



LA DISCAPACIDAD, UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS... “Nada sobre nosotros, sin nosotros”

“Al promulgar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Chile consagra formalmente una nueva mirada sobre la discapacidad. Con ella debemos seguir avanzando en acciones que permitan garantizar el derecho de cada persona con discapacidad a la vida privada, a gozar de bienes culturales, a participar plenamente en los procesos democráticos, a vivir en un país sin discriminación ni exclusión. Y ese es el Chile que queremos. Ese es el Chile que mira hacia el Bicentenario”.

Presidenta de Chile, Michelle Bachelet Jeria
25 de agosto de 2008

1. El contexto internacional y nacional respecto de la discapacidad

1.1 La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y su Protocolo Facultativo, diciembre de 2006.

El 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de la ONU aprobó la **“Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPD)** y su **Protocolo Facultativo**, después de cuatro años de un intenso debate que no sólo dio vida al primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, sino al de mayor aporte y participación de la sociedad civil, en la historia del organismo mundial. En este caso, de las y los representantes de las organizaciones de las personas con discapacidad y sus familias en el Comité Ad Hoc que elaboró la propuesta para la Asamblea General, haciendo realidad y para siempre su lema: **“Nada sobre nosotros, sin nosotros”**.¹

Este nuevo tratado internacional de derechos humanos obliga a los Estados Parte del Sistema de Naciones Unidas a *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”; igualmente, establece que las personas con discapacidad “incluyen a aquellas que tengan 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” (Artículo 1).*

¹ Así lo han reconocido el Secretario General de la ONU, Ban Ki Moon y el Presidente del Comité Ad Hoc, Don Mills.



Los principios de la Convención son los siguientes: *a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; y g) La igualdad entre el hombre y la mujer (Artículo 3).*

La Convención consagra el enfoque de derechos humanos respecto de la discapacidad, la define como un concepto que evoluciona, como un problema social y la resultante entre la interacción de la persona y el entorno que limita su participación y autonomía. Obliga a los Estados Parte de la ONU a crear progresivamente las condiciones legislativas, administrativas, reglamentarias, de políticas públicas y de otras índoles apropiadas para dar efecto a todos los derechos reconocidos en ella; y les exige apoyar y fortalecer las capacidades sociales de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y sus familias, para que participen activamente en la aplicación y vigilancia de su cumplimiento en cada realidad nacional (Artículo 33)².

Se inicia el término de siglos de oscurantismo, estigmas, estereotipos y prejuicios, la antesala de la discriminación para millones de seres humanos. Trazamos por fin el camino sin retorno de la igualdad de oportunidades para la inclusión social y la incorporación de las personas con discapacidad al desarrollo como titulares de derechos y no como carga social, en la perspectiva de un desarrollo inclusivo y sustentable, de una sociedad que respeta la diversidad como parte de la condición humana y sin discriminaciones arbitrarias de ninguna naturaleza.

Esta nueva Convención de la ONU va en directo beneficio de más de 650 millones de personas con discapacidad, el 10% de la población mundial según la OMS, 80% de las cuales viven en los países en vías de desarrollo. A casi tres años de su entrada en vigor, ha sido suscrita por 147 Estados, pero sólo 99 de éstos la han ratificado; y el Protocolo Facultativo lo han suscrito 90 países y de éstos sólo 61 lo han ratificado. En la región de las Américas, 21 Estados han ratificado la Convención y el Protocolo Facultativo³.

En consecuencia, el proceso de aplicación y seguimiento de la CDPD está en marcha y se constituye en el factor más relevante de la inédita e histórica coyuntura que viven las personas en situación de discapacidad, sus familias y organizaciones que las representan; y, por cierto, los Estados y naciones del mundo que la suscribieron y ratificaron. Tal es así, que además de lo que los diversos Estados Parte están haciendo para cumplir con la Convención, las propias organizaciones internacionales y regionales de las personas con discapacidad y sus familias están motivando, orientando y apoyando a sus pares en cada país para que participen de manera relevante en todas las etapas, ámbitos y niveles de

² Se adjunta la Convención y su Protocolo Facultativo

³ Información actualizada de Naciones Unidas (www.un.org)

dicho proceso, para vigilar su cumplimiento y en la elaboración del informe del Estado Parte a la ONU y/o del Informe Alternativo o “Sombra”.

1.2 Antecedentes de la situación de la discapacidad en el Chile actual.

El “Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile”-ENDISC-CIF⁴, indica que en Chile hay 2.068.072 personas que viven con algún tipo de discapacidad, el 12,9% de la población. De este total 1.204.576 son mujeres (58,2%); y 863.496 son hombres (41,8%). Según rangos etarios, el 51% son adultos (30 y 64 años) y el 86,1% tiene más de 29 años de edad, es decir, se encuentran en edad trabajar. Sin embargo, el porcentaje de personas con discapacidad, mayores de 15 años y que realizan algún trabajo remunerado, es de 29,2%, cifra que está muy por debajo del 48,1% que alcanza la población total que realiza trabajo remunerado. En cuanto a educación, el estudio del 2004 indica que solo el 8,5% de las personas con discapacidad se encuentra estudiando (175.282 personas), a diferencia del 27,5% de la población total de Chile. Por otra parte, un 10% de las personas con discapacidad no cuentan con ningún año de estudio aprobado; un 42% no ha terminado la enseñanza básica; un 13% ha terminado la enseñanza media y sólo un 5,7% ha logrado tener acceso a la educación superior.⁵

Durante los gobiernos de la Concertación de Partidos por la Democracia se realizaron avances significativos en legislación, institucionalidad, políticas públicas, programas, servicios en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias, en la promoción de su participación en la definición de las políticas públicas pertinentes, el fortalecimiento de sus organizaciones y el cambio cultural en el país.

Sin embargo, persisten brechas, déficits e insuficiencias en el ejercicio pleno de sus derechos políticos, civiles, económicos, sociales y culturales e igualdad de oportunidades para la inclusión social de las personas con discapacidad de nuestro país, uno de los grupos más vulnerados por la discriminación arbitraria, que deben ser superadas en el mediano y largo plazo. Desafío que nadie puede eludir. Por el contrario, hoy, desde el enfoque de derechos y en línea de continuidad con los avances alcanzados, la realidad cuantitativa y cualitativa de la discapacidad, entendida como problema social que impacta profundamente en la persona, su familia, el Estado y la sociedad, debe ser enfrentada y atendida de forma integral, transversal y participativamente por el Estado de Chile y sus instituciones: gobierno, parlamento, sistema político y judicial; y, asumiendo los deberes y derechos de la corresponsabilidad respecto de lo público, también por las propias personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, por el sector privado y la sociedad chilena toda, en todos los ámbitos y niveles que a cada uno de estos actores relevantes e imprescindibles les corresponde asumir.

⁴ Realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS y el Instituto Nacional de Estadísticas, INE el año 2004

⁵ Se sugiere ver el estudio completo en: www.senadis.cl



Respecto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo facultativo, Chile fue el segundo país en suscribirla en Nueva York, en marzo de 2007. El 29 de julio de 2008 ambos textos son aprobados por unanimidad por el Parlamento Nacional y luego promulgados por la Presidenta de la República Michelle Bachelet el 25 de agosto del mismo año. Al mes siguiente, se publican en el Diario Oficial. En la actualidad y con ocho meses de retraso, el gobierno de la llamada “Coalición por el Cambio”, está recabando la información de ministerios y servicios para elaborar y presentar el Informe del Estado de Chile al “Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”⁶. Por su parte, Mideplan mantiene pendiente la instalación del Comité Interministerial que crea la Ley 20.422, instancia que dicho ministerio debe presidir y que tiene la responsabilidad del diseño de la Política Nacional de la Discapacidad y del Plan de Acción respectivo, propuestas que en ambos casos quedaron redactadas por la administración anterior del Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, el organismo de estado descentralizado que reemplazó al Fondo Nacional de la Discapacidad, FONADIS, creado en enero de 1994 por la Ley 19.284, promulgada por el Presidente Patricio Aylwin.

El SENADIS, también con retraso y con participación ciudadana relativa está llevando adelante el proceso de elaboración de reglamentos de la Ley 20.422, la nueva legislación chilena que establece “*Normas para la Igualdad de Oportunidades y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*”, promulgada el 03 de febrero de 2010 al final de la administración Bachelet, en total coherencia con el paradigma de derechos, los principios y el articulado de la Convención de la ONU⁷. Más allá de lo mediático, de revisarlo todo terremoto y tsunami de por medio, es bajo y lento el nivele de cumplimiento de los compromisos de campaña y programa del actual gobierno en materia de discapacidad.

Esta situación mantiene no sólo preocupado al Movimiento Asociativo Chileno de la Discapacidad, promotor de los cambios históricos alcanzados en democracia para su sector, sino demandando a la Dirección de DDHH de la Cancillería y al SENADIS) participar en la elaboración del Informe a la ONU, en la aplicación de la Ley 20.422, sus reglamentos, política nacional y plan de acción. Su expresión más avanzada es el “Movimiento D”, integrado por organizaciones nacionales históricas de personas con discapacidad mental, intelectual, física y sensorial; y otras de reciente creación como Esclerosis Múltiple, Distonía, Retos Múltiples. Instancia de coordinación inter pares creada para luchar porque Chile suscribiera y luego ratificara la Convención de la ONU; hoy, ya logrado dichos objetivos, vigila su cumplimiento y exige participar activamente en su aplicación, fortalece sus capacidades sociales y institucionalidad y promueve su coordinación con perspectiva unitaria en todo el país.

⁶ Organismo autónomo creado por la Convención para supervisar su cumplimiento en todo el mundo, actualmente integrado por 18 expertos independientes, entre ellos una chilena y un ecuatoriano.

⁷ Se adjunta la Ley 20.422



Relacionado muy estrechamente con todo lo expresado anteriormente, considero relevante, oportuno y pertinente informar que este año se abrió otro proceso vinculante en materia de educación y exigibilidad de derechos para todas las organizaciones de la sociedad civil de nuestro país y por cierto las del mundo de la discapacidad, con la promulgación y publicación en el diario Oficial de la **Ley 20.500 sobre “Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública”**, el 4 y 16 febrero de 2011 respectivamente, después de seis años de trámite legislativo. Curiosamente, poco difundida y resaltada por el mediático gobierno de Piñera.

Esta ley consagra la participación ciudadana en la gestión pública como un derecho consustancial para avanzar hacia una democracia de mayor calidad, entendida la *gestión pública participativa* como la respuesta institucional al derecho ciudadano de participar en el diseño, ejecución, evaluación y control de las políticas públicas. Modifica las formas asociativas contempladas en diversos cuerpos legales como el Código Civil y la Ley 18.575, Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado, que ahora está obligada a establecer normas y diversos mecanismos de participación ciudadana en cada órgano de la Administración Pública⁸; la Ley 18.695, Orgánica de Municipalidades; y la Ley 19.418, sobre Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias⁹.

La participación en la aplicación y la vigilancia del cumplimiento de la Ley 20.500 será otro ineludible desafío para las diversas organizaciones de la sociedad civil chilena; igualmente, para todos los organismos, autoridades y funcionarios de la administración pública de nivel central, regional y local, el parlamento y el sistema político, hacerla realidad en tiempo y forma.

Aunque parezca difuso para más de alguno o inalcanzable para muchos, toda una revolución de los derechos comienza a tomar forma en el país, en la perspectiva del “Estado Democrático Social de Derechos” para el Chile del nuevo siglo, a que nos convocó y dejó perfilado durante su mandato la Compañera Presidenta de la República, Michelle Bachelet Jeria.

2. Derechos humanos y discapacidad, responsabilidad de todos.

Como ya lo indicamos, los mayores progresos históricos alcanzados en la promoción y defensa de los derechos, inclusión social y mejor calidad de vida para las personas con discapacidad y sus familias, se dieron en los últimos veinte años de gobierno encabezados por la Concertación de Partidos por la Democracia. Ello no significa, como también lo

⁸ El derecho ciudadano a participar en la gestión pública encuentra diferentes medios institucionales para manifestarse, a saber: transparencia de los procesos administrativos del estado; consejos de la sociedad civil; diálogos participativos; minutas de posición; cuentas públicas participativas; presupuestos participativos, entre otros.

⁹ Se adjunta el texto y también el historial de la Ley 20.500.



adelantamos, que cada una de estas personas participan de los frutos del desarrollo en igualdad de condiciones que las demás.

Persisten brechas muy grandes de acceso a la salud, habilitación y rehabilitación, a una educación inclusiva y de calidad, al trabajo decente y la seguridad social, a la justicia, a la vivienda, el transporte, el deporte, la cultura y la recreación, a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, a la no discriminación, la participación, autonomía e independencia personal, por citar sólo algunos ámbitos específicos: sus derechos humanos, libertades fundamentales y dignidad inherente siguen vulnerados por la discriminación arbitraria y la brutal desigualdad en la redistribución del ingreso; así, discapacidad y pobreza se hermanan como barreras y factores de su exclusión social.

Por tanto, estos son los nuevos desafíos, para todos los actores involucrados en superar esta situación: estado, sector privado, sociedad civil y dentro de ellos, los partidos políticos y el nuestro en particular en lo programático, político, orgánico y estrategias de intervención.

2.1 En lo programático

Cuestión de principios para la acción de los socialistas chilenos la defensa, promoción y exigibilidad de los derechos políticos económicos sociales y culturales de las personas en situación de discapacidad de nuestro país y de todos los grupos vulnerados por la discriminación arbitraria: mujeres, pueblos originarios, niñas y niños, adolescentes, jóvenes y personas mayores, migrantes, afro descendientes, la diversidad sexual, religiosa, el pueblo ROM).

Debemos incorporarlo en una nueva Declaración de Principios del Partido Socialista de Chile como expresión no sólo de modernidad sino de visión, misión y apertura a todo aquello que da cuenta de los profundos cambios socio culturales y demográficos, de las nuevas prácticas sociales y relacionales que tenemos en el país y en el mundo; de las nuevas luchas y movimientos políticos y sociales que emergen y se hermanan con todas las nuestras ´por la libertad, la fraternidad, la igualdad, la democracia y el socialismo: la defensa de la naturaleza, por un medio ambiente libre de contaminación y con energía limpia; desarrollo inclusivo, sustentable y con “economía verde”; derechos y plena ciudadanía, sin discriminaciones arbitraria; respeto a la diferencia como expresión de la diversidad humana: al “legítimo otro” como enseña Humberto Maturana... y tanto más.

2.2 En lo político

Línea política realista y certera, propuestas y acciones concretas orientadas a cumplir con tales principios y objetivos programáticos estratégicos y nuevamente fundantes. Ello significa luchar ineludible y consecuentemente por la participación ciudadana como derecho en la toma de decisiones, consustancial de una democracia de calidad,



participativa y ciudadana, en tanto nuevo estadio de desarrollo de la democracia representativa, no su contradictor, antagonista ni sepulturero.

En otras palabras, estar dispuestos a compartir el poder con la ciudadanía desde el estado, en el gobierno o fuera de él; en y con las organizaciones de la sociedad civil en su sentido amplio, diversa, plural y todavía dispersa pero presente y actuante, esa que muchas veces nos desprecia pero que también nos demanda y demandamos porque nos necesitamos.

Así, nuestra fuerza institucional, dirigentes nacionales, regionales y comunales, parlamentarios, profesionales, académicos y líderes sociales cada uno en sus respectivos ámbitos tenemos la gran tarea de coordinarnos y sumar para apoyarlas y relacionarnos con dichas organizaciones sociales sin manipularlas, respetando su autonomía e independencia. Aliados, no clientes. Tampoco meros beneficiarios, usuarios o consumidores: ciudadanos, titulares de derechos. El contrapeso necesario del estado y del mercado para la democracia de calidad, participativa y ciudadana que Chile necesita.

2.3 En lo orgánico

Educación, formación, promoción e inclusión de los nuevos derechos y variables en la toma de decisiones y acciones políticas y orgánicas, en todos los niveles partidarios; comisiones político técnicas especializadas y coordinadas entre sí, con recursos profesionales, técnicos y financieros adecuados por la transversalidad temática, digna de investigación, docencia y extensión en nuestros institutos o centros de estudio y/o en los que tengamos relación académica.

Con todo, en este ámbito como en cualquier otro, el escenario privilegiado de relación con la ciudadanía y sus organizaciones representativas (de la discapacidad y todas las otras) para la aplicación de nuestros principios, objetivos y línea política sigue siendo la comuna en cuanto territorio y el comunal como la fuerza orgánica promotora y ejecutora de los mismos, siempre abiertos a recibir y compartir el insumo ciudadano, para todos los efectos; comprometidos, militantes y respetuosos de la institucionalidad partidaria. La comuna y el comunal, son hoy más que nunca el escenario principal desde donde se debe comenzar a invertir por fin la pirámide de la toma de decisiones para la democracia de calidad y el modelo de desarrollo inclusivo y sustentable que queremos y por el cual luchamos... y también para una democracia interna de calidad participativa y ciudadana que le dé sustentabilidad y desarrollo estratégico al Partido de Salvador Allende.

3. Propuesta de líneas de acción iniciales

- a) Apoyar la lucha de las organizaciones de las personas con discapacidad y sus familias por sus derechos políticos, económicos, sociales y culturales; contribuir a fortalecer su institucionalidad y sus capacidades sociales, respetando su autonomía e independencia; promover su desarrollo orgánico por tipo de



deficiencia y su coordinación con perspectiva unitaria a nivel nacional, regional y local.

- b) Involucrarse activamente en el proceso de vigilancia de la aplicación y cumplimiento por parte del Estado y Gobierno de Chile de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (CDPD) y su Protocolo Facultativo. Especialmente los diversos niveles de dirección, nuestros parlamentarios, alcaldes, dirigentes sociales y gremiales. Capacitarse para ello y crear el Observatorio Socialista de la CDPD.
- c) Igualmente, respecto de la Ley 20.422 que establece *“Normas para la Igualdad de Oportunidades y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad”*; y de la Ley 20.500 sobre *“Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública”*.
- d) Promover y apoyar el desarrollo y aplicación de una Política Municipal de atención integral, transversal y participativa de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones que las representan en las comunas que cuentan con alcalde o alcaldesa socialista y de la Concertación de Partidos por la Democracia.
- e) Instalar y desarrollar la Comisión Político Técnica Discapacidad con recursos humanos, materiales y técnicos adecuados. Elaborar su plan de trabajo, levantar información de la realidad de la discapacidad en la estructura partidaria, generar progresivamente su expresión orgánica en todos los regionales del país y trabajar coordinadamente con otras CPT por la transversalidad temática de la discapacidad.

Fraternalmente

Enrique Norambuena Aguilar
Dirigente Social del sector Discapacidad
Encargado de la CPT Discapacidad
Encargado de DDHH Comunal PS Ñuñoa

Santiago de Chile, abril de 2011