solamente, excluyendo la capacidad de actuar. Se conformó un equipo de trabajo dentro del IDC —en el cual yo fui incorporada en representación del Proyecto Sur— y en este esfuerzo sistemático de incidencia para eliminar esta nota al pie antes de la aprobación de la Convención por la Asamblea General, todos hemos aprendido bastante sobre cooperación internacional y estudio comparado de leyes, involucrando a personas de cada tipo de discapacidad y desde todos los sistemas legales, especialmente aquellos que tienen relación con las leyes civiles e islámicas fuera del sistema legal común. Se ha logrado una movilización activa con miembros del Proyecto Sur, de países árabes con sus respectivos gobiernos, y conseguido traducciones expertas del término “capacidad legal” en los idiomas chino, ruso y árabe, manteniendo alianzas estratégicas con delegados de diferentes países.

La sociedad civil con discapacidad “no puede vivir” —parafraseando la jerga de las sesiones— con esa nota al pie en el texto, ni con una traducción original del artículo 12 que sea menor a la del artículo 15 de la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (CEDAW, por sus siglas en inglés). Actualmente, las organizaciones de personas con discapacidad de Rusia han entrado en contacto con su gobierno demandando la salida de la nota al pie y la implementación de las obligaciones del artículo 12 a través del modelo de apoyo en la toma de decisiones. Desde el Proyecto Sur, se enviaron cartas a todas las delegaciones diplomáticas y se obtuvo la respuesta de algunas de

ellas. Se mantiene una discusión activa dentro de la lista del Sur y logrando establecer un vínculo estrecho con la del IDC, debido al tema del artículo 12. El objetivo de trabajo sistemático y coordinado entre la sociedad civil del norte y del sur se está cumpliendo cada vez más, acentuado por nuestro anhelo de lograr el reconocimiento irrestricto de nuestra capacidad legal, y la aprobación de esta Convención ahora en diciembre no finalizará este trabajo mancomunado.

He aquí algunos ejemplos de cómo la sociedad civil con discapacidad ha influido activamente en la construcción de esta nueva historia de derechos humanos en el siglo XXI. Pero claro, todavía hay muchas otras historias de nuestra participación e impacto, que no se han escrito y que algún día deberemos compilar. Cómo se construyó cada palabra del texto de esta Convención y cómo influimos nosotros, a sangre, sudor y lágrimas, en cada una de ellas. Por ejemplo, cuando los delegados no aceptaban el concepto de *self determination* (auto-determinación), una persona de la sociedad civil en el grupo de trabajo del año 2004 propuso *individual autonomy* como alternativa. La propuesta salvó el atascamiento de los acuerdos en el principio del proceso de esta Convención, y este término alternativo fue el que finalmente se adoptó.

¿Estamos dispuestos a compartir el poder con la sociedad civil? La pregunta merece una respuesta afirmativa. Es lo que esperamos todos quienes hemos estado demasiado tiempo ausentes de la posibilidad de una patria y de una América Latina de todos, construida por todos, porque todos somos necesarios. Sólo una Convención validada por la comunidad global de personas con discapacidad tendrá la autoridad y el apoyo para alcanzar el éxito y cambiar significativamente las vidas de la población con discapacidad alrededor del mundo.

Entre todos, Estado y sociedad civil, sí podemos cambiar la historia, con nuestra incidencia, con nuestra experiencia y con nuestra solidaridad podemos lograr que otro mundo sea posible; uno inclusivo, diverso y plural. Nos atrevemos a creer que, después del todo y nada de nuestros países en desarrollo, la fe en las instituciones públicas puede tener sentido y que los sueños, cuando realmente nos jugamos por ellos, son la manifestación de una posibilidad.

Por eso, las organizaciones de personas con discapacidad del Sur debemos estar presentes en todas las etapas de implementación de la Convención en cada uno de nuestros países. Esta es la nueva misión de continuidad del Proyecto Sur y del IDC.

Sabemos que la tarea de ejercer ciudadanía en la diversidad aún tiene muchos desafíos por delante. Queremos una Convención que entregue los canales adecuados para ejercer no sólo nuestra capacidad de decisión en el diseño y ejecución de las políticas públicas sobre discapacidad, sino también la fiscalización de sus resultados.

Por eso esta Convención por los derechos de las personas con discapacidad es un histórico y fundamental paso adelante dentro una

El rol de la sociedad civil en la Convención

lucha que todavía continúa. Estamos convencidos de que con esta Convención, fruto de la voluntad social y política, podemos concretar un sueño de trabajo colectivo que desde las ruinas de las utopías, siga construyendo otras, más diversas e integrales. Porque, como dijo el poeta Walt Whitman, "la poderosa obra de nuestras vidas continúa y tal vez tú puedas agregarle una estrofa". Acabamos de agregarle, juntos, Estado y sociedad civil, una importante estrofa.

¡Nada sobre nosotros, sin nosotros!

