



**MECANISMOS NACIONALES DE MONITOREO  
DE LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS  
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



**NATIONAL MONITORING MECHANISMS  
OF THE CONVENTION ON THE RIGHTS  
OF PERSONS WITH DISABILITIES**



**LES MÉCANISMES NATIONAUX DE SURVEILLANCE  
DE LA CONVENTION SUR LES DROITS  
DES PERSONNES HANDICAPÉES**



Red de Instituciones Nacionales  
para la Promoción y Protección  
de los Derechos Humanos del  
Continente Americano



Comisión Nacional de los  
Derechos Humanos  
México



Naciones Unidas  
Derechos Humanos

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS

p. 2 blanca



**MECANISMOS NACIONALES DE MONITOREO  
DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS  
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**NATIONAL MONITORING MECHANISMS  
OF THE CONVENTION ON THE RIGHTS  
OF PERSONS WITH DISABILITIES**

**LES MÉCANISMES NATIONAUX DE SURVEILLANCE  
DE LA CONVENTION SUR LES DROITS  
DES PERSONNES HANDICAPÉES**



Red de Instituciones Nacionales  
para la Promoción y Protección  
de los Derechos Humanos del  
Continente Americano  
[www.drdamericas.org](http://www.drdamericas.org)



Comisión Nacional de los  
Derechos Humanos  
MÉXICO



Naciones Unidas  
Derechos Humanos

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS

---

Quiero expresar mi agradecimiento a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos por el apoyo prestado para la realización de esta publicación; así como al personal de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México, por su esfuerzo en que tanto el *Panel*, como esta publicación tuvieran excelentes resultados. Expreso, asimismo, mi reconocimiento a la labor del Mtro. Aleksí Asatashvili por la planeación y coordinación del proyecto, así como al Lic. Alonso Karim González Ramos por la participación en la coordinación del mismo. Finalmente, agradezco a la Comisión Canadiense de Derechos Humanos la ayuda prestada en la labor de revisión de los materiales de esta publicación.

*Dr. Javier Moctezuma Barragán*  
Secretario Ejecutivo  
Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México

*Se respetó al máximo la ortografía y sintaxis de los trabajos que conforman la presente obra.*

Primera Edición: mayo, 2008  
ISBN:978-970-644-585-8

**D.R. © Comisión Nacional de los Derechos Humanos**

Periférico Sur 3469,  
Col. San Jerónimo Lídice,  
Deleg. Magdalena Contreras,  
10200, México, D.F.

Diseño y Armado:  
JBAG-ACENTO

*Impreso en México*

---

## INDICE

Presentación <i>Dr. José Luis Soberanes Fernández</i>	9
La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como un medio para la transformación social <i>Michael Ashley Stein &amp; Janet E. Lord</i>	11
La Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Instituciones Nacionales como Catalizadores Clave del Cambio <i>Prof. Gerard Quinn</i>	27
Defendiendo los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. La Experiencia de la Comisión Canadiense de los Derechos Humanos <i>Harvey Goldberg</i>	38
El Papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Monitoreo de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad <i>Federico Fleischmann</i>	47
Mecanismos Nacionales de Monitoreo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La experiencia de Guatemala <i>Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado</i>	59
El Rol de la Defensoría del Pueblo de Perú en la defensa y promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad <i>Dra. Malena Pineda Ángeles</i>	72
Buenas prácticas y mejores experiencias de la Defensoría del Pueblo de la República Bolivariana de Venezuela, en la promoción, defensa y vigilancia de los derechos humanos de las personas con discapacidad <i>Lic. Gabriela del Mar Ramírez Pérez</i>	86

---

## CONTENTS

Presentation <i>Dr. José Luis Soberanes Fernández</i>	107
The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a Vehicle for Social Transformation <i>Michael Ashley Stein &amp; Janet E. Lord</i>	109
The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. National Institutions as Key Catalysts of Change <i>Prof. Gerard Quinn</i>	123
Defending the Human Rights of Persons with Disabilities. The Experience of the Canadian Human Rights Commission Harvey Goldberg	133
The Role of Civil Society in the Monitoring of the Human Rights of Persons with Disabilities <i>Federico Fleischmann</i>	141
National Monitoring Mechanisms of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The Guatemalan Experience <i>Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado</i>	153
The role of the Office of the People’s Defender of Peru in the protection and promotion of the rights of persons with disabilities <i>Dr. Malena Pineda Ángeles</i>	165
Best practices and better experiences of the Office of the People’s Defender of the Bolivarian Republic of Venezuela in the Promotion, Defence and Vigilance of the Human Rights of persons with Disabilities <i>Dr. Gabriela del Mar Ramírez Pérez</i>	179

---

## TABLE DES MATIÈRES

Presentation <i>Dr. José Luis Soberanes Fernández</i>	199
La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en tant que véhicule de transformation sociale <i>Michael Ashley Stein et Janet E. Lord</i>	201
La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Les institutions nationales en tant que catalyseurs de changement <i>Prof. Gerard Quinn</i>	216
La défense des droits de l'homme des personnes handicapées. L'expérience de la Commission canadienne des droits de la personne <i>Harvey Goldberg</i>	227
Le rôle des organisations de la société civile dans la surveillance des droits des personnes handicapées <i>Federico Fleischmann</i>	236
Les mécanismes nationaux de surveillance de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées. L'expérience du Guatemala <i>Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado</i>	248
Le rôle du bureau de défense du peuple du Pérou dans la défense et la promotion des droits des personnes handicapées <i>Dr. Malena Pineda Ángeles</i>	261
Les bonnes pratiques et les meilleures expériences du Bureau de Défense du Peuple de la République Bolivarienne du Venezuela dans la promotion, défense et surveillance des droits de l'homme des personnes handicapées <i>Dr. Gabriela del Mar Ramírez Pérez</i>	275

p. 8 blanca



## PRESENTACIÓN

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor después de más de seis años de que México presentara a la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas la iniciativa de establecer un Comité especial para examinar las propuestas para celebrar “una Convención amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”.<sup>1</sup>

La Convención no es el primer instrumento jurídico vinculante que protege a dicho grupo en nuestra región. Al respecto, es importante recordar que la Organización de Estados Americanos adoptó en el año de 1999, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, instrumento que tiene por objeto “la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad...”<sup>2</sup>

No obstante lo anterior, la nueva Convención es el primer instrumento jurídico internacional vinculante que, sin limitarse al ámbito de la discriminación, protege a las personas con discapacidad en todas las áreas de su vida en sociedad, áreas que abarcan el empleo, la salud, la educación y la accesibilidad, sólo por mencionar algunas.

La Convención, para garantizar su cumplimiento, prevé la designación de mecanismos nacionales de aplicación y de supervisión de los derechos por ella reconocidos. Con respecto al Mecanismo Nacional de Supervisión, que es el que a nosotros atañe, el artículo 33 de la Convención establece que éste estará encargado de “promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención.”

El artículo 33 también establece que los Estados Parte, “[c]uando designen o establezcan esos mecanismos... tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos.” Dichos Principios son conocidos como Principios de Paris y son los que formulan los estándares internacionales de la labor y organización de las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos.

La Red de Instituciones Nacionales para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos del Continente Americano ha impulsado el movimiento de las personas con discapacidad basado en los Derechos Humanos a lo largo de los últimos años, a través de diversas actividades que han tenido por objeto la concientización de la sociedad respecto al valor y la dignidad de las personas con discapacidad en todos

los ámbitos de la vida en comunidad.

Como una actividad más en este tenor, la Red llevó a cabo, en el marco de su VI Asamblea General Ordinaria, celebrada en la Ciudad de México, los días 24, 25 y 26 de Octubre del 2007, el Panel sobre los Mecanismos Nacionales de Monitoreo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Dicho Panel reunió a expertos nacionales e internacionales en la materia y tuvo como objetivo principal poner en la mira de los titulares de las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos que conforman dicha Red el tema del monitoreo de la aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de modo que reforzaran el papel de dichas instituciones en la materia.

Al Panel asistieron también miembros de la sociedad civil organizada a quienes quisiéramos agradecer el papel que han jugado en la concepción de la Convención y quienes deberán seguir jugando dicho papel, con vistas a que los objetivos de dicha Convención se vean reflejados en las sociedades.

La publicación que presentamos tiene como objeto llevar a un público más amplio los resultados de dicho Panel, conteniendo las Conferencias Magistrales presentadas, así como las “Mejores Prácticas” de algunas Instituciones Nacionales de Derechos Humanos del Continente Americano que tienen experiencia en la protección y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

*Dr. José Luis Soberanes Fernández*

Presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México  
Secretario General de la Red de Instituciones Nacionales para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos del Continente Americano.

---

<sup>1</sup> Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad G.A. Res 56/168.

<sup>2</sup> Artículo 33, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

---

## LA CONVENCIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, COMO UN MEDIO PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL

*Michael Ashley Stein<sup>1</sup> & Janet E. Lord<sup>2</sup>*

La Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o Convención)<sup>3</sup> junto con su Protocolo Facultativo<sup>4</sup> mediante consenso general, el 13 de diciembre del 2006.<sup>5</sup> La CDPD se abrió para la firma por los Estados Partes del Tratado el 30 de marzo del 2007 y ha sido firmada por más de ciento veinte Estados y ratificada por catorce.<sup>6</sup> Una vez ratificada por veinte Estados Partes del Tratado, la Convención entrará en vigor y permitirá el establecimiento de un Comité de Monitoreo.<sup>7</sup> La CDPD se convertirá en el primer Tratado sobre Derechos Humanos del siglo veintiuno, así como el primer instrumento legal vinculante de las Naciones Unidas dirigido específicamente a los Derechos de las Personas con Discapacidad.<sup>8</sup>

El presente capítulo revisa la adopción de la Convención, resume su contenido sustantivo y evalúa sus futuros prospectos para mejorar las circunstancias de la vida de los seiscientos cincuenta millones de personas con discapacidad alrededor del mundo.<sup>9</sup> Aún cuando la CDPD tiene un notable y amplio potencial de transformación, aquí nos enfocaremos en tres áreas que consideramos son más probables de proporcionar resultados inmediatos.<sup>10</sup>

### HACIA UN TRATADO DE DERECHOS HUMANOS ESPECÍFICO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Desde su creación, tras la Segunda Guerra Mundial y a lo largo del final del Siglo pasado, las Naciones Unidas han promulgado siete Convenciones principales sobre los Derechos Humanos.<sup>11</sup> Cada una contiene obligaciones legales que pueden ser aplicadas a las personas con discapacidad, ya sea porque tienen un alcance universal o porque están dirigidas a una característica propia de una persona con discapacidad,<sup>12</sup> pero que no fue aplicada.<sup>13</sup> Lo central de esta dificultad es que las obligaciones existentes de los Derechos Humanos no se dirigen a las barreras específicas a las que se enfrentan las personas con discapacidad con respecto a sus derechos humanos, por

ejemplo, la necesidad de formatos alternos para asegurar de manera efectiva el acceso a la justicia en pie de igualdad.<sup>14</sup>

Durante los años 70, hubo un movimiento progresista para la formulación de estándares internacionales relevantes sobre personas con discapacidad; sin embargo, estos esfuerzos no se manifestaron en las medidas legalmente obligatorias. Dentro de las primeras iniciativas se encontraba la adopción de la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental<sup>15</sup> y la Declaración de los Derechos de los Impedidos.<sup>16</sup>

Los 80 presenciaron un progreso más significativo con las designaciones del Año Internacional de las Personas con Discapacidad en 1981<sup>17</sup> y la Década Internacional sobre Personas con Discapacidad de 1982 a 1991.<sup>18</sup> En 1982, el Programa de Acción Mundial sobre Personas con Discapacidad<sup>19</sup> fue adoptado por la Asamblea General como medio para motivar a los programas a nivel nacional para lograr la igualdad para las personas con discapacidad.<sup>20</sup>

En 1993, la Asamblea General adoptó las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad<sup>21</sup> como templete para la generación de políticas internas y la cooperación internacional, tanto técnica como económica. Para facilitar estas funciones, las Normas Uniformes establecieron un mecanismo de monitoreo donde un Relator Especial reporta directamente a la Comisión de Desarrollo Social.<sup>22</sup>

A pesar de ser encomiables por adelantarse a su tiempo, estas resoluciones y declaraciones no son legalmente obligatorias.<sup>23</sup> Además, mientras crean conciencia acerca de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aún reflejan modelos médicos y de caridad sobre las personas con discapacidad y fueron enormemente cargados con paternalismo.<sup>24</sup> Consecuentemente, antes de la adopción de la CDPD, los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad fueron en teoría cubiertos por los principales Tratados Centrales de los Derechos Humanos y dirigidos por iniciativas no obligatorias, sin embargo no fueron protegidas por ninguno de éstos. Esta situación llevó a que el Relator Especial, Leandro Despouy, advirtiera que a falta de la protección específica de un Tratado específico, “las personas con discapacidad se encontrarán ante una desventaja legal en relación con otros grupos vulnerables”.<sup>25</sup>

Actuando sobre propuestas previas para manejar la falta de protección de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y con un fuerte apoyo por parte de México, la Asamblea General estableció un Comité Especial para considerar la viabilidad de un Tratado sobre los Derechos Humanos específicamente de las Personas con Discapacidad, en diciembre del 2001.<sup>26</sup> El Comité Especial delegó en un grupo de trabajo integrado por los Estados, organizaciones no gubernamentales e Instituciones Nacionales de Derechos Humanos para trabajar en un proyecto base.<sup>27</sup> El 16 de enero del 2004, el grupo de trabajo emitió el proyecto de artículos de la CDPD para ser considerados durante la sesión siguiente (la tercera) del Comité Especial. El 25 de agosto del 2006, en la octava sesión, durante el último día autorizado para negociar la Convención propuesta, el Comité Especial adoptó la CDPD.<sup>28</sup>

## UNA PERSPECTIVA GENERAL DEL TRATADO ESPECÍFICO DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La CDPD está al tanto de las convenciones contemporáneas sobre los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, en especial, de la Convención sobre los Derechos de los Niños (CDN),<sup>29</sup> en dos formas significativamente sustantivas. La Convención busca el objetivo central del Derecho Humano del Desarrollo<sup>30</sup> para combinar de manera holística los derechos civiles y políticos con los derechos económicos, sociales y culturales,<sup>31</sup> expresando así el concepto de que los Derechos Humanos son verdaderamente “universales, indivisibles e interdependientes”.<sup>32</sup> Además, la Convención emula a la CDN en cuanto a que cataloga las obligaciones de los Derechos Humanos de manera comprehensiva para las poblaciones a las que están dirigidas, en este caso, personas con discapacidad.

Pese a un número pequeño de divergencias significativas, la estructura de la CDPD es similar a la de la CDN.<sup>33</sup> La Convención estipula artículos que son introductorios,<sup>34</sup> de aplicación universal,<sup>35</sup> que establecen derechos sustanciales<sup>36</sup> y que establecen esquemas de la aplicación y monitoreo.<sup>37</sup> Adicionalmente, plantea las reglas que gobiernan la operación de la Convención<sup>38</sup> y, a través de su Protocolo Facultativo, provee mecanismos para la comunicación individual y grupal y un procedimiento para las investigaciones.<sup>39</sup>

El Artículo 1 establece que el objetivo explícito de la Convención es “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”.<sup>40</sup> Esto es notable para una Convención de los Derechos Humanos.<sup>41</sup> El Artículo 1 también define que la discapacidad incluye pero no se limita a “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”.<sup>42</sup> La Convención asevera categóricamente el modelo social de las personas con discapacidad al describirla como una condición que surge de “interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, en lugar de tener limitaciones inherentes.<sup>43</sup>

El Artículo 2 no define directamente el término “discapacidad”.<sup>44</sup> Por el contrario, la CDPD reitera la construcción social de la persona con discapacidad del Artículo 1 en el Preámbulo.<sup>45</sup> El Artículo 2 define los términos “comunicación”, “lenguaje” y “diseño universal” de manera expansiva.<sup>46</sup> También define dos términos específicos sobre las personas con discapacidad que son centrales para la interpretación específica de la no discriminación a dichas personas. Por consiguiente, la discriminación “por motivos de discapacidad” abarca “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” y se extiende a “todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razo-

nables”.<sup>47</sup> El Artículo 2 define de manera similar la noción de los ajustes razonables como “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.<sup>48</sup>

El Artículo 3 cataloga los Principios Generales de la Convención, entre los cuales se encuentran el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual y la independencia; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad; la no discriminación; la igualdad de oportunidades; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; la accesibilidad; la igualdad de género; el respeto y apoyo a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad.<sup>49</sup> La inclusión del artículo de los Principios Generales es una innovación que servirá como guía para la interpretación del texto completo del Tratado.

El Artículo 4 establece de manera metódica las obligaciones generales de los Estados Partes para tomar las medidas que asegurarán la promoción y realización plena de todos los Derechos Humanos y las libertades fundamentales bajo la CDPD para las personas con discapacidad, mientras que también prohíbe cualquier forma de discriminación.<sup>50</sup> Los Estados Partes deberán tomar medidas progresivas para lograr la efectividad de los derechos económicos, sociales y culturales, hasta donde sus recursos lo permitan.<sup>51</sup>

El Artículo 5 requiere que los Estados Partes aseguren la igualdad de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, mientras que también prohíbe todo tipo de discriminación “por motivos de discapacidad”.<sup>52</sup> Al hacer esto, la CDPD requiere que los Estados Partes reconozcan “que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella” y por lo tanto tienen derecho “a igual protección legal y a beneficiarse de la ley” de manera libre ante cualquier discriminación.<sup>53</sup> Los Estados Partes también “prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad” asegurando que las personas con discapacidad tienen “protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo”<sup>54</sup> y “adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”.<sup>55</sup> La Convención también estipula que las medidas específicas requeridas para “acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad” no serán consideradas discriminatorias.<sup>56</sup>

Posterior al Artículo 5 están los artículos temáticos de la aplicación general que serán integrados transversalmente a través de la CDPD. Éstos incluyen artículos específicos sobre los derechos de las mujeres con discapacidad<sup>57</sup> y de los niños con discapacidad.<sup>58</sup> (Otros individuos con discapacidades sujetos a múltiples formas de discriminación están considerados dentro del Preámbulo).<sup>59</sup> El Artículo 8 está dirigido a las causas subyacentes de la discriminación hacia las personas con discapacidad. Ante esto, busca que los Estados Partes sensibilicen a la población y provee una lista de ejemplos de estas medidas.<sup>60</sup> Por último, el Artículo 9 busca dismantelar las barreras erigidas por las actitudes discriminatorias al promover accesos físicos, tecnológicos, informativos, comunicativos, económicos y sociales<sup>61</sup> en las esferas públicas y privadas.<sup>62</sup>

Debido a que la Convención es un Tratado que comprende a los Derechos Humanos, sus artículos pasan por toda la gama de actividades para clarificar los Derechos Humanos a los cuales las personas tienen derecho, dentro del contexto específico de las personas con discapacidad. Estos derechos elementales incluyen libertades fundamentales como lo son el derecho a la vida,<sup>63</sup> protección contra la tortura,<sup>64</sup> el derecho a la educación,<sup>65</sup> empleo,<sup>66</sup> participación en la vida política y pública,<sup>67</sup> reconocimiento como persona ante la ley,<sup>68</sup> acceso a la justicia,<sup>69</sup> libertad de expresión y opinión,<sup>70</sup> privacidad,<sup>71</sup> participación en la vida cultural, deportes y recreación,<sup>72</sup> respeto del hogar y de la familia,<sup>73</sup> integridad personal,<sup>74</sup> libertad de desplazamiento y nacionalidad,<sup>75</sup> libertad y seguridad de la persona<sup>76</sup> y un adecuado nivel de vida.<sup>77</sup> Además, aún cuando parece que algunos artículos contienen nuevos derechos, éstos fueron incluidos para dirigir los medios por los cuales los derechos de la Convención serán realizados.<sup>78</sup> Por ejemplo, los artículos sobre el derecho a vivir en forma independiente,<sup>79</sup> la movilidad personal<sup>80</sup> y la habilitación y rehabilitación<sup>81</sup> son centrales en caso de que se quieran lograr otros Derechos Humanos históricos reconocibles (como el empleo).<sup>82</sup>

Los diez artículos subsecuentes parten de las medidas de aplicación y de monitoreo,<sup>83</sup> al igual que el Protocolo Facultativo.<sup>84</sup> Las provisiones que permiten al organismo de monitoreo de los Tratados recibir las quejas colectivas,<sup>85</sup> recoger la experiencia y aportación de las ONG<sup>86</sup> y de los órganos y agencias especializadas de las Naciones Unidas,<sup>87</sup> conducir las encuestas proactivas<sup>88</sup> y los procedimientos para mejorar las fechas de entrega de los reportes<sup>89</sup> y conducir las Conferencias de los Estados Partes, han sido especialmente innovadoras para los Tratados de los Derechos Humanos.<sup>90</sup>

Las provisiones finales de la Convención dirigen su operación, incluyendo la entrada en vigor de las CDPD, las enmiendas y los idiomas oficiales donde la Convención es considerada como auténtica.<sup>91</sup>

## EL TRATADO SOBRE DERECHOS HUMANOS ENFOCADO ESPECÍFICAMENTE A DISCAPACIDAD COMO UN MEDIO PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL

A pesar de que la CDPD tiene un enorme potencial para transformar la vida de los seiscientos cincuenta millones de personas viviendo con discapacidades en el mundo, nos enfocaremos en tres áreas en las que la Convención tendría el mayor impacto inmediato. Éstas son: el valor expresivo del reconocimiento de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad; la dinámica de los Estados Partes reflejada en leyes y políticas sobre discapacidad previamente ignoradas; y el ímpetu hacia la integración social de personas con discapacidad impulsado por el mandato de desarrollo inclusivo de la CDPD.

### *Activando el Valor Expresivo*

La Convención tiene valor expresivo porque señala el reconocimiento por parte de la comunidad global de que las personas con discapacidad tienen la misma dignidad, autonomía y valor.<sup>92</sup> El derecho expresivo explora el proceso por el cual instrumentos legales afectan las preferencias y la conducta mediante la alteración de percepciones sociales y convenciones.<sup>93</sup>

Al aplicar estos criterios para analizar a la CDPD, se sugiere que el Tratado puede detonar un cambio de criterio al proveer información a las sociedades sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.<sup>94</sup> Como tal, su potencial para alterar costumbres sociales puede ser plenamente alcanzado a través de las disposiciones de la Convención que apoyan su uso como una herramienta educativa.<sup>95</sup> En este aspecto, la narrativa de la CDPD en relación con la naturaleza innecesaria de la exclusión histórica de las personas con discapacidad a lo largo de las sociedades, puede cumplir una función vital más allá de la aplicación particular de sus obligaciones sustantivas de conformidad con la ley y las políticas.<sup>96</sup>

La metodología expresiva se relaciona bien con la comprensión en la perspectiva constructivista de actores “profundamente sociales”, cuyas identidades están formadas por normas, valores e ideas institucionales de sus ambientes sociales.<sup>97</sup> Combinado con esto, estas nociones comprenden la Convención como un proceso por el que las identidades e intereses de actores toman forma y se reconstituyen.<sup>98</sup> Visto de esta manera, la CDPD es un instrumento que reconceptúa la discapacidad como una construcción social y, por consiguiente, enuncia sus protecciones específicas para habilitar a estas personas para que disfruten plenamente sus derechos humanos.<sup>99</sup>

Tal entendimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad contrasta marcadamente con los Instrumentos previos sobre Derechos Humanos. Carente del modelo social de discapacidad, los principales Tratados previos no consiguieron conectar la comprensión de derechos con aquellas barreras experimentadas por personas con discapacidad en sus comunidades. Lo anterior es cierto respecto de las principales Convenciones de Derechos Humanos planteadas en la Parte I, así como respecto de otros Instrumentos de las Naciones Unidas, incluyendo la Carta de las Naciones Unidas<sup>100</sup> y la Declaración Universal de los Derechos Humanos.<sup>101</sup> Lo mismo puede decirse de las otrora encomiables Metas de Desarrollo del Milenio de las Naciones Unidas (MDMs) dirigidas a ayudar a los ciudadanos de los países más pobres del mundo a alcanzar una mejor vida para el año 2015.<sup>102</sup> A pesar de que las metas centrales de este programa están inextricablemente conectadas a las personas con discapacidad<sup>103</sup> a través del enfoque de la reducción de la pobreza,<sup>104</sup> aumento del nivel de salud,<sup>105</sup> y mejora en la educación,<sup>106</sup> las MDMs no hacen referencia a las personas con discapacidad y no se refieren a la conexión entre éstas y la pobreza.

La adopción por consenso de la CDPD por la Asamblea General, junto con la posterior firma y ratificación de la Convención por los Estados Partes, envía una señal de que la comunidad internacional reconoce el lugar que ocupan las personas con discapacidad dentro de los cánones de los Derechos Humanos.<sup>107</sup>



### *Activando Acción Nacional*

La CDPD también activará compromisos a nivel nacional con las leyes y políticas sobre discapacidad entre los Estados Partes (y uno podría argumentar también que entre Estados no-Miembros, en virtud del impacto del derecho internacional consuetudinario).<sup>108</sup> Cerca de cuarenta naciones tienen leyes que regulan sistemáticamente los derechos de las personas con discapacidad,<sup>109</sup> muchas de las cuales son inoperantes o de dudosa aplicación.<sup>110</sup> Consecuentemente, la gran mayoría de los Estados requieren desarrollar o reformar sustancialmente sus políticas legislativas y sociales internas en relación con personas con discapacidad.<sup>111</sup> Dado este subdesarrollo mundial respecto a leyes y políticas sobre discapacidad, la Convención incentivará los procesos legislativos y de reformas legislativas a un nivel sin precedentes en la práctica moderna de los Derechos Humanos. Asimismo, presenta retos considerables para la aplicación efectiva a nivel nacional.

El compromiso de Estado con sus leyes y políticas internas sobre personas con discapacidad necesariamente se manifestarán en por lo menos tres niveles interrelacionados entre sí. Para empezar, cada Estado deberá decidir si ratificará la CDPD, y después lo adecuará de conformidad<sup>112</sup> con sus esquemas a nivel nacional (incluyendo la designación de puntos focales para monitoreo y aplicación);<sup>113</sup> afinará su marco nacional y después ratificará;<sup>114</sup> o adoptará alguna medida de transición.<sup>115</sup> Acto seguido, cada Estado deberá evaluar sus circunstancias socio-legales individuales y determinar cómo equilibrar eficazmente prohibiciones antidiscriminatorias con medidas igualitarias.<sup>116</sup> Por último, cada Estado deberá solucionar interpretaciones sin resolver acerca de los principios relacionados con discapacidad (acceso a la justicia, por ejemplo),<sup>117</sup> así como intentar resolver derechos derivados de la Convención no incluidos previamente en el derecho interno (tal como el derecho a la movilidad).<sup>118</sup>

Tal como lo recalcó el Presidente de la Asamblea General el día de la adopción de la CDPD, el consenso general del Tratado “es una gran oportunidad para celebrar el surgimiento de lineamientos comprehensivos que el mundo urgentemente requiere”.<sup>119</sup> Por lo tanto, la CDPD probablemente impulse acciones sin precedentes a nivel nacional a través de la transformación de las leyes y políticas de derechos para las personas con discapacidad.

### *Activando la Integración Social*

Probablemente de manera más inmediata, la CDPD puede activar la integración social de personas con discapacidad en su comunidad a través de su mandato de desarrollo incluyente.<sup>120</sup> Las prácticas de desarrollo actuales por mucho excluyen a personas con discapacidad<sup>121</sup> y, por lo tanto, aumentan las enormes brechas de equidad entre la población con discapacidad de la que no la presenta.<sup>122</sup>

La CDPD genera un marco de trabajo para la cooperación internacional a ser aplicado de acuerdo con sus principios generales. Al solicitar que la asistencia técnica, la ayuda para el desarrollo y los esfuerzos humanitarios por parte de los Estados Partes se adecúen a los principios generales de la Convención, la ayuda a través del

desarrollo incluyente puede mejorar el acceso en países en vías de desarrollo del ambiente físicamente restrictivo, así como a las políticas y procedimientos que son apoyados por programas que patrocinan apoyo.

Mordazmente, el incremento en la participación social ayuda a las personas con discapacidad a ser más visibles<sup>123</sup> y facilita su disfrute de otros derechos fundamentales.<sup>124</sup> Las estipulaciones de la CDPD pueden, por lo tanto, disminuir la identidad de las personas con discapacidad como “otros”,<sup>125</sup> promover una mayor familiaridad con el grupo<sup>126</sup> y manifestar un acercamiento en la realidad al refrán de la Declaración de Viena de que los Derechos Humanos son “indivisibles, interrelacionados e interconectados”.<sup>127</sup>

## CONCLUSIÓN

Este capítulo analizó los antecedentes de la Convención, resumió su contenido sustantivo y consideró tres de las maneras más inmediatas en que la CDPD podría impactar de manera positiva la vida de las personas con discapacidad en todo el mundo. Las áreas que identificamos como catalizadores potenciales para una transformación social son la capacidad de la Convención para activar valor expresivo, promover acciones a nivel nacional y avanzar en la integración social de personas con discapacidad a la sociedad a través del mandato de desarrollo de inclusión.

<sup>1</sup> Michael Ashley Stein es Profesor de la Escuela de Derecho William & Mary; Director Ejecutivo del Proyecto Harvard sobre Discapacidad.

<sup>2</sup> Janet E. Lord es Asociado de BlueLaw International, LLP; y Asociado en Investigación del Proyecto Harvard sobre Discapacidad.

<sup>3</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 61/106 (2007) [en lo sucesivo CDPD].

<sup>4</sup> Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 61/106 (2007) [en lo sucesivo Protocolo Facultativo].

<sup>5</sup> Ver *General Assembly Adopts Groundbreaking Convention, Optional Protocol on Rights of Persons with Disabilities: Delegations, Civil Society Hail First Human Rights Treaty of Twenty-First Century*, GA/105554 (Departamento de las Naciones Unidas sobre Información Pública, 13 de diciembre del 2006), disponible en línea en la página <<http://www.un.org/News/Press/docs/2006/gal10554.doc.htm>>.

<sup>6</sup> El texto de la CDPD junto con la elaboración de su historia, resoluciones y listas actualizadas de los Estados Partes del Tratado, se mostrarán en la página web de las Naciones Unidas, disponible en línea en la página <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>>.

<sup>7</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3, en el artículo 45 (1); idem en el artículo 45(2); Protocolo Facultativo, nota *supra* 4, en el artículo 13 (1).

<sup>8</sup> Ver Michael Ashley Stein, *Disability Human Rights*, 95 CAL: L. REV. 75 (2007).

<sup>9</sup> GERARD QUINN & THERESIA DEGENER, HUMAN RIGHTS AND DISABILITY: THE CURRENT USE AND FUTURE POTENTIAL OF UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS INSTRUMENTS IN THE CONTEXT OF DISABILITY 1(2002), disponible en línea en la página <<http://www.nhri.net/pdf/disability.pdf>>.

<sup>10</sup> Para los eventos anteriores que fueron emitidos en este capítulo, ver Janet E. Lord & Michael Ashley Stein, *The Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, en THE UNITED NATIONS AND HUMAN RIGHTS: A CRITICAL APPRAISAL \_\_\_\_ (Philip Alston & Frédéric Mégret eds. 2008); Michael Ashley Stein & Janet E. Lord, *Future Prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability*, en THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSON WITH DISABILITIES: EUROPEAN AND SCANDINAVIAN PERSPECTIVES \_\_\_\_ (Oddn\_ Mjöll Arnardóttir & Gerard Quinn eds. 2008); Stein, nota supra 8.

<sup>11</sup> Anterior a la adopción de la CDPD, la cual representa el octavo Tratado de Derecho de las Naciones Unidas, la parte medular de los Tratados sobre Derechos Humanos incluye: Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, G.A. Res. 2200<sup>a</sup>/XXI, U. N. GAOR, Supl. No. 16 en 52, Doc. N.U. A/6316 (1966); Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, G.A. Res. 2200A (XXI), N.U. GAOR, Supl. No. 16, Doc. N.U. A/6316 (1966); Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, G.A. Res. 39/46, N.U. GAOR, 39<sup>a</sup> Ses., Anexo, Supl. No. 51 en 197, Doc. N.U. A/39/51 (1984); Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, G.A. Res. 34/180, N.U. GAOR, 34<sup>a</sup> Ses., Supl. No. 46, en 193, Doc. N.U. A/34/46 (1981); Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, G.A. Res. 2106 (XX), N.U. GAOR, Supl. No. 14, en 47, Doc. N.U. A/6014 (1966); Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, G.A. res. 45/158 el 18 de diciembre de 1990; Convención sobre los Derechos del Niño, G.A. Res. 44/25, N.U. GAOR, 44th Ses., Supl. No. 49, en 161, Doc. N.U. A/44/49 (1989) [en lo sucesivo CDN]. Una novena Convención medular ha sido adoptada recientemente, pero no ha entrado en vigor: Convención Internacional para la Protección de todas las Personas por Desaparición, G.A. Res., 20 de diciembre del 2007.

<sup>12</sup> La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), además, contiene un distinguido artículo relacionado con las personas con discapacidad. Ver CDN, nota supra 11, en el artículo 23, párr. 1. (los Estados Partes de los Tratados deberán reconocer los Derechos de los Niños con Discapacidad para disfrutar vidas “plenas y decentes” y participar dentro de sus comunidades). Ver en general Thomas Hammarberg, *The Rights of Disabled Children—The UN Convention on the Rights of the Child*, in HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS 147 (Theresa Degener & Yolán Koster-Dreese eds. 1995) [en lo sucesivo HUMAN RIGHTS AND DISABLE PERSONS].

<sup>13</sup> De este modo, en el período de 1994 al 2003, fueron impuestas diecisiete quejas relacionadas con las personas con discapacidad, bajo los siete instrumentos medulares de las Naciones Unidas. Sin embargo, las trece fueron declaradas inadmisibles por sus respectivos Comités de monitoreo. Los comentarios generales de los Tratados sobre los Derechos Humanos de las Naciones Unidas y otros productos de trabajo podrán ser consultados a través de la página web de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, así como en la página web del Instituto Holandés de los Derechos Humanos, *disponibles en línea en la página* <<http://www.ohchr.org/english/bodies/>>; <<http://sim.law.uu.nl/sim/Dochome.nsf>>.

<sup>14</sup> Ver de manera general Gerard Quinn, *The International Covenant on Civil and Political Rights and Disability: A Conceptual Framework*, en HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS, nota supra 12, en 69.

<sup>15</sup> Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, G.A. Res. 2856 (XXVI), en 93, N.U. GAOR, Supl. No. 29, Doc. N.U. A/8429 (Dec. 20, 1971). Este documento fue altamente criticado por la comunidad de personas con discapacidad por calificar la interpretación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual al referir que “el retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos”, así como también, en términos de su meta para la sociedad la cual es promover “su incorporación a la vida social normal”. *Id.* en art. 1; Preámbulo 5.

<sup>16</sup> Declaración de los Derechos de los Impedidos, G.A. Res. 3447 (XXX), en 88, N.U. GAOR, Supl. No. 34, Doc. N.U. A/10034 (9 de diciembre de 1975).

<sup>17</sup> International Year of Disabled Persons, G.A. Res. 36/77, en 176, N.U. GAOR, 36<sup>a</sup> Ses., Supl. No. 77, Doc. N.U. A/RES/36/77 (8 de diciembre de 1981).

<sup>18</sup> Aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 37/53, en 186-87, párr. 11, N.U. GAOR, 37th Ses., Supl. No. 53, Doc. N.U. A/RES/37/53 (3 de diciembre de 1982).

<sup>19</sup> Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 37/52, en 185, N.U. GAOR, 37th Ses., Supl. No. 51, Doc. N.U. A/RES/37/52 (3 de diciembre de 1982).

<sup>20</sup> Ídem.; ídem. en párr. 87-90 (proveyendo *inter alia*, que “Los Estados Miembros deben iniciar urgentemente programas nacionales a largo plazo para lograr los objetivos del Programa de Acción Mundial; esos programas deben ser parte integrante de la política general de desarrollo socioeconómico de la nación”.

<sup>21</sup> Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, G.A. Res. 48/96, en 202, N.U. GAOR, 48<sup>a</sup> Sess, Supl. No. 49, Doc. N.U. A/RES/48/96 (20 de diciembre de 1993).

<sup>22</sup> *Ver en general* United Nations Enable, The Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development, *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rappor-teur.htm>>.

<sup>23</sup> El grado al que se aplican los Tratados de los Derechos Humanos es el tema de debate académico. Para lograr un abordaje armónico, ver Alex Geisinger & Michael Ashley Stein, *A Theory of Expressive International Law*, 60 VAND. L. REV. 77 (2007).

<sup>24</sup> *Ver, i.e.*, Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, nota supra 15 en art. 1; preámbulo párr. 5 (calificando el alcance de los Derechos de las Personas con Discapacidades Mentales proveyendo que “el retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos” así como también, en términos de su meta para la sociedad, la cual es promover “su incorporación a la vida social normal”).

<sup>25</sup> LEANDRO DESPOUY, REPORT ON HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS párrs. 280-81 (1993), *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dispaperdes0.htm>>.

<sup>26</sup> Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, G.A. Res. 56/168, U.N GAOR, 56th Ses., Supl. No. 168, Doc. N.U. A/RES/56/168 (19 de diciembre del 2001). Se puede encontrar una descripción detallada del proceso político detrás de la decisión de las Naciones Unidas para afrontar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Consejo Nacional sobre Personas con Discapacidad, Sala de Redacción, *UN Disability Convention--Topics at a Glance: History of the Process*, *disponible en línea en la página* <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history\\_process.htm](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history_process.htm)>.

<sup>27</sup> Comité Especial encargado de preparar una Convención Internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Informe del Grupo de Trabajo al Comité Especial, Doc. N.U. A/AC.265/2004/WG.1 párr. 1 (27 de enero del 2004). El grupo de trabajo incluyó doce organismos no gubernamentales (“ONGs”). *Ver id.* en párr. 2. La inclusión de los organismos no gubernamentales en este punto fue sin precedente en el curso normal del desarrollo del Tratado en las Naciones Unidas. Esto puede ser interpretado como una aquiescencia de la afirmación de los organismos no gubernamentales de la reclamación participativa expresada en el mantra: “nada sobre nosotros sin nosotros”.

<sup>28</sup> El Comité Especial sostuvo ocho sesiones en total, además de la reunión del Grupo de Trabajo realizado en enero del 2004. Los documentos de todas las sesiones se encuentran *disponibles en línea en* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>>. Las sesiones se llevaron a cabo a partir del 2002 hasta agosto del 2006, después de que el borrador adoptado fuera sometido a un Comité para ser revisado, “limpiado” y preparado para la presentación a la Asamblea General. Más sobre cada sesión del Comité Especial, *se encuentra disponible en línea en* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoc-com.htm>>.

<sup>29</sup> *Ver* CDN, nota supra 11.

<sup>30</sup> *Ver* Declaración sobre el Derecho al Desarrollo, G.A. Res. 41/128, en 183, Anexo, N.U. GAOR, 41st Ses., Supl. No. 53, Doc. N.U. A/RES/41/128 (4 de diciembre de 1986); también ver Conferencia Mundial de Derechos Humanos, 14-25 junio de 1993, Declaración y Programa de Acción de Viena, N.U. Doc A/CONF. 157/24, párr. 10 (12 de Julio de 1993), *disponible en línea en la página* <[http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/\(Symbol\)/A.CONF.157.23.En](http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/(Symbol)/A.CONF.157.23.En)> [en lo sucesivo, Declaración de Viena] (proclama que el derecho al desarrollo era “un derecho universal e inalienable” así como “una parte integrante de los Derechos Humanos fundamentales”).

<sup>31</sup> *Ver* Stein, nota supra note 9, en 94-98; Michael Ashley Stein & Penelope J.S. Stein, *Beyond Disability Civil Rights*, 58 *Hastings L.J.* 1203, 1212-14 (2007).

<sup>32</sup> Declaración de Viena, nota supra 30, en párr. 63.

<sup>33</sup> Por ejemplo, un artículo por separado que anuncia su objetivo, ver CPDP, nota supra 3, en art. 1, y la

ausencia de una explicación formal de la clase protegida en el artículo por definición, ver *id.* en art. 2.

<sup>34</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3, en el preámbulo, arts. 1-2.

<sup>35</sup> Ver *id.* en arts. 3-9.

<sup>36</sup> Ver *id.* en arts.10-30.

<sup>37</sup> Ver *id.* en arts.31-40.

<sup>38</sup> Ver *id.* en arts.41-50.

<sup>39</sup> Ver Protocolo Facultativo, nota *supra* 4.

<sup>40</sup> CDPD, nota *supra* 3, en art. 1.

<sup>41</sup> La articulación de los Principios Generales es una característica común de los acuerdos ambientales internacionales, ver i.e., Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático, 9 de mayo de 1992, el cual entró en vigor el 24 de marzo de 1994, *reimpreso en* 31 I.L.M. 849 (1992), en art. 4(1)(i).

<sup>42</sup> CDPD, nota *supra* 1, en art. 1.

<sup>43</sup> Ver *id.*, en art. 1 Dado que estas normas conceptuales se establecen como finalidad en el artículo, se deduce que los Estados no pueden introducir reservas permisibles a los contenidos normativos de este artículo. Ver La Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, G.A. Res. 2166 (XXI) del 5 de diciembre de 1966 y 2287 (XXII) del 6 de diciembre de 1967, 1150 U.N.T.S. 331, en art. 19 (prohibiendo al Estado la introducción de una reserva al Tratado, *inter alia*, donde la “reserva sea incompatible con el objeto y el fin del Tratado”).

<sup>44</sup> Lo mismo sucede con la discriminación del empleo en la Unión Europea. Ver Council of Europe Directive Establishing a Framework for Equal Treatment in Employment and Occupation, 200/78/EC (27 de noviembre del 2000) [en lo sucesivo E.U. Framework Directive].

<sup>45</sup> Ver CPDP, nota *supra* 3, en preámbulo párr. (e) (“*Reconociendo* que la discapacidad es 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 de la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”) (énfasis en el original).

<sup>46</sup> Ver *id.* en art. 2 (“la comunicación incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso”); *id.* (“por lenguaje se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal”); *id.* (“por diseño universal se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” y “no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.”).

<sup>47</sup> *id.*

<sup>48</sup> *id.*

<sup>49</sup> Ver *id.* en art. 3 (a); *id.* en art. 3(d); *id.* en 3(b); *id.* en 3(e); *id.* en 3(c); *id.* en 3(f); *id.* en 3(g); *id.* en 3(h).

<sup>50</sup> Ver *id.* en art. 4; *id.* en art. 4(1).

<sup>51</sup> Ver *id.* art. 4(2). El Artículo 4 específicamente enumera las obligaciones de los Estados Partes del Tratado para adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole para implementar la Convención, *id.* en art. 4(1)(a); modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y practicas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, *id.* en art. 4(1)(b); tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, *id.* en art. 4(1)(c); abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella, *id.* en art. 4(1)(d); tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad, *id.* en art. 4(1)(e); emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices, *id.* en arts. 4(1)(f) & (g); promover información accesible sobre tecnologías de apoyo para las personas con discapacidad, *id.* en art. 4(1)(h); promover la formación de profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad

respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, *id.* en art. 4(1)(i);y (ix) realizar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, ídem. en art. 4(3).

<sup>52</sup> *id.* en art. 5. Para la discusión de las 3 teorías normativas principales sobre igualdad (y por implicación, no discriminatorio) las cuales se aplican al contexto sobre las personas con discapacidad, ver QUINN & DEGENER, NOTA *supra* 9, en 16-18. Para conceptos diferentes sobre igualdad basados en personas con discapacidad dentro del contexto del Acta de Personas Norteamericanas con Discapacidad (Americans with Disabilities Act), ver DISABILITY, DIFFERENCE, DISCRIMINATION: PERSPECTIVES ON JUSTICE IN BIOETHICS AND PUBLIC POLICY (Anita Silvers et al. eds., 1998).

<sup>53</sup> CDPD, nota *supra* 3, en art. 5(1).

<sup>54</sup> Ver *id.* en art. 5(2).

<sup>55</sup> *Id.* en art. 5(3).

<sup>56</sup> Ver *id.* en art. 5(4).

<sup>57</sup> Ver CDPD, nota *supra* 1, en art. 6.

<sup>58</sup> Ver *id.* en art. 7.

<sup>59</sup> “Preocupado por las complicadas condiciones que enfrentan las personas con discapacidad quienes son sujetas a formas múltiples o agravantes formas de discriminación en base a su raza, color, género, idioma, religión, opinión política o de cualquier índole, origen nacional, étnico, indígena o social, propiedad, nacimiento, edad u otro estado”. *Id.*, en el preámbulo (p) (énfasis en el original).

<sup>60</sup> *Id.* en art. 8(1).

<sup>61</sup> Ver *id.* en art. 9.

<sup>62</sup> Ver *id.* en art. 9(1).

<sup>63</sup> Ver CRPD, nota *supra* 3, en art. 10.

<sup>64</sup> Ver *id.* en art. 15.

<sup>65</sup> Ver *id.* en art. 24.

<sup>66</sup> Ver *id.* en art. 27.

<sup>67</sup> Ver *id.* en art. 29.

<sup>68</sup> Ver *id.* en art. 12.

<sup>69</sup> Ver *id.* en art.13.

<sup>70</sup> Ver *id.* en art.21.

<sup>71</sup> Ver *id.* en art. 22.

<sup>72</sup> Ver *id.* en art. 30.

<sup>73</sup> Ver *id.* en art. 23.

<sup>74</sup> Ver *id.* en art. 17.

<sup>75</sup> Ver *id.* en art. 18.

<sup>76</sup> Ver *id.* en art. 14.

<sup>77</sup> Ver *id.* en art. 28.

<sup>78</sup> Ver Naciones Unidas. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Why a Convention?, *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/disabilities/convention/questions.shtml#one>>.

<sup>79</sup> Ver CRPD, nota *supra* 3, en art. 19.

<sup>80</sup> Ver *id.* en art. 20.

<sup>81</sup> Ver *id.* en art. 26.

<sup>82</sup> Ver en general a Stein & Stein, nota *supra* 31.

<sup>83</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3, en arts. 31-40.

<sup>84</sup> Ver Protocol Facultativo, nota *supra* 4.

<sup>85</sup> Ver *id.* en art. 1(1).

<sup>86</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3 en art. 4(3) (haciendo obligatorias, las consultas entre personas con discapacidad y sus organizaciones representativas); *id.* en art. 33(3) (requiriendo que los Estados Partes del Tratado incluyan una sociedad civil en el proceso de monitoreo a nivel nacional); *id.* en arts. 34(3) & 35(4) (proponiendo a los Estados Partes del Tratado que consideren las consultas con las ONG en la formulación de las nominaciones de los miembros del Comité, así como la preparación de los reportes).

<sup>87</sup> *Ídem* en art. 38(a).

<sup>88</sup> Ver Protocolo Facultativo, nota *supra* 4, en art. 6.

<sup>89</sup> Ver *id.* en 15(4).

<sup>90</sup> Ver *id.* en art. 40.

<sup>91</sup> Ver CRPD, nota *supra* 3, en arts. 41-50.

<sup>92</sup> Para un análisis literario de derecho expresivo, ver Michael Ashley Stein, *Under the Empirical Radar: An Initial Expressive Law Analysis of the ADA*, 90 U. VA. L. REV. 1151 (2004).

<sup>93</sup> Ver en general Alex Geisinger, *A Belief Change Theory of Expressive Law*, 88 IOWA L. REV. 35 (2002).

<sup>94</sup> Por un recuento del valor del derecho expresivo en tratados sobre derechos humanos, ver Geisinger & Stein, nota *supra* 23; Alex Geisinger & Michael Ashley Stein, *Rational Choice, Reputation, and Human Rights Treaties*, 106 U. MICH. L. REV. \_\_\_\_ (2008).

<sup>95</sup> Ver *i.e.*, CDPD, nota *supra* 3, art. 8 (requerir que los Estados Partes “se comprometan a adoptar medidas inmediatas, efectivas y apropiadas... [para] sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y dignidad de estas personas...”). En este aspecto, las herramientas para la educación sobre derechos humanos pueden jugar un papel importante en el fomento del valor expreso de la CDPD. Ver, *i.e.*, Janet E. Lord, et al, *Human Rihts. YES!* (2007), *disponible en línea en la página* <<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/>>.

<sup>96</sup> *Id.* En preámb. párr. k (manifiesta preocupación de que las “personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo.”).

<sup>97</sup> Académicos legales internacionales, hasta la época de Hugo Grocio, han entendido el sistema internacional como un sistema social. Hugo Grocio, *De Jure Belli ac Pacis: Libre Tres* (1625) en *Classics of International Law* (J.B. Scott, ed.) (Oxford University Press, 1925). Además, la visión del derecho como un proceso social es el fundamento particular sobre el que se basa la enormemente influyente Escuela de Derecho Internacional de New Haven. Ver, *i.e.*, MYRES MCDUGAL & FLORENTINO FELICIANO, *LAW AND MINIMUM WORLD PUBLIC ORDER: THE LEGAL REGULATION OF INTERNATIONAL COERCION* (1961); HAROLD LASSWELL & MYRES MCDUGAL, *JURISPRUDENCE FOR A FREE SOCIETY* (1992).

<sup>98</sup> Para la comprensión del derecho internacional como un proceso, ver particularmente ROSALYN HIGGINS, *PROBLEMS AND PROCESS: INTERNATIONAL LAW AND HOW WE USE IT* (1994).

<sup>99</sup> Ver Alexander Wendt, *Constructing International Politics*, 20 INT’L. SECURITY 71, 73 (1995) (proponiendo que los sistemas de ideas, creencias y valores compartidos trabajan para influir en acciones sociales y políticas dentro y a través de procesos multilaterales de creación de leyes); Christian Reus-Smit, *Constructivism*, en *THEORIES OF INTERNATIONAL RELATIONS* 209, 218 (Scott Burchill et al. eds. 2001) (aclarando que “[n]ormas e ideas institucionales... condicionan lo que los actores consideran necesario y posible, en términos tanto prácticos como éticos.”).

<sup>100</sup> Ver, *i.e.*, La Carta de las Naciones Unidas, art. 1(3). (expresando el propósito fundamental de las NU para “realizar la cooperación internacional en la solución de problemas internacionales de carácter económico, social, cultural o humanitario, y en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión”).

<sup>101</sup> Ver, *i.e.*, La Declaración Universal de los Derechos Humanos, G.A. Res. 217A (III), arts. 1-2, U.N. GAOR, 3d Sess., Doc. N.U. A/810 (12 dic 1948) (proclama que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” y “tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.”).

<sup>102</sup> Las Metas de Desarrollo del Milenio (MDMs) se derivaron de la Declaración del Milenio, adoptada en la conferencia que se ha convertido en el centro del logro de las metas de la Declaración Ver *Declaración del Milenio* de las NU, NU G.A. Res. 55/2 (2000), *disponibles en línea en la página* <<http://www.unmillenniumproject.org/documents/ares552e.pdf>>. El sitio oficial de las NU para las MDMs estipula las ocho MDMs derivadas de la Declaración del Milenio e identifica metas



y puntos de referencia claves, junto con logros y está *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/millenniumgoals/>> [en lo sucesivo MDMs].

<sup>103</sup> Para un debate acerca de las MDMs y su vínculo implícito, pero tácito a temas de discapacidad, ver Janet E. Lord y Katherine N. Guernsey, *Inclusive Development and the Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities* (IDDC Task Group in the UN Convention, Enero 2005), *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5idcc.doc>>

<sup>104</sup> Ver MDMs, nota *supra* 102, en Meta de Desarrollo del Milenio 1 (un llamado a la erradicación de la pobreza y hambres extremos para el 2017).

<sup>105</sup> Ver *id.* en Meta de Desarrollo del Milenio 6 (un llamado a los esfuerzos para combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades).

<sup>106</sup> Ver *id.* en Meta de Desarrollo del Milenio 2 (un llamado para el logro de enseñanza primaria universal).

<sup>107</sup> Ver *Convención sobre Discapacidad como "Dawn of a New Era," UN urges Speedy Ratification*" (Comunicado de Prensa de las UN, 13 Dic. 2006), *disponible en línea en* <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=20975&Cr=disab>> (resumiendo declaraciones hechas en la adopción de la Convención y anunciando su significado para personas con discapacidad y para el desarrollo del derecho internacional sobre derechos humanos).

<sup>108</sup> La esencia de este argumento es que los Estados que no celebren Tratados Internacionales aún pueden obligarse por los preceptos de aquellos instrumentos cuando reflejen una codificación de derecho internacional consuetudinario o en donde, con el transcurso del tiempo, adquieran dicho estado. Ver Louis B. Sohn, *The New International Law: Protection of the Rights of Individuals Rather than States*, 32 AM. U.L. REV. 1, 16-17 (1982).

<sup>109</sup> Theresia Degener & Gerard Quinn, *A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform, en DISABILITY RIGHTS LAW AND POLICY: INTERNATIONAL AND NATIONAL PERSPECTIVES 3* (Mary Lou Breslin & Sylvia Yee eds. 2002), proporciona un catálogo.

<sup>110</sup> "Desafortunadamente, la constante inequidad económica y exclusión social de las personas con discapacidad en el mundo cuestiona severamente la eficacia de estos esfuerzos. También plantea la pregunta sobre si hay un país que proteja adecuadamente a sus ciudadanos con discapacidad." Stein & Stein, nota *supra* 31, en 1203.

<sup>111</sup> *Como ejemplo*, Marruecos no tiene una legislación comprehensiva sobre discapacidad y la legislación que data de 1982 sólo es aplicable a un número limitado de derechos en relación con personas con restricciones visuales, pero no a personas con otro tipo de discapacidades. El proceso de la Convención, en el cual el gobierno marroquí y ONGs jugaron papeles importantes, ha promovido la planeación a nivel nacional y encausado reformas legislativas a nivel nacional para subsanar las mayores lagunas de la ley. Ver Secrétariat a'Etat Chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, *Programme National de Réadaptation a Base Communautaire au Profit des Personnes Handicapées 2006-2008* (2006).

<sup>112</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3, en art. 33(1) (obligando a los Estados Partes a que "designarán uno o más organismos gubernamentales" para "cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención"); art. 33(2) (solicitando a los Estados Partes a que "mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán" uno o más mecanismos independientes para "promover, proteger y supervisar la aplicación" de la CDPD); y el art. 33(1) (asimismo, solicitando a los Estados a que "considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.").

<sup>113</sup> Así, Jamaica, el primer Estado en ratificar la Convención, no ha actuado para alinear su marco legal interno con la Convención y continúa en violación de los derechos de las personas con discapacidad en un diverso número de áreas. Ver Departamento de Estado de los EU, Informes Nacionales de la Oficina de Democracia, Derechos Humanos y Trabajo sobre las Prácticas de los Derechos Humanos (Washington, DC, 6 de marzo de 2007), *disponible en línea en la página* <<http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2006/78897.htm>>.

<sup>114</sup> Nueva Zelanda, un país líder en las negociaciones del tratado, tiene prácticas progresivas internas notables sobre discapacidad, pero su marco legal aún permanece sin el desarrollo comprehensivo como lo ordena la Convención. Ver, ANNE-MARIE MOONEY COTTER, *THIS ABILITY: AN INTERNATIONAL*



## LEGAL ANALYSIS OF DISABILITY DISCRIMINATION 100-20 (2007).

<sup>115</sup> El Senado Mexicano, por ejemplo, ratificó la CDPD, pero hizo una declaración de que no aplicaría el Artículo 12 en virtud de que sus leyes excedían los requisitos de la Convención en cuanto a la capacidad legal. Tras declaraciones públicas hechas por dos expertos, el Senado consintió en reconsiderar su posición. Ver Katia D'Artigues, México, *Farol de la Calle, Oscuridad en Casa?*, EL UNIVERSAL (26 Oct. 2007), en A19 (describiendo las críticas ofrecidas por los Profesores Gerard Quinn y Michael Stein a la Asamblea General de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos del Continente Americano).

<sup>116</sup> Tomar, por ejemplo, el Marco Directriz de la UE, nota *supra* 43, prohibiendo la discriminación por discapacidad para el empleo. La Directriz requiere que patrones individuales tomen “medidas apropiadas” para proveer ajustes razonables. Sin embargo, es neutral en cuanto a si los Estados Partes puedan apoyar el empleo de las personas con discapacidad a través de “medidas específicas” (i.e., modificadores de equidad). *Id.* en Artículo 7. Un tema no determinado es cómo Estados Partes con programas preexistentes – tales como el sistema de empleo por cuota operado en Alemania – responderá al mandato netamente antidiscriminatorio de la Directiva. La misma dinámica está en juego en Japón, en donde el gobierno es presionado por grupos a favor de los derechos de las personas con discapacidad para sustituir o suplantar el sistema existente de cuotas con leyes antidiscriminatorias.

<sup>117</sup> Ver, i.e., *Tennessee v. Lane*, 541 U.S. 509 (2004) (sostiene que un individuo en particular tenía el derecho de acceder físicamente a un juzgado específico, pero dejando abierta la cuestión de si cualesquiera otras personas con discapacidad podrían obtener resarcimiento cuando se les niegue el acceso a otros elementos de justicia, como testigos o jurados, por ejemplo).

<sup>118</sup> CDPD, nota *supra* 3, en el art. 20 (provee que “los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible.”).

<sup>119</sup> Declaración hecha por H.E. Sheikha Haya Rashed Al Khalifa, Presidente de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la Adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (13 diciembre 2006), *disponible en línea en la página* <<http://www.un.org/ga/president/61/statements/statement20061213.shtml>>.

<sup>120</sup> Ver CDPD, nota *supra* 3 en el art. 32 (1)-(a) (estipulando que los Estados Partes “tomarán las medidas pertinentes y efectivas” para asegurar que “la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea exclusiva y accesible para las personas con discapacidad.”).

<sup>121</sup> Ver Bill Albert, *Is Disability Really on the Development Agenda?: A Review of Official Disability Policies of the Major Governmental and International Development Agencies* 7 (Septiembre 2004), *disponible en línea en la página* <[http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability\\_on\\_the\\_agenda.pdf](http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability_on_the_agenda.pdf)> (detallando el desdén histórico de la práctica de desarrollo incluyente entre gobiernos donantes en sus programas de asistencia de desarrollo). Ver también Amy T. Wilson, *The Effectiveness of International Development Assistance from American Organizations to Deaf Communities in Jamaica*, 150 AM. ANNALS OF THE DEAF 292, 298 (2005) (describiendo cómo USAID, trabajando “a nombre de” el desarrollo por sordera, no funcionó conjuntamente con la comunidad local de personas con sordera).

<sup>122</sup> Ver en general *British Council of Disabled People's International Committee Improving DFID's Engagement with the UK Disability Movement*, informe preparado para el Departamento de Desarrollo Internacional 4 (Marzo 2005), *disponible en línea en la página* <<http://www.dfid.gov.uk/pubs/files/bcodp-dfid-disability.pdf>>.

<sup>123</sup> “Personas con discapacidad eran con frecuencia virtualmente ciudadanos invisibles en muchas sociedades,” y “han sido marginados en prácticamente todas las culturas a lo largo de la historia.” QUINN & DEGENER, nota *supra* 9, en 23. Ver también MARK C. WEBER, *DISABILITY HARASSMENT* 6 (2007) (“Ausencia de contacto diario a un nivel de verdadera igualdad con personas con discapacidad promueve y refuerza constantemente los estereotipos.”).

<sup>124</sup> NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY, *THE IMPACT OF THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT: ASSESSING THE PROGRESS TOWARD ACHIEVING THE GOALS OF THE ADA* (26 de julio de 2007), *disponible en línea en la página* <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada\\_impact\\_07-26-07.pdf](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada_impact_07-26-07.pdf)>.

<sup>125</sup> Este es un argumento sociológico estándar. El tratamiento clásico es ERVING GOFFMAN, *STIGMA*:

NOTES ON THE MANAGEMENT OF SPOILED IDENTITY 5 (1963) (afirmando que los estigmas se manifiestan cuando “consideramos que una persona con un estigma no es verdaderamente humana.”).

<sup>126</sup> Para un argumento sobre este tema a favor de contratar un mayor número de personas con discapacidades psico-sociales, ver Michael E. Waterstone & Michael Ashley Stein, *Disabling Prejudice*, 102 NW. U. L. REV. \_\_\_\_ (2008).

<sup>127</sup> Declaración de Viena, nota *supra* 30 en el párr. 63.

---

## **LA CONVENCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. INSTITUCIONES NACIONALES COMO CATALIZADORES CLAVE DEL CAMBIO**

*Prof. Gerard Quinn<sup>1</sup>*

### **INTRODUCCIÓN**

Agradezco a los organizadores y, en especial, a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México por el honor de permitirme dirigirme ante ustedes.

Yo soy miembro de la Comisión Irlandesa de los Derechos Humanos – un organismo establecido como resultado de un exitoso proceso de paz en nuestra isla - y soy “el punto de enfoque” del Comité Internacional de Coordinación de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos de Promoción y Protección de Derechos Humanos (CIC), sobre la discapacidad para las Instituciones Nacionales.

El papel del ‘punto focal’ es el de incitar posturas en común y elevar el nivel de compromiso de las Instituciones Nacionales sobre la discapacidad. Por lo tanto, estoy encantado en especial de encontrarme aquí con tantas Instituciones Nacionales del Continente Americano. Como ustedes saben, la Comisión Irlandesa de los Derechos Humanos coordina las actividades del Grupo Europeo de las Instituciones Nacionales y les traigo saludos afectuosos por parte de ese grupo. Si me lo permiten, rendiré un afectuoso tributo a la Sra. Jennifer Lynch, Presidenta de la Comisión Canadiense de los Derechos Humanos, por proveer un excelente liderazgo al CIC en este momento ya que están por desenvolverse nuevas oportunidades históricas para las Instituciones Nacionales en el Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas.

Con respecto a la discapacidad, este periodo marca un umbral histórico. La Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad es ahora una realidad. Varias regiones a través del mundo se están preparando para su implementación. En el mes de junio, hablé en una Reunión Ministerial de la Unión Europea sobre la discapacidad en Berlín y los Ministros acordaron en reunirse anualmente para comparar sus notas y experiencias sobre la implementación. Estamos haciendo nuestra parte en Europa. Por lo tanto, sería conveniente que su Asamblea también reflexione sobre los siguientes pasos.

Dentro de la Convención, las Instituciones Nacionales están recibiendo responsabilidades onerosas. No creo que sea una exageración el decir que el éxito de lo convenido sobre la dirección de un proceso de cambio dependa, en gran parte, del nivel de entusiasmo y compromiso de las Instituciones Nacionales.

Es grandioso poder estar nuevamente en México donde todo esto se inició. La última vez que estuve en México fue para el seminario Gubernamental Mexicano sobre el convenio, en el verano del 2002. El primer Comité Especial aún debía reunirse, por lo que el seminario Mexicano prometió ser –y lo fue– efectivamente fundamental. En esa reunión, recuerdo haber trabajado junto con Bengt Lindquist, entre otros, desarrollando los Principios que debieran guiar el trabajo del Comité Especial. Ahora, después de cinco años, estoy feliz de estar nuevamente aquí y estoy especialmente contento de que el trabajo que se inició aquí en el 2002 haya concluido en la realización de una Convención histórica.

La Convención porta la marca de México. Ciertamente que no hubiera sucedido si no fuera por la visión política y la impresionante destreza diplomática de México. Si me permiten, quisiera aprovechar este momento para rendir tributo, en particular, al trabajo reciente realizado por el Embajador de Alba en el proceso, el cual ha brindado una gran distinción a este país. Además, él ha logrado otorgar mayor crédito a su país en el Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas.

#### MENSAJE MEDULAR DE LA CONVENCIÓN – UNA REVOLUCIÓN DE OBJETO A SUJETO

El mensaje medular de la Convención se refiere a que las personas con discapacidad no deberán ser vistas, de ahora en adelante, como objetos manejables sino como sujetos humanos merecedores de respeto y trato equitativos. De ahora en adelante, no deberemos abordar al sector de las personas con discapacidad desde una perspectiva donde exista una carencia y necesidad humana - sino que deberemos abordarlo desde una perspectiva donde se aseguren el desarrollo humano y la libertad para todos.

La Convención es la refutación más elocuente del paternalismo que yo pueda imaginar en el campo de la discapacidad. Si bien esto corresponde a la filosofía, es una filosofía importante, ya que la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados expresamente señala que un tratado debe ser interpretado bajo la luz de su objeto y propósito. Esto asumirá importancia mientras que las provisiones del tratado sean interpretadas y aplicadas, especialmente dentro del contexto de cualquier reserva, lo cual esperamos, no suceda.

Sin embargo, me encuentro hoy aquí para hablar sobre el papel que tienen las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos para lograr que este tratado se vuelva una realidad.

Siendo abogados, frecuentemente somos víctimas de la “tentación de la elegancia” lo cual consiste en asumir que las palabras agradables significan un verdadero cambio. No se debe ser un realista legal para ver que esto no es verdad y que nunca lo ha sido. Como René Cassin –uno de los principales arquitectos del Sistema Europeo de los Derechos Humanos– mencionó alguna vez:

“Sería engañar a las personas del mundo el hacerlos pensar que la provisión legal es todo lo que ellos necesitan... cuando en realidad debe cambiar una estructura social completa .”

[Rene Cassin, citado por el Foro Asia/Pacífico, Documento sobre Cuestiones de Discapacidad, Septiembre 2007]

Mientras que las palabras puedan inspirar e incluso movilizar a las personas, no lograrán, por sí solas, traer un cambio.

## LA CONVENCIÓN COMO MOTOR DEL CAMBIO INTERNO

Yo considero a la Convención de la Organización de las Naciones Unidas como algo que ayuda a reforzar la inercia política para lograr el reto en común de asegurar los derechos de igualdad de las personas con discapacidad. Esta inercia existe en muchas regiones y estados, aunque existen diferentes niveles de intensidad. Así que las palabras de la Convención se asientan en este proceso de cambio y ayudan a mantenerlo en curso.

Apoyándose como lo hace en los valores humanos medulares como lo son la dignidad y la autonomía, provee un alcance moral claro mientras entendemos el legado del pasado y procuramos crear un mañana más inclusivo. Las palabras acogen valores y al acceder a estos valores también provee una dirección coherente hacia el proceso de cambio.

Además, su estatus como instrumento legal internacionalmente reconocido eleva los riesgos y compromete directamente la responsabilidad estatal como una cuestión legal y no sólo política. Así que estas palabras conllevan un estatuto especial.

De manera breve, la Convención provee un mapa del camino. Permite a la comunidad internacional juzgar si se ha logrado un progreso suficiente. Provee un lenguaje, un marco de trabajo conceptual en común. Visualicen a la Convención como iniciadora de un proceso mundial de reforma en la que ustedes, como Instituciones Nacionales, jugarán un papel importante. Por cierto, para mí, todos nosotros somos países en vías de desarrollo en cuanto a discapacidad se refiere.

Así que el punto central sobre la Convención es aportar un cambio. Las palabras deben estar vinculadas al cambio. Debe sustentar que, una vez ratificado, desencadenará en un programa sustentable y dinámico de reforma legal –uno que escuche de manera activa a las personas con discapacidad. No es suficiente el quedarse atrás y agregarle una lista de instrumentos que ya se encuentren ratificados. Debe tener una tracción con los procesos internos de la reforma legal.

Como estarán ustedes concientes, a partir de la contribución de Michael Stein, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es la primera Convención de los derechos humanos adoptada en el siglo XXI. Se acordó en agosto del 2006 y se adoptó por la Asamblea General de la Organización de las

Naciones Unidas el 13 de diciembre en Nueva York. Más de 100 Estados han firmado la Convención, incluyendo a la Comisión Europea.

Se establecerá un nuevo Comité de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad el cual evaluará periódicamente los reportes estatales en cuanto al proceso que se haya logrado bajo la Convención, una vez que existan las suficientes ratificaciones. De igual importancia y con una gran innovación, se organizará una Conferencia de los Estados Parte del Tratado para lograr el intercambio de las prácticas más convenientes.

La Convención se encuentra acompañada por un Protocolo Facultativo el cual no es más que eso – Facultativo. El Protocolo Facultativo permite a los Estados reconocer la competencia del nuevo Comité de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir quejas individuales y que éstas sean estudiadas. Así que cuando los Estados ratifiquen la Convención, también tendrán la opción de ratificar el Protocolo Facultativo, permitiendo así que las personas puedan presentar sus quejas ante el nuevo Comité de la Organización de las Naciones Unidas. Esto significará, por ejemplo, que las personas con cualquier discapacidad intelectual puedan presentar sus quejas ante el organismo pertinente, desafiando así la existencia misma de los talleres clandestinos de trabajo y los términos y condiciones del trabajo y el trato recibido.

## EVITANDO UN MOSAICO DE DERECHOS Y OBLIGACIONES

La impresión hasta ahora suena atractiva. Por fin existirá un punto a partir del cual cambios y reformas deberán llevarse a cabo. Es incontrovertible que existe una necesidad de evitar cualquier Balkanización de las normas de la Convención — el surgimiento de un mosaico compuesto por derechos y obligaciones.

Sin embargo, en este aspecto, deberán tener en cuenta que, bajo el artículo 46, existe la posibilidad de tener reservas siempre y cuando no sean “incompatibles con el objeto y el propósito de la Convención”, lo cual refleja la norma internacional vigente bajo el Artículo 19 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados. A pesar de esto, existe un cuerpo creciente y substancial de opinión, al grado tal que las reservas nunca deberán ser permitidas dentro de los instrumentos de los derechos humanos. El mejor ejemplo de lo anterior es el libro de ensayos realizado el año pasado por juristas eminentes publicado por la Comisión de Venecia del Consejo de Europa.

Únicamente menciono esto porque aún falta por ver si los Estados introducirán estas reservas y, en caso de que lo hicieran, cómo será el proceso para determinar la compatibilidad.

Quiero señalar que aún cuando México no ha introducido una reserva formal, sí ha realizado una “declaración interpretativa” al ratificar la Convención. Permítanme recordarles que el Artículo 2.1 d) de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, define la reserva como:

“Una declaración unilateral, cualquiera que sea su enunciado o denominación, hecha por un Estado o por una Organización Internacional al firmar, ratificar, confirmar formalmente, aceptar o aprobar un tratado o al adherirse a él, con objeto de excluir o modificar los efectos jurídicos de ciertas disposiciones del tratado en su aplicación a ese Estado o a esa Organización”.

Por ello, la reserva es un tema serio. Una multitud de reservas podrían deshacer un consenso logrado al momento de realizar un anteproyecto de una provisión particular. Y, en cualquier acontecimiento, las reservas deberían ser eludidas a menos de que un tratado se convierta en un mosaico de diferentes obligaciones del estado en términos del derecho interno.

Vale la pena repetir que la Convención – cualquier Convención – pretende no sólo reflejar la realidad sobre el terreno, sino cambiarla. Esto asume una prioridad del léxico de las normas sobre el derecho interno. Las reservas operan para revocar el flujo normal de las normas del tratado y restaura prioridad al derecho interno. Ponen un freno al proceso de la reforma la cual debiera ser puesta en marcha por la Convención. Así que estoy contento de que México no haya introducido una reserva formal. Una “declaración interpretativa”, de acuerdo con Pellet es:

Una declaración unilateral, cualquiera que sea su enunciado o denominación, hecha por un Estado... pretendiendo clarificar el significado o alcance atribuido por el declarante al tratado o algunas de sus prioridades.

Para establecerlo de otra manera, mientras que una reserva significa que el Estado no se siente comprometido a una provisión en particular, una “declaración interpretativa” significa que el Estado da su consentimiento de estar comprometido pero propone un sentido al cual desea atribuir de uno u otras provisiones en un tratado.

No es mi papel el juzgar la “declaración interpretativa” de México, pero permítanme realizar algunas observaciones.

Tengo entendido que la declaración interpretativa de México está dirigida al Artículo 12.2, el cual refiere que los Partidos Estatales reconocen que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. El propósito del Artículo 12 – restaurando de manera subjetiva a la persona - se asienta en el corazón de la Convención. Asume la capacidad. Reemplaza el instinto normal de los Estados el cual es el suplantar la capacidad por intervenciones de mejora de capacidades más apropiadas (contribuir con la toma de decisiones). También añade una red de protección.

Creo que es oportuno reflexionar – ya que soy uno de los que participaron en el proceso de redacción- que la reserva al Artículo 12.2 que retire dichas premisas medulares sería inconsistente con el “objeto y propósito” de la Convención, ya que el

Artículo 12.2 encapsula la misma esencia de la Convención. Ésta va al corazón del trato de las personas como sujetos y no como objetos.

También tengo entendido que la “declaración interpretativa” queda bajo la reserva de que al existir una discrepancia entre la ley Mexicana y el Artículo 12.2, la norma superior prevalecerá. Esto nos lleva a la pregunta obvia - ¿cuál de éstas es superior?

La superioridad de la ley Mexicana ante la necesidad por la declaración interpretativa no es obvia ya que el Artículo 4.4. de la Convención establece que las normas de la Convención no afectarán ningún estándar nacional más alto. Así que la “declaración interpretativa” – tomada bajo sus términos expresos – sería excedente. Además, argumentando que si las normas internas no se encuentran dentro del umbral requerido por el Artículo 12.2. entonces, tomado bajo su término expreso, la “declaración interpretativa” deberá dar lugar a las normas “superiores” de la Convención.

Esto parece como una “declaración interpretativa” inusual en cuanto a que no pretende dar un significado o interpretación particular al Artículo 12 sino que, por lo contrario, opera un principio más mecánico de la interpretación ya establecida por el Artículo 4.

Claro está que siempre existe la posibilidad de que la “declaración interpretativa” pueda ser considerada por un nuevo Comité de la Organización de las Naciones Unidas como una reserva disfrazada. En tal caso y si realmente pretende despojar el corazón del Artículo 12.2, al menos respecto a la situación mexicana, entonces habría un argumento casi incontestable que es incompatible con el “objeto y propósito” de la Convención. Estos son grandes “hubieras” y no es fácil ser categórico ya que la “declaración interpretativa” - tomada bajo sus términos expresos - parece meramente confirmar el principio de interpretación del Artículo 4.

Permítanme recordarles que tanto las reservas como las declaraciones pueden ser retiradas en cualquier momento por un Estado Parte. Para evitar dudas, sería sabio reflexionar más sobre esta “declaración interpretativa” y, en caso de que el Artículo 4.4 fuera suficiente para cubrir este tema, se podría considerar el retiro de la declaración.

¡Así que habrá mucho material para mantener a los abogados ocupados!

Mi punto más importante es que las Instituciones Nacionales deben estar más atentos ante el tema de las reservas (incluyendo las llamadas “reservas disfrazadas”) y las declaraciones. Se lo debemos a nuestros ciudadanos. De igual importancia, nos lo debemos a nosotros como Instituciones Nacionales ya que la ruptura en un extremo de la tela puede llevar a una serie de hilos deshiliándose en el otro extremo.

## SUPOSICIONES SOBRE EL PROCESO DE CAMBIO

Volviendo al tema de la Convención como motor de cambio, se debe advertir que la esencia pura del derecho internacional es comúnmente deslindada de la experiencia



humana. La verdad es que el cambio casi siempre ocurre de manera local y a su propio ritmo - o en ocasiones simplemente no ocurre.

Cabe señalar que, durante la mayor parte de dos décadas, se ha dado mundialmente un movimiento de la reforma sobre la cuestión de la discapacidad, motivado principalmente por las consideraciones locales.

Ahora que existe un instrumento legal de alto nivel sobre la discapacidad a nivel internacional, el principal reto es emplearlo de manera efectiva para asegurar que el proceso de reforma obtenga una mayor coherencia y logre un alcance mundial.

La prioridad principal es obtener una buena dinámica sobre la reforma a nivel interno. En mi opinión, la Convención es visualizada como un motor de la reforma legal por los lugares donde tiene mayor importancia, como lo son Dublín, Beijing, Santiago y la Ciudad de México. Para lograr esto – es decir, introducir la frescura del derecho internacional para guiar los programas reformadores del derecho interno – aparecen algunas suposiciones sobre los antecedentes y es mejor ser honestos acerca de éstas desde un principio.

En primer lugar, esto implica una sociedad civil organizada y vocal - una que logre articular los cambios basados en las normas de la Convención de manera exitosa. Si bien es cierto que las Organizaciones de Personas con Discapacidad han avanzado de manera significativa a partir del proceso de desarrollo de la Convención, iniciado en Nueva York, ahora deberán ejercer la misma destreza en cuanto a la política empresarial, de manera local. Esto conlleva a enfatizar que el Artículo 4.3 representa el principio de “nada sobre nosotros sin nosotros”. Esto es, se debe consultar y escuchar a dichas organizaciones al formular las políticas y leyes nacionales. Esto significa que las organizaciones deberán establecer sus capacidades y comprometerse de manera constructiva con el gobierno. Considero que esto se ha llevado a cabo en la mayoría de los países y que es una fuente sustancial de conocimiento e inspiración.

En segundo lugar, esto implica una orden democrática responsiva – una que tomará nota de la voz de las personas con discapacidad y de los edictos del derecho internacional y responderá de manera apropiada. Tristemente, este no es el caso para todos los lugares del mundo. De cierta forma, este déficit democrático da un mayor significado a la necesidad de asegurar que la ayuda de desarrollo se encuentre nivelada de manera adecuada. Es ahí donde existe el potencial significativo del liderazgo del Banco Mundial en el campo.

Hasta cierto punto, en tercer lugar, esto implica la existencia de un tapiz enriquecido de grupos internos, dedicados a identificar y dar empuje al interés público. Ciertamente, implica que estos grupos son sensibles a la voz de las personas con discapacidad. Estos grupos incluyen una judicatura independiente, grupos de reforma legal e Instituciones Nacionales de los Derechos Humanos.

En esencia, el grabar un proceso autosustentable o una dinámica de reforma depende del trabajo logrado entre la Convención y las circunstancias domésticas. Aquí es donde nuestros amigos norteamericanos suelen decir “the rubber hits the road”.

## EL PAPEL ÚNICO DE LAS INSTITUCIONES NACIONALES EN EL PROCESO DE CAMBIO – ARTÍCULO 33

Las Instituciones Nacionales tienen una prominencia exclusiva en la Convención, como elemento constitutivo en el proceso de cambio interno.

El Artículo 33 es prácticamente único en los instrumentos internacionales de los derechos humanos. Éste delimita de las cuestiones generales de “monitoreo” lo que se podrían llamar las cuestiones de “aplicación”. Existe un “cordón sanitario” entre ambos.

El Artículo 33 (1) prevé uno o más “puntos focales” dentro del gobierno, relacionados con la “aplicación” de la Convención. Presuntamente, si debiera existir una diversidad de “puntos focales”, estos deberían estar estructurados a través de líneas funcionales. Al mismo tiempo, el Artículo 33 promueve una clasificación preferente para un mecanismo de “coordinación” dentro del gobierno, para así facilitar un “pensamiento colectivo” con respecto a la discapacidad. El Foro de Asia/Pacífico señala en su Documento sobre Cuestiones de Discapacidad del 2007 que esto tiene múltiples propósitos, incluyendo el facilitar la defensa y el incremento de habilidades dentro del gobierno.

El añadir la Convención a la competencia de la comisión nacional de derechos humanos no será suficiente para cubrir los requisitos del Artículo 33 (1). El Artículo 33.1 se encuentra apartado del Artículo 33.2.

Con respecto al “monitoreo”, el Artículo 33 (2) hace una innovación al requerirle a los Estados el “mantener, reforzar, designar o establecer un marco el cual incluya “uno o varios mecanismos independientes para promover, proteger y supervisar la aplicación”. Esta redacción es interesante y sugestiva.

En esencia, se requiere un marco interno que incluya uno o varios mecanismos independientes para realizar las funciones de promoción, protección y monitoreo de la aplicación. Así que, una pluralidad de tales mecanismos podría estar comprometida, dependiendo de la función que será realizada y que sea apropiada en los estados federales.

La “promoción” es presuntamente suficiente para abarcar no sólo las formas tradicionales de conciencia, sino que también impulsa la ratificación del Estado, así como la incorporación de la Convención a la legislación interna. Asimismo, puede llegar a ser una opción para el nuevo órgano de monitoreo del Tratado.

La “protección” presuntamente incluye el uso de cualquier mecanismo de quejas que se encuentre disponible, incluyendo al jurídico o administrativo para vindicar los derechos de las personas con discapacidad.

Por ultimo, el “monitoreo” presuntamente se refiere a las valoraciones periódicas del progreso logrado y de los obstáculos encontrados en la aplicación interna de la Convención. Las valoraciones autoritarias del ritmo y grado de cambio son cruciales para mantener la inercia de la reforma.

Por cierto, pocas Instituciones Nacionales han logrado tener experiencia en este campo. Esto hace que la cooperación internacional sea de suma importancia y de

gran vitalidad. Tenemos mucho que aprender los unos de los otros. Es por esto que el CIC apoyó una excelente propuesta del Foro Asia/Pacífico para desarrollar una base de datos sobre los derechos y la discapacidad. El conocimiento es poder. El acceso a cómo otras Instituciones Nacionales dirigen cuestiones comunes como la inclusión educativa y cómo ejercen su poder reglamentario al máximo, puede ser un catalizador para lograr que veamos las cuestiones familiares bajo una nueva perspectiva. Hablaré más sobre la propuesta el día de mañana – y sobre la visión detrás de ésta. Es suficiente con decir que el compromiso de la Institución Nacional sobre la cuestión de la discapacidad podrá ser mejorado de manera significativa por medio de la cooperación inteligente y estratégica en el futuro.

El Artículo 33 (2) también requiere que los Estados tomen en cuenta los “principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las Instituciones Nacionales de protección y la promoción de los derechos humanos”. Esta es una referencia ligeramente disfrazada por los Principios adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993 (Principios de París), en relación con el estatus de las Instituciones Nacionales.

El Artículo 33 (2) no significa que los Principios apliquen a cada uno de los componentes del “marco”. Sin embargo, parecería extraño —por decir menos— si un componente medular del “marco” no tuviera fidelidad a los Principios o si éstos fueran ignorados. Esto se refiere a que, al realizar estas comparaciones, se impulsaría a que las Instituciones Nacionales hicieran el trabajo pesado respecto a las tareas del Artículo 33.3.

Los Principios de París establecen las aptitudes y alcances de las Instituciones Nacionales que incluyen la responsabilidad de hacer recomendaciones con respecto a la promoción y protección de los derechos humanos.

Surge un punto importante. Dada que la intención de los creadores de la Convención no era el instaurar “derechos nuevos” sino sumar claridad y profundidad con respecto a los derechos existentes y a las obligaciones bajo el derecho internacional en el contexto específico de discapacidad – se sugiere que las Instituciones Nacionales no deben de esperar a que sus respectivos países ratifiquen la Convención para comprometerse con temas correspondientes a la discapacidad y a los derechos. Es cierto, existe una gran riqueza de experiencia en algunas Instituciones Nacionales, lo que representa un gran recurso para las mismas. La experiencia acumulada por las Instituciones Nacionales de Canadá, Australia y Nueva Zelanda es particularmente educativa. Dado que las Instituciones Nacionales pueden – y deben – comprometerse aún antes de la adopción de la Convención, también implica que su obligación general a realizar recomendaciones a los gobiernos puede y debe abarcar la discapacidad.

Los Principios de París también lidian con la composición de las Instituciones Nacionales, la cual debe incluir una “representación plural” de las fuerzas sociales. Para mí esto significa que las personas con discapacidad y con experiencia requerida deben ser incluidas de manera activa en las Instituciones Nacionales. Los Principios de París también hacen un llamado por las garantías de

independencia en general, así como con respecto a los métodos de operación. Las personas con discapacidad necesitan la garantía de dichos requerimientos.

Manteniendo el espíritu de la Convención –el cual es una actitud de inclusión– el Artículo 33 (3) toma el siguiente paso lógico de demandar que la sociedad civil (especialmente las personas con discapacidad, así como sus organizaciones representativas) “deben de involucrarse y participar completamente en el monitoreo del proceso”.

La mayoría de los cuerpos de monitoreo de las Naciones Unidas ven desfavorablemente a los Estados que no involucran a la sociedad civil en la elaboración de sus reportes periódicos. Esto va más allá. Explícitamente requiere de un compromiso con respecto al “monitoreo” nacional, el cual es crucial para mantener una dinámica doméstica de reforma en marcha. De esta manera, refleja un requerimiento general en el Artículo 4 (3) con respecto a la consulta de personas con discapacidad.

## CONCLUSIONES

Así que la imagen que surge del Artículo 33 es la de una ventana abierta que permite la entrada de frescura del derecho internacional y que busca vincular las normas de la Convención con un proceso interno de cambio.

En primera, se concentra en la ya existente arquitectura institucional de cambio dentro del gobierno, a través del encuentro con organismos de aplicación y de la búsqueda de su coordinación. Esto debe de dar nuevos bríos al cambio ya que uno de los mayores problemas en cuanto a la discapacidad ha sido el “efecto silo” de distintos departamentos gubernamentales pues llevan sus propios (e irreconciliables) caminos. Por cierto, el “efecto silo” es prácticamente universal y no exclusivo de algún país.

En segunda, compromete los mecanismos independientes de “promoción, protección y monitoreo”, tratando de asegurarse que éstos acaten los temas de discapacidad y los establezcan en sus actividades existentes. Éste es un rol excitante de las Instituciones Nacionales. Significa que no sólo debemos de reaccionar al cambio, sino que debemos ayudar a dar forma al proceso – convertirnos en “promotores de cambio”.

Primordialmente, el Artículo 33 busca dar voz a las personas con discapacidad en la vital tarea de monitorear el proceso de cambio. Hago reconocimiento de la Declaración de Seúl de hace algunas semanas, la cual hace un llamado a las Instituciones Nacionales para comprometerse activamente y hace un llamado a la sociedad civil para participar como socios del cambio. Este es el tono adecuado. El eslogan “nada sobre nosotros sin nosotros” se vuelve aún más importante mientras que los procesos dinámicos de cambio se implementan de manera interna.

Entonces, el Artículo 33 triangula entre la eficiencia ejecutiva de aplicación, el escrutinio independiente por parte de las Instituciones Nacionales y la escucha acti-

---

va de las voces de las personas con discapacidad. A menos que dicha triangulación pueda propiciarse a nivel interno, la Convención permanecerá como sólo palabras.

Seguramente no les parecerá sorprendente que yo crea que las Instituciones Nacionales sean un habilitador clave en este proceso de cambio, considerando una triangulación eficiente con la sociedad civil.

Así que considero el día de hoy como otro paso en la dirección de conseguir que las Instituciones Nacionales participen activamente en el tema de los derechos de las personas con discapacidad. Les extiendo el más cálido agradecimiento por permitirme el privilegio de dirigirme a ustedes el día de hoy.

---

<sup>1</sup>Miembro de la Comisión de Derechos Humanos de Irlanda y Punto de Enfoque sobre discapacidad y derechos humanos del Comité Internacional de Coordinación de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos. Profesor de derecho del Centro de Derecho y Políticas sobre discapacidad en la Universidad Nacional de Irlanda, Galway.

## DEFENDIENDO LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. LA EXPERIENCIA DE LA COMISIÓN CANADIENSE DE LOS DERECHOS HUMANOS

Harvey Goldberg<sup>1</sup>

### LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

#### Demografía

En Canadá, así como en otras naciones, una porción significativa de la población ha tenido una discapacidad o se encuentra relacionada de manera cercana con una persona con discapacidad (Ver figura 1). De acuerdo con los datos censales, el 12% de los canadienses tiene una discapacidad. Otro 8% de los canadienses se encuentra directamente involucrado en la provisión de apoyo a una persona con discapacidad.

La población canadiense está envejeciendo rápidamente. Como resultado de esto, la prevalencia de discapacidades incrementará de manera significativa en las décadas por venir.

Asimismo, la prevalencia de discapacidad es mucho mayor entre los aborígenes de Canadá, quienes tienen una probabilidad mayor al 50% de tener una discapacidad a diferencia de otro canadiense.

#### Estatus Social y Económico

Las personas con discapacidad se encuentran entre las personas con mayor desventaja económica entre todos los canadienses. Como se ilustra en las Figuras 2 y 3, las personas con discapacidad tienen bajos índices de participación laboral; tienen una disparidad de ingresos en comparación con otros canadienses; tienen una gran porción de su población viviendo con un ingreso bajo (de acuerdo con la medición canadiense de pobreza); y presentan un índice alto de escasez alimenticia, en comparación con el índice normal.

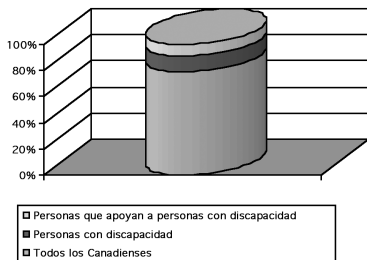


Figura 1

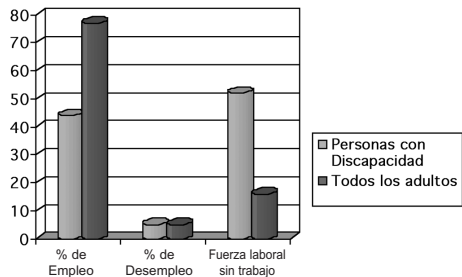
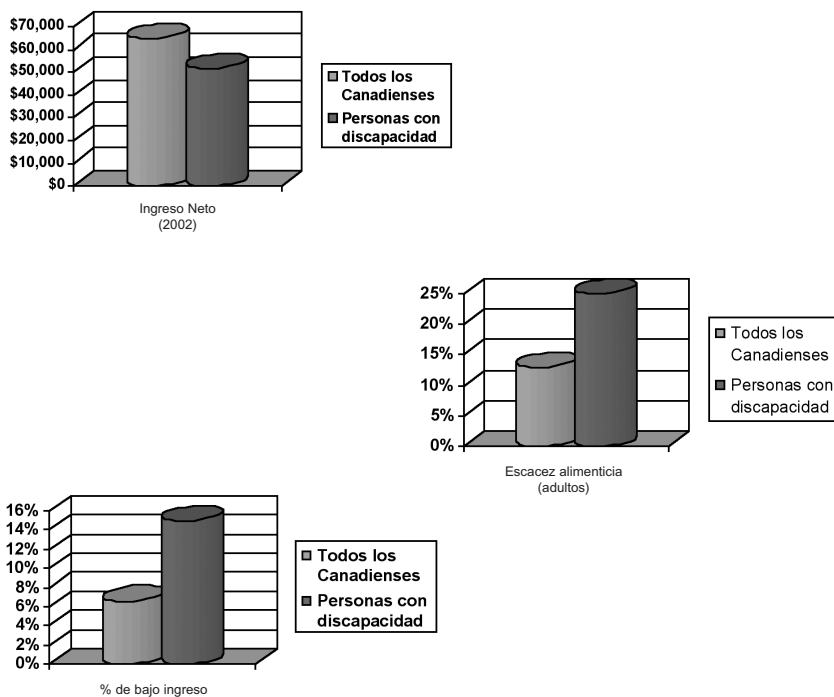


Figura 2

Figura 3



## EL MARCO CANADIENSE DE LOS DERECHOS HUMANOS

Existen tres pilares del marco de los Derechos Humanos en Canadá: la Constitución, los Códigos de los Derechos Humanos y los Juzgados y Tribunales.

### *La Constitución*

La Carta sobre Derechos y Libertades, adoptada en 1982, forma parte de la Constitución de Canadá. La sección 15 de la Carta garantiza la igualdad con especial referencia a las personas con discapacidad.

*15. (1) Todo individuo es igual ante y bajo las leyes y tiene el derecho a la igual protección y al igual goce de la ley sin discriminación y, en particular; sin discriminación basada en la raza, el origen nacional o étnico, el color, la religión, el sexo, la edad, o la discapacidad intelectual o física. (Énfasis agregado)*

Al adoptar esta disposición, Canadá se convirtió en una de las primeras naciones en el mundo en elevar a rango constitucional el derecho de las personas con discapacidad a ser libres de discriminación.

La Carta es aplicable únicamente a la relación entre los canadienses y sus gobiernos. En caso de que existan violaciones a la Carta, esto sólo se podrá reparar. La reparación por supuestas violaciones a la Carta, solamente es exigible a través de los Tribunales. Este procedimiento es complicado y tiene un alto costo para muchos de los grupos en desventaja, tales como las personas con discapacidad.

### *El Acta Canadiense de Derechos Humanos*

La mayoría de los casos de discriminación son resueltos por las Comisiones de Derechos Humanos, los Tribunales de Derechos Humanos y otros órganos similares que operan bajo sus propios mandatos legislativos. La Comisión Canadiense de los Derechos Humanos opera bajo las disposiciones del Acta Canadiense de Derechos Humanos.

El Acta Canadiense de Derechos Humanos establece su objetivo de la siguiente manera:

*Sección 2: El propósito de la presente Acta es extender las leyes en Canadá para dar efecto, dentro de las facultades legislativas del Parlamento, al principio de que todos los individuos deben tener iguales oportunidades que los demás, para llevar a cabo la vida de que sean capaces y que deben tener acomodadas sus necesidades consistentes con sus funciones y obligaciones como miembros de la sociedad, sin ser impedidos para hacerlo por prácticas discriminatorias basadas en la raza, origen nacional o étnico, color, religión, edad, género, orientación sexual, estado civil, situación familiar, discapacidad o por la condena de alguna ofensa por la que ya se obtuvo el perdón.*

El Acta Canadiense de Derechos Humanos no forma parte de la Constitución de Canadá. Sin embargo, la Suprema Corte de Canadá ha reconocido que ésta tiene un nivel especial en el derecho dada la importancia de la protección y promoción de la igualdad entre todos los ciudadanos. También han acordado decretar que la legislación de derechos humanos es “cuasi – constitucional” y que se le debe dar una interpretación amplia y liberal.

El artículo 5 (3) de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que: “A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”.

Para la ley canadiense esta obligación es conocida como “la obligación de acomodar que no imponga una carga excesiva”. Esta obligación se incorporó a la



sección 15 del Acta Canadiense de Derechos Humanos que dispone que una reclamación por motivos de discapacidad, únicamente podrá ser rechazada si el demandado puede probar que ha tomado las medidas razonables para acomodar las necesidades de una persona con discapacidad:

*...debe ser establecido que la acomodación de las necesidades de un individuo o un grupo de individuos involucrados impondría cargas innecesarias en la persona que debe acomodar dichos derechos, considerando la salud, la seguridad y el costo.*

### *La Suprema Corte*

A partir de la adopción de la Carta de Derechos y Libertades en 1982, la Suprema Corte de Canadá ha dictado un número de sentencias claves que han clarificado y expandido la definición legal de discriminación por motivos de discapacidad y las obligaciones del estado de acomodar las necesidades de las personas con discapacidad.

La jurisprudencia de la Suprema Corte se basa en la noción de igualdad sustantiva en contraposición a la igualdad formal. La Corte ha sido clara con respecto a que es necesario, en ocasiones, tratar a las personas de manera diferente para tratarlas de manera equitativa. Esto es especialmente cierto en cuanto a la discriminación por motivos de discapacidad donde las personas frecuentemente requieren la acomodación en función de sus necesidades para lograr participar en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos.

La clave para la jurisprudencia de la Corte sobre la acomodación es la noción de que ésta es una parte integral de las obligaciones legales de un empleador o proveedor de servicios. La acomodación de las personas con discapacidad no debe ser una idea posterior o una obra de caridad, sino que debe ser integrada al lugar del trabajo. La Corte denotó:

*Los empleadores...están requeridos en todos los casos a acomodar las características de los grupos involucrados a sus estándares... La incorporación de la acomodación al estándar garantiza que cada persona sea valorada de acuerdo a sus habilidades personales, en lugar de ser juzgada por características grupales presumidas... con base en prejuicios históricos...*

La Corte también denotó:

*Los empleadores que diseñen estándares en el lugar de trabajo... deben incluir el concepto de igualdad en los mismos. Por medio de la promulgación de estatutos de derechos humanos... las legislaturas han deter-*

*minado que los estándares que regulan el desempeño en el trabajo deben ser diseñados para incluir a todos los miembros de la sociedad...*

El trabajo de las Comisiones de Derechos Humanos, tales como la Comisión Canadiense de Derechos Humanos, es guiado por la jurisprudencia de la Suprema Corte así como por los juzgados y tribunales de primera instancia.

## EL MODELO DE DERECHOS HUMANOS DE LA COMISIÓN CANADIENSE DE LOS DERECHOS HUMANOS

En años recientes, la Comisión Canadiense de Derechos Humanos ha reenforcado su trabajo para lograr mejorar el cumplimiento de su mandato de promover la igualdad y el respeto para todos los canadienses.

Históricamente, al igual que otras Comisiones Canadienses, la Comisión Canadiense de Derechos Humanos se enfoca primordialmente en la investigación y el litigio de quejas. Las quejas tendían a ser prioritarias sobre otras funciones claves tales como la prevención, educación, desarrollo de conocimiento y la resolución de quejas utilizando medios alternativos de resolución de controversias.

El sistema tradicional era tanto costoso como tardado. Dadas las reglas de la justicia natural y los procedimientos de los tribunales, llevar una queja a través del proceso tradicional requería un alto compromiso de recursos para todas las partes involucradas en la queja. Además, las quejas tomaban mucho tiempo para ser resueltas lo que implicaba en un cúmulo de casos.

Para remediar estos problemas, la Comisión Canadiense de Derechos Humanos ha desarrollado una propuesta proactiva e integrada para cumplir con nuestro mandato. Esta propuesta se basa en tres esferas superpuestas e interdependientes de actividad:

- Resolución de Controversias;
- Desarrollo del Conocimiento;
- Prevención.

### *Resolución de Controversias*

Más del 40% de los casos conocidos por la Comisión son admitidos bajo el rubro de discapacidad. La mayoría de estos casos se refieren a discriminación laboral. Muchos casos se centran en si el empleador ha tomado o no las medidas adecuadas para acomodar las necesidades de un empleado o de una persona con discapacidad que busca un empleo.

La Comisión ha establecido un servicio integral de resolución de controversias que abarcan desde el inicio hasta el litigio. Equipos interdisciplinarios, con la participación de investigadores, abogados y expertos en políticas, permiten una mayor eficiencia y eficacia.

A través de este proceso, se ofrecen oportunidades para resolver la queja por medio de diferentes formas de mediación. La mediación ha probado ser altamente exitosa, con más del 40% de los casos resueltos. Los arreglos obtenidos son comparativos con lo que sería esperado después de una investigación y una audiencia.

Como resultado de la introducción de la mediación y otros cambios administrativos y de procedimientos, el proceso de resolución de controversias es mucho más expedito y eficiente que en años recientes. Previamente, existía un cúmulo de casos no resueltos que tenían como resultado que tardaban entre dos o tres años para resolver una queja. Actualmente, solo alrededor del dos por ciento de los casos tiene más de dos años de antigüedad. El promedio de tiempo del procedimiento es menor a nueve meses. Menos del 10% de los casos son remitidos al Tribunal Canadiense de Derechos Humanos. El Tribunal, el cual es completamente independiente de la Comisión, lleva a cabo audiencias públicas en los casos en los que la Comisión no ha logrado resolver de otra forma. La Comisión participa en audiencias en el Tribunal para representar el interés público cuando lo considera apropiado.

### *Prevención*

Las iniciativas de prevención de la Comisión tienen dos objetivos.

El primer objetivo es emprender las actividades dirigidas a la construcción de una cultura de respeto a los derechos humanos. Para facilitar esto, la Comisión ha celebrado acuerdos de entendimiento con un gran grupo de empleadores que se encuentran bajo su jurisdicción. Estos acuerdos establecen que los empleadores y la Comisión cooperen en iniciativas encaminadas a promover el respeto hacia los derechos humanos de todos los empleados y a impulsar a los patrones a adoptar sus propios sistemas internos de la solución de controversias como una alternativa a interponer una queja en la Comisión Canadiense de Derechos Humanos.

Estos acuerdos han sido exitosos. Los empleadores aprecian la oportunidad de trabajar de manera colaborativa para resolver los asuntos inherentes a la resolución de conflictos, en lugar de tomar un enfoque de mayor confrontación. Las grandes empresas han adoptado este proceso a través de la creación de un consejo consultivo de patrones y de la realización de una conferencia anual en la que los más grandes empleadores se reúnen para discutir los últimos progresos dentro de los Derechos Humanos, así como para compartir las mejores prácticas.

Otro aspecto dentro de la prevención son las responsabilidades de la Comisión bajo el Acta de Igualdad Empleo. Esta Acta se enfoca en la promoción de una representación equitativa de cuatro grupos designados dentro de la fuerza de trabajo federalmente regulada: personas con discapacidad, mujeres, aborígenes y minorías étnicas.

La responsabilidad específica de la Comisión es llevar a cabo auditorías de cumplimiento para verificar si los empleadores están o no cumpliendo con las obligaciones de conformidad con el Acta. En el caso de las personas con discapacidad esto

incluye temas como la accesibilidad de lugares de trabajo y el grado al que los empleadores han removido las barreras para emplear a personas con discapacidad, por ejemplo, asegurando que las personas invidentes que buscan un trabajo sean provistas con materiales de examina en un formato accesible.

El Acta de Igualdad en el Empleo ha obtenido un resultado positivo en el sector gubernamental, donde la representación de personas con discapacidad ahora excede la disponibilidad. Su representación en el sector privado ha sido menos alentadora con pocos empleadores con una representativa fuerza laboral de personas con discapacidad.

### *Desarrollo de Conocimiento*

La tercera esfera de la actividad de la Comisión es el desarrollo del conocimiento. El objetivo del desarrollo de conocimiento es llevar a cabo investigaciones específicas, análisis de políticas, consultas y otras actividades dirigidas a incrementar el conocimiento sobre la naturaleza de la discriminación y conocer cómo vencerla.

En años recientes, la Comisión ha publicado reportes relativos a temas de accesibilidad para personas con discapacidad:

#### *Falta de Respuesta I* (julio del 2005)

El gobierno de Canadá no ha logrado acomodar de manera adecuada las necesidades de los canadienses quienes, debido a una discapacidad, no pueden utilizar el sistema telefónico gubernamental regular. Este fue el principal descubrimiento de Falta de Respuesta, un reporte emitido por la Comisión en julio del 2005 sobre la manera en que el gobierno ha logrado cumplir las obligaciones proveyendo los servicios telefónicos accesibles a las personas que son sordas, ensordecidas, con dificultades para escuchar o tienen un impedimento en el habla.

El estudio encontró que únicamente el 50% de los departamentos federales y de las agencias tienen números de teléfonos de texto para personas sordas y que, cuando fueron puestos a prueba, sólo un tercio de estos números era operativo. La Comisión recomendó que el gobierno implemente una estrategia comprehensiva, incluyendo la consideración de tecnología para resolver el problema acorde con su obligación legal de acomodar las necesidades de las personas con discapacidad.

La respuesta del gobierno fue alentadora. Numerosos departamentos y agencias informaron a la Comisión sobre planes para asegurar el adecuado funcionamiento del sistema. El departamento de la Tesorería avisó sobre su compromiso en la implementación de las recomendaciones de la Comisión.

El departamento de Tesorería señaló que considera Falta de Respuesta como un estudio útil de casos sobre cómo tratar los temas más amplios sobre accesibilidad a programas y servicios federales. Como resultado, a principios del 2006, la Comisión y el departamento de la Tesorería firmaron un Memorando de Entendimiento el cual compromete a ambas organizaciones a trabajar juntas para resolver el asunto sobre el

teléfono de texto para personas sordas, incluyendo las asesorías con representantes de las personas que los utilizan y a colaborar en otros temas de accesibilidad.

#### *Falta de Respuesta II* (septiembre del 2006)

Falta de Respuesta II es un estudio que da seguimiento a Falta de Respuesta I. El reporte se enfoca en el sector privado regulado federalmente y tiene resultados igualmente desalentadores. Se encontró, por ejemplo, que las personas que quieren hacer uso del teléfono de texto para personas sordas tienen alrededor de 1 sobre 4 oportunidades para encontrar un número registrado bajo este rubro.

#### *Falta de Alternativa* (octubre del 2006)

Este estudio muestra que los canadienses invidentes, sordos-invidentes y los deficientes visuales se encuentran en una seria desventaja cuando se trata de acceder a publicaciones gubernamentales. La Comisión examinó la accesibilidad y calidad de los formatos alternativos tales como el Braille o los medios auditivos ofrecidos por las instituciones federales y descubrió que las personas con problemas de lectura tienen menos del 50% de probabilidad de obtener la publicación que quieren, dentro de un tiempo razonable. La calidad de las publicaciones accesibles fue también insatisfactoria y el proceso de ordenación de las mismas, frustrante.

#### *Mejores Prácticas en Diseño Universal: Una Revisión Global*

En junio del 2006, la Comisión sacó una nueva e importante publicación sobre cómo asegurar que el entorno construido sea accesible para todas las personas. El título de este reporte es *International Best Practices in Universal Design: A Global Review*, el cual ofrece una visión sobre las últimas tendencias en el diseño universal.

Esta publicación es un documento de investigación que compara los últimos estándares de accesibilidad para el entorno construido. Compara códigos y estándares de construcción de países desarrollados y en desarrollo, países que llevan a cabo reconstrucciones y países con destrucciones ocasionadas por las guerras. Los códigos y estándares que se encuentran incluidos, son aquellos provenientes de Canadá, Líbano (ONU), México, Uruguay, Suecia, Irlanda, España, Estados Unidos, Sudáfrica, Bangladesh, Filipinas, Malasia, Singapur y Australia.

El documento contiene una comparación extensiva entre los 31 elementos esenciales de diseño, presentados de manera tabulada, junto con ejemplos fotográficos, subrayando las mejores prácticas en el diseño universal.

De acuerdo con las Naciones Unidas, más de 600 millones de personas o el 10% de la población mundial, tienen algún tipo de discapacidad. Casi todas estas personas se podrían beneficiar a través de las mejoras en la accesibilidad del entorno construido.

El reporte ha recibido atención a nivel mundial y ha sido presentado en foros internacionales sobre discapacidad. La publicación del reporte fue en especial oportuna ya que en diciembre del 2006 las Naciones Unidas adoptaron la Convención

Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Uno de los requisitos de la Convención es que los estados adopten estándares sobre accesibilidad para el entorno construido.

En cooperación con colaboradores internacionales, la publicación ha sido traducida al español y al árabe.

## CONCLUSIÓN

En Canadá, las principales barreras para la integración total tanto social como económica de las personas con discapacidad no son la falta de protección legal. La discriminación por motivos de discapacidad es ilegal. La principal barrera es la actitud de personas sin discapacidad hacia sus compatriotas que tienen una discapacidad.

Las actitudes sociales no son modificadas por las leyes. Lo que se requiere es una aproximación más amplia que una a los gobiernos, a las comisiones de derechos humanos, a las organizaciones de personas con discapacidad y a los medios de opinión para trabajar conjuntamente hasta llegar al día en que todos los canadienses sean tratados con la dignidad y el respeto al cual tienen derecho por nacimiento y por ley.

Claro está que los cambios legislativos pueden jugar un papel en el proceso del cambio social. Aún cuando el sistema basado en las quejas utilizado por las Comisiones de Derechos Humanos es una herramienta importante para combatir la discriminación, no es muy efectivo para la promoción del cambio del sistema tal como la eliminación de barreras a la accesibilidad de personas con discapacidad. Recientemente, ha habido discusiones en Canadá sobre la habilidad para promulgar legislación de derechos humanos sobre discapacidades específicas dirigidas a la eliminación de barreras. Esto es un progreso esperanzador.

---

<sup>1</sup>Líder de Equipo, Iniciativas Estratégicas, Comisión Canadiense de los Derechos Humanos.

## **EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL EN EL MONITOREO DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

*Federico Fleischmann<sup>1</sup>*

Agradezco a la CNDH su invitación a participar en este panel.

La firma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PcD) y su reciente ratificación por el Senado de nuestro país, prometen una nueva era para las condiciones en las que vivimos las personas con discapacidad en México.

La magnitud del beneficio dependerá, en gran medida, de la manera en que la sociedad civil se involucre en la implementación de las propuestas de la Convención.

Ya se ha hablado hoy aquí de los aportes innovadores de la Convención y el papel de los Institutos Nacionales de Derechos Humanos, así como de la experiencia en otros países.

Quisiera yo, ahora, abocarme a un tema que me es especialmente cercano, que es la parte que habrán de jugar las organizaciones de la sociedad civil en este nuevo episodio de nuestra lucha por la inclusión total.

Me enfocaré específicamente al papel que habrán de desempeñar las organizaciones de la sociedad civil en el monitoreo de los derechos humanos de las personas con discapacidad en nuestro país.

Para ello, basaré mi exposición en el trabajo de los investigadores Patricia Brogna y Raúl González Navar, así como en mi propia experiencia, como activista del movimiento de personas con discapacidad en México.

Trataré de exponer primero los antecedentes de la formación y logros del Movimiento de las personas con discapacidad en México; después, intentaré plantear un diagnóstico de la situación actual y, por último, procuraré esbozar una proyección del escenario futuro que implique la transformación de la sociedad civil, de organizaciones prestadoras de servicios, a actores eficientes en acciones de monitoreo de derechos humanos. Todo ello en el contexto de nuestro propio país, México.

Las organizaciones para personas con discapacidad existen en México desde hace tiempo. Para el año 2006 ya existían en México 166. Libre Acceso, A. C. se formó en 1989.

Entre estas organizaciones hay dos grandes tipos; las “de” personas con discapacidad, que son las conformadas por las propias PcD y las “para” personas con discapacidad, que son aquellas que se crean por personas interesadas en el bienestar de las PcD, como sus padres y familiares. En algunos casos, los intereses y expectativas de estos dos tipos de organizaciones no son forzosamente los mismos.

Si tuviera que señalar una fecha de nacimiento del movimiento de personas con discapacidad en México, diría que fue el 14 de febrero de 1992.

Poco antes de esa fecha, un conductor de televisión muy popular de nombre Nino Canún, realizó un programa con el tema de la discapacidad, durante el cual expusimos nuestras carencias y dificultades, en aquel tiempo muchísimas. Al oírnos Nino, durante el corte comercial, nos arengó preguntándonos: “¿y qué, no van a hacer nada, aparte de venir a un programa de televisión?”

Su alfilerazo nos sirvió de estímulo y ahí mismo, los que estábamos presentes, decidimos llevar a cabo una manifestación en la Cámara de Diputados el siguiente 14 de febrero. Durante las subsiguientes transmisiones y hasta que llegó la fecha, Nino nos permitió ir a su programa, todos los días, a invitar a las personas con discapacidad del país a participar en el evento.

Jamás nos imaginamos el efecto que dicho evento traería. Por primera vez en la historia de nuestro país nos encontramos representantes de cada una de las diferentes discapacidades.

En esa oportunidad nos conocimos muchas personas y grupos que hasta entonces habíamos estado trabajando de manera aislada, y por primera vez coincidimos personas con diferentes discapacidades.

El tema de la discapacidad, a diferencia del de las mujeres, ancianos e indígenas, nunca se había explotado políticamente.

Por el año de 1993, María Angélica Luna Parra, una mujer con un gran compromiso social, una importante influencia en el gobierno y una habilidad política sin igual, fue la primera persona que denunció la problemática de las PcD.

Fue a partir de su iniciativa que se empezó a hablar de ese actor social nuevo, filón político antes ignorado, que eran las PcD.

Por su intervención, Luis Donaldo Colosio, primero, y Ernesto Zedillo después, incluyeron esta materia en sus campañas presidenciales.

Posteriormente, también por iniciativa de María Angélica, se formó el CONADIS, Consejo de y para las Personas con Discapacidad.

Habiéndose descubierto el tema de la discapacidad en el entorno gubernamental, fue necesario enfrentarlo creando Políticas Públicas que lo atendieran.

Durante el gobierno de Ernesto Zedillo, con el absoluto apoyo del entonces Director del DIF, Mario Luis Fuentes, se formuló el primer Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000; y, también durante su gobierno, visitábamos al Presidente una o dos veces al año para dar seguimiento a dicho programa.

Éste fue el primer Programa Nacional formulado explícitamente como tal y definía las acciones de articulación entre las distintas dependencias federales.

El programa fue formulado por una Comisión Nacional Coordinadora conformada por diversos sectores de la sociedad civil y convocada por el Sistema Nacional de Desarrollo Integral de la Familia.



El documento fue respaldado con la firma de un Acuerdo en el que participaron diferentes instancias del gobierno y representantes de diversas organizaciones de la Sociedad Civil. En ese Acuerdo quedaba explícito que la instrumentación y seguimiento de las acciones contempladas en él estarían bajo la responsabilidad de dicha Comisión, cuya integración contemplaba la participación de organizaciones sociales y privadas así como de dependencias estatales a través de reuniones trimestrales.

Una revisión del sexenio de Ernesto Zedillo, en cuanto a su labor en pro de las PcD, arrojaría resultados favorables; sobre todo si consideramos que éste fue el primer gobierno de nuestro país que se preocupó de este asunto.

Explicar la política del gobierno del Presidente Fox resultará un poco más complicado.

Al inicio del gobierno de Vicente Fox, la tendencia favorable del anterior pareció consolidarse, pues el tema de la discapacidad pareció tener un espacio importante en la agenda política de su régimen, al grado de que se creó una oficina de atención a las personas con discapacidad dentro de la misma Presidencia de la República.

En diciembre del año 2000, se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPISPCD), integrada en su mayoría por personas con discapacidad provenientes de organizaciones de la sociedad civil y presidida por el Ing. Víctor Hugo Flores, Presidente hasta entonces de CONADIS.

Posteriormente, en febrero de 2001, se creó el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS) “como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad”. El CODIS estaba conformado por los titulares de las secretarías de Desarrollo Social, Comunicaciones y Transporte, Educación Pública, Salud, y Trabajo y Previsión Social así como los titulares de la ORPISCD, y el Titular y el Subdirector General de Asistencia e Integración Social del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).

Inexplicablemente, aún cuando la ORPIS estaba en manos de representantes emanados de la sociedad civil, el CODIS, que era un “órgano de consulta e instancia de coordinación”, estaba a cargo de secretarías e instancias de gobierno.

El Programa Nacional de Atención a Personas con Discapacidad 2001-2006, del gobierno del Presidente Fox contemplaba 5 programas sectoriales; el Programa de Accesibilidad a Inmuebles Públicos y Privados, el Programa de Atención con Calidad, el Programa de Integración Laboral, el Programa de Prevención y Rehabilitación de Discapacidades y el Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa.

Sin embargo, este fue un “programa fantasma”, ya que nunca fue firmado por sus responsables, tampoco fue publicado, ni puede hallarse su texto en Internet. A pesar de ello distintas instancias de gobierno hicieron referencia a él. Incluso “en los Informes Presidenciales 2001 al 2005 se alude a las acciones gubernamentales

hacia las Personas con Discapacidad bajo el nombre de Promoción y Fortalecimiento del Desarrollo de las Personas con Discapacidad. En el Informe del 2002 se incluye un texto que dice “el Programa Especial de Atención a Personas con Discapacidad 2001-2006 desarrollado por la Oficina de Representación para la Promoción e Integración de Personas con Discapacidad de la Presidencia”..., haciendo inequívoca referencia al programa nacional sexenal”.

Esta política contradictoria tiene su punto culminante cuando, en el año 2005, se promulga la Ley General de las Personas con Discapacidad.

Esta Ley crea dos nuevos Consejos; por un lado, el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad que es el instrumento permanente de coordinación intersecretarial e intersectorial que tiene por objeto contribuir al establecimiento de una política de Estado en la materia y está integrado por los titulares de distintas Secretarías de Gobierno y del DIF, con la participación de seis representantes del Consejo Consultivo con derecho a voz y a voto, y presidido por el titular de la Secretaría de Salud.

Lamentablemente, la Ley ubica, nuevamente, a la discapacidad, bajo la esfera de la salud y la asistencia.

Por otro lado, el Consejo Consultivo para las Personas con Discapacidad, que es un órgano de asesoría y consulta, queda conformado por representantes de las organizaciones de personas con discapacidad.

Como expresa uno de los trabajos consultados, la nueva Ley representa el acta de defunción de la ORPIS y del anterior esquema y redefine las posiciones de poder en la cuestión de la discapacidad.

A pesar de que, comparados con otros grupos sociales minoritarios, como las mujeres, los ancianos o los indígenas, las personas con discapacidad no hemos logrado un espacio institucional dentro de la política mexicana, como por ejemplo, el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores o la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas; de que hemos perdido un espacio político valioso al perder la ORPIS, además de que las acciones de gobierno hacia nuestro colectivo han sido francamente regresivas y de que la mayoría sigue considerando a las discapacidad como un problema individual y médico y no como un tema de derechos y ciudadanía, es indudable que el movimiento de personas con discapacidad se halla hoy en mejores condiciones que en aquel 14 de febrero de 1992, cuando, instigados por Nino Canún, con aquel “¿y no van a hacer nada?”, las PcD nos reunimos y nos conocimos por primera vez.

Y está en mejores condiciones, porque pusimos el tema de la discapacidad en la agenda pública, porque avanzamos en la sensibilización y concienciación a la sociedad, y porque la comunidad de personas con discapacidad hemos establecido una red de vínculos que nos serán de gran ayuda para reforzar y multiplicar nuestros esfuerzos.

Sin embargo, ante los estándares que propone la Convención, surgen nuevos desafíos, tanto para la política mexicana como para nuestro movimiento. Y no podremos enfrentarlos debidamente sin, antes, diagnosticar nuestra situación actual.

La Convención abre una nueva etapa para la sociedad civil de personas con discapacidad de nuestro país. Proyectarnos hacia el futuro nos exige tener una clara visión sobre cuál es la situación actual. Planear acciones conjuntas requiere una visión compartida sobre cuatro elementos básicos que son nuestras fortalezas y debilidades, así como las oportunidades y amenazas que representa toda nueva situación. En este punto haremos, entonces, un diagnóstico de la situación actual en relación con el papel que nos cabe a las organizaciones de la sociedad civil en el monitoreo de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Parte de nuestras fortalezas son la disposición, la espontaneidad y el compromiso, pues las OSC de nuestro país, participamos de buena gana en los actos relacionados con nuestra propia inclusión. Somos generosos con nuestros tiempos, y colaboramos cuando somos convocados, además de que nos comprometemos con nuestros objetivos.

Tenemos, además, capacidad de reacción ante los estímulos adecuados. Ejemplo de ello es la campanada que representó la Convención que nos ha sacado de un largo y cómodo letargo en el que nos encontrábamos.

Tenemos capacidad de cohesión, pues, si bien cada organización trabaja en sus propios asuntos y no tenemos reuniones o contactos muy constantes, ante determinadas situaciones nos reagrupamos fácilmente, y nos unimos estrechamente frente a ciertos objetivos.

La sensibilidad también es uno de nuestras fortalezas, pues somos particularmente sensibles, tanto para solidarizarnos entre nosotros, como con otros grupos vulnerables.

Por último, quizás nuestra mayor fortaleza estriba en nuestro semillero, ya que constantemente aumenta la cantidad de jóvenes con discapacidad que se involucran en tareas e instituciones de defensa de los derechos humanos y esto revitaliza con savia nueva e ideas frescas al movimiento.

Pasemos ahora a nuestras debilidades, entre las que se encuentra, sin duda, la ingenuidad política; ya que somos fácilmente manipulables.

La inconstancia es otro de nuestras fallas, pues si bien, como decíamos antes, nuestra disposición a participar es una fortaleza, esta participación no se sostiene en el tiempo. Esto puede deberse a múltiples factores tanto individuales como sociales, pero es uno de los puntos que debemos enfrentar si queremos llevar a cabo una tarea eficiente de monitoreo.

Una flaqueza más es el “Rol Tradicional”. En este caso, el problema es que, en el pasado, las OSC aceptamos ser protagonistas de la solución de los problemas inmediatos, como son los de salud, educación y trabajo, pero no hemos exigido nuestra participación en la solución de los problemas sociales de fondo y esto merma la posibilidad de crear conciencia y, con ello, cultura acerca de los problemas por aten-

der. Si bien cada vez hay más OSCs que se incorporan a la acción social en pro de las PcD habría que cuestionarse hasta dónde estas entidades propician derechos humanos, derechos ciudadanos y una cultura de integración o se quedan en el papel de gestores de fondos para la rehabilitación, la educación social o la asistencia, lo cual aunque no es negativo, no deja de ser parcial.

Entre las amenazas que pueden afectar seriamente nuestro quehacer social, está, sin duda, la situación económica y política. Por un lado la enorme desigualdad social y económica de México, donde casi la mitad de la población es pobre, se traduce en desigualdad de acceso a la información, al conocimiento, a la participación, a la justicia y al acceso a bienes sociales de calidad, como servicios educativos, sanitarios y de transporte. Y si tenemos en cuenta la íntima relación entre discapacidad y pobreza, podemos suponer, sin temor a equivocarnos, que la mayoría de las personas con discapacidad de México pertenece a familias de escasos recursos. En este caso, la acumulación de desventajas se multiplica dramáticamente.

Otra flaqueza es la prioridad de lo urgente, pues en un país con tan serios problemas, como el narcotráfico, la inseguridad y la inequidad social, las instituciones políticas se enfocan y priorizan temas, atendiendo, muchas veces, a lo urgente antes que a lo importante; a los asuntos coyunturales antes que a los estructurales.

Una amenaza más es la cultura jurídica y legislativa, ya que, en algunos aspectos, en México se tiene, un discurso oficial de legalidad y derechos humanos y una práctica de asistencialismo y ayuda. Además de que la mayoría de los integrantes del poder judicial conoce poco o nada del tema de la discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos, no nos va mucho mejor con la mayoría de nuestro poder legislativo.

Habiendo analizado nuestras fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas, podemos tratar de definir cuáles son nuestras posibilidades.

La Convención nos otorga una nueva y valiosísima oportunidad para que, haciendo uso de todas nuestras fortalezas, nos reorganicemos para, juntos, lograr una adecuada armonización legislativa, y el diseño, la implantación, evaluación y monitoreo de políticas públicas y la construcción de una nueva relación entre la Sociedad Civil y el Gobierno.

Desarrollando nuevas habilidades, las organizaciones podemos llegar a ser, independientes del sistema político y económico, plurales, solidarias, respetuosas de las diferentes identidades, practicantes de la rendición de cuentas y la transparencia y autocríticas. Mediante un proceso de maduración, debemos dirigirnos hacia una postura integrada que pueda interactuar, en condiciones de relativa igualdad con el Estado y el mercado, además de, por necesidad, seguir ocupándose de los problemas y necesidades sociales que ni uno ni otro atienden.

Las organizaciones deberemos canalizar los debates a espacios democráticos y de participación amplia. Garantizar que los líderes o representantes de organizaciones lleven el mandato democrático de sus representados, y no, como vimos entre

las amenazas, el aval personal, y muchas veces basados en fidelidades mal entendidas, hacia personas o instituciones.

Estamos ante una nueva e invaluable oportunidad histórica. Podemos ser protagonistas principales en el proceso que la Convención inicia en México, debemos ser capaces de replantear las reglas del juego y, de aceptar el desafío, generar nuevos líderes, capacitar y concienciar a las personas con discapacidad y sus familias, fomentar la participación y abrir espacios de discusión y debate. Sólo así podremos pararnos, de igual a igual, frente a los otros actores en un escenario político. Como interlocutores activos que proponen, debaten y deciden, y no como pasivos espectadores convocados a la hora de los aplausos y de los actos de beneficencia.

El rol tradicional que hemos jugado, como sociedad civil, hasta la actualidad, debe transformarse en una nueva “postura crítica” para “impulsar organizaciones que reivindicquen sus derechos y promuevan programas de participación social”. Esto nos exige repensar nuestras prácticas y acciones, así como llevar a cabo una profunda autocrítica y reorganizarnos con humildad pero con firmeza.

Este análisis nos obliga a realizar una proyección del escenario futuro que tendrá que ser, por fuerza, la transformación de la sociedad civil; de haber sido básicamente organizaciones prestadoras de servicios, a convertirnos en actores eficientes para las acciones de monitoreo de derechos humanos.

En este panel ya se ha hablado sobre el contenido de la Convención.

Yo solamente me detendré en aquellos puntos del documento que se refieren a los mecanismos para que las OSC conozcan y vigilen su cumplimiento por parte de los Estados.

La sociedad civil habrá de ir construyendo su propio lugar y estrategias en este nuevo escenario, en función a las acciones y roles que se esperan de ella.

El Artículo 33, sobre “Aplicación y seguimientos nacionales”, expresa que: Los Estados Partes:...“designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles”. (Inciso 1)

...“de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos”. (Inciso 2)

La sociedad civil “...y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento”. (Párrafo 3)

En el Artículo 34, habla sobre el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. Este Comité de Naciones Unidas: "...constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, (...) se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros". (Párrafo 2)

"Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención". (...) "...cuando (los Estados) designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención". (Párrafo 3) (El párrafo referido indica que los Estados realizarán "consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad (...) a través de las organizaciones que las representan".)

Para la elección de los miembros del Comité se considerará "una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad". (Párrafo 4)

La elección se celebrará antes de que transcurran seis meses a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Convención (Párrafo 6) y por un período de cuatro años con posibilidad de reelección (Párrafo 7).

Artículo 35, Informes presentados por los Estados Partes:

"...los Estados Partes presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite". (Párrafo 2)

"...se podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la presente Convención". (Párrafo 5)

En el Artículo 36, que se refiere a la Consideración de los informes:

"El Comité considerará todos los informes, hará las sugerencias y las recomendaciones..." (Párrafo 1)

"El Secretario General de las Naciones Unidas pondrá los informes a disposición de todos los Estados Partes". (Párrafo 3)

"Los Estados Partes darán amplia difusión pública a sus informes en sus propios países y facilitarán el acceso a las sugerencias y recomendaciones generales sobre esos informes". (Párrafo 4)

El Artículo 37 nos habla sobre la Cooperación entre los Estados Partes y el Comité:

"Los Estados Partes cooperarán con el Comité y ayudarán a sus miembros a cumplir su mandato". (Párrafo 1)

"...el Comité tomará debidamente en consideración medios y arbitrios para mejorar la capacidad nacional de aplicación de la presente Convención, incluso mediante la cooperación internacional". (Párrafo 2)

El Artículo 39 explica el mecanismo y los alcances del Informe del Comité:

"El Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo

Económico y Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Partes en la Convención...”.

Y, para finalizar este tema, el Artículo 40 se refiere a la Conferencia de los Estados Partes:

“Los Estados Partes se reunirán periódicamente en una Conferencia de los Estados Partes, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la Convención”. (Párrafo 1)

“El Secretario General de las Naciones Unidas convocará la Conferencia de los Estados Partes en un plazo que no superará los seis meses contados a partir de la entrada en vigor de la presente Convención. Las reuniones ulteriores, con periodicidad bienal...”. (Párrafo 2)

En síntesis, en primer lugar, cada Estado designará tanto organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención como un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de las medidas necesarias. Además, cada Estado, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, establecerá un marco que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención.

Los Estados realizarán informes que se deberán difundir ampliamente en el país, y que se presentarán ante el Comité de expertos de Naciones Unidas.

Este Comité considerará los Informes de los Estados y hará las sugerencias y recomendaciones que crea necesarias además de que informará, cada dos años, a la Asamblea General y a los Consejos, Económico y Social, sobre sus actividades.

Periódicamente, los Estados Parte se reunirán en una Conferencia, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la Convención.

Aquí vale la pena recordar lo que sucede en la aplicación de Convenciones ya existentes, pues las organizaciones de la sociedad civil también pueden presentar un informe llamado Informe sombra o Informe alternativo al Informe “oficial” y en él dan información recabada a través de sus propias investigaciones y que, la mayoría de las veces, coincide poco o nada con el Informe presentado por el gobierno del propio país. El Comité de Expertos toma muy en cuenta estos informes para pedir a los Estados mayor información y luego realizar sugerencias o recomendaciones.

Este nuevo escenario significa que nuestra credibilidad se basará en nuestra propia autonomía e independencia a la hora de responder a las convocatorias del Gobierno, en nuestra postura crítica a las acciones y decisiones del Estado y en que, cuando participemos en reuniones con distintas instituciones de gobierno, nuestras opiniones y posiciones deriven de un tratamiento previo profundo e informado sobre los temas para los que seamos convocados.

Para poder asumir este nuevo papel en el Monitoreo de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, las OSC deberemos reconvertir algunas de nuestras capacidades y fortalezas.

Recordando lo anteriormente expuesto, las organizaciones “para” personas con discapacidad, surgieron con la misión de cubrir necesidades de salud, educación y trabajo, tratando de cubrir las necesidades que el gobierno soslayaba o, lisa y llanamente, desatendía.

Hoy, las organizaciones “de” personas con discapacidad debemos asumir un rol más activo. Debemos participar plenamente, aplicando la gestión y la presión necesarias para lograr que nuestros derechos sean garantizados y protegidos.

Para ello es necesario que sepamos cómo, qué, a quién y cuándo monitorear. Ya no podremos aceptar ser convocados solamente para legitimar acciones que se nos ofrecen como paquetes acordados previamente y unilateralmente, sin que hayamos participado en su concepción, gestación o diseño; para luego ser convocados para darle un barniz de “políticas participativas” a acciones que no hemos discutido, sobre cuyo alcance verdadero no hemos sido informados.

Nos convocan a una ceremonia sin otra participación de nuestra parte, que la de agradecer la generosa dádiva de la autoridad.

Continuar por el mismo camino nos pone un grillete. Como sociedad civil, nos quita legitimidad y recorta nuestras posibilidades. ¿Qué podremos decir ante nuestra propia comunidad de personas con discapacidad en primer lugar y, en segundo, ante las Naciones Unidas y ante la comunidad internacional de personas con discapacidad, si continuamos en este fingimiento hacia el interior de nuestro país? ¿Cómo responderíamos hoy si fuéramos consultados sobre nuestro aval a una Ley General regresiva e inútil que además de no ser una Ley Federal ni siquiera cuenta, a la fecha, con un reglamento? Ya no podremos ser cómplices en estos procesos de simulación. Ya no podremos avalar el “como si” las cosas realmente se hicieran, las leyes realmente se cumplieran, y el Estado realmente garantizara nuestros derechos.

Por el contrario, si vamos a asumir un rol de evaluador del Estado, de todas las instancias de Gobierno, del Gobierno en todos sus niveles, en todos sus sectores; si vamos a evaluar tanto a aquellas agencias que formulan las políticas, como a aquellas que las implementan; si vamos a monitorear la acción efectiva de los organismos nacionales y locales de derechos humanos, entonces debemos asumir un primer y crucial compromiso con nosotros mismos, que es el de democratizar al movimiento mexicano de personas con discapacidad.

Para ello es imprescindible que protejamos la independencia política de nuestra gestión y el origen informado, participativo, democrático y consensuado de nuestras decisiones.

No podemos evaluar a la gallina desde debajo de su ala. Ya no podremos sentarnos a la mesa sólo a avalar acciones en las que no hayamos participado a cabalidad y en todas las etapas.

Necesitamos estar capacitados, informados, concientizados. Necesitamos sentarnos a debatir y a consensuar entre nosotros para que nuestra coparticipación con el gobierno tenga el respaldo del mandato democrático que portamos. Ya no deberemos participar como individuos sino como un actor colectivo.



Es importante aclarar que de ninguna manera estamos hablando de confrontaciones permanentes y estériles. Sabemos que crear las condiciones para que los principios y derechos expresados en la Convención sean posibles en México es una tarea que no podrá lograrse sin la participación de numerosos actores. Pero éstos deberán estar en un plano de igualdad, y para ello necesitamos que la Sociedad Civil de personas con discapacidad sea un actor monolítico donde no haya grupos subordinados ni manipulados.

A nivel internacional se espera de nosotros que realicemos informes alternativos. Esto no será tarea fácil, pues la sociedad civil de personas con discapacidad no nos hemos preparado para ello. Es momento de empezar a hacerlo. El primer informe exhaustivo del Estado será a los dos años de entrada en vigor la Convención y para entonces, nosotros ya tendremos que haber aprendido a analizar políticas públicas y de gobierno, presupuestos, leyes, informes presidenciales. Debemos conocer cómo valorar la eficiencia y eficacia de las acciones del Estado a través de las acciones de sus secretarías e instituciones. Tendremos que informarnos sobre cuáles son los factores que permiten evaluar el cumplimiento de los Estados respecto a cada derecho así como las características que deben tener las medidas de Gobierno.

En una palabra, deberemos estar preparados tanto para saber cuáles son los estándares o ideales que pretende la Convención como para conocer cuál es la realidad de nuestro país. La brecha entre "lo ideal" y "lo real" respecto a nuestros derechos. Y será necesario también que podamos ofrecer propuestas de los puentes que sería necesario construir para reducirla.

No pretendamos estar solos en esta tarea. Tengamos la habilidad de incorporar como aliados a las Universidades y a otras organizaciones de la sociedad civil más "expertas" en el monitoreo y que pueden enseñarnos el "cómo", el "cuándo" y el "a quién". En la misma Convención encontraremos el parámetro del "qué".

Los jóvenes con discapacidad que han podido superar las restricciones para su educación, son hoy un valioso recurso de profesionales que pueden sumarse a la tarea.

Será necesario reconvertir nuestras organizaciones, democratizarlas, transparentar el manejo de recursos y rendir cuentas, fomentar el surgimiento y el fortalecimiento de redes sociales, ampliar nuestra perspectiva para incluir en nuestro marco de visión un campo social mucho más amplio y plural.

Aún cuando continúen con sus acciones específicas (ya sea ofrecer servicios de educación, de rehabilitación o laborales) será imprescindible que las organizaciones se agrupen como integrantes de otras organizaciones cúpula que tengan entre sus objetivos acciones políticas de largo alcance. El monitoreo del grado y calidad con que el Estado garantiza y cumple los derechos de las personas con discapacidad es una acción política irrenunciable: nadie lo hará por nosotros.

La realidad social ha cambiado con más velocidad de lo que nosotros, como sociedad civil, hemos podido acomodarnos y responder. Hemos estado aletargados

estos últimos años, hemos delegado en quienes, muchas veces, no han sabido estar a la altura de las circunstancias. Sin embargo, la Convención nos ofrece otra posibilidad.

El bienestar de las Personas con Discapacidad de nuestro país dependerá en gran medida de la capacidad de gestión y de presión que tenga la sociedad civil para lograr que las adecuaciones legales y las adecuaciones administrativas, emanadas de la aplicación de la Convención, se lleven a cabo debidamente.

La comunidad de personas con discapacidad debe actuar con unidad, energía, entrega total y sin tregua, hasta alcanzar, ahora sí, de una vez por todas, nuestra plena inclusión social.

De no hacerlo así, no debiéramos perdonárnoslo jamás.

#### Bibliografía:

- Brogna, Patricia, 2005, El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?, El Cotidiano N° 134, noviembre-diciembre 2005, UAM-CONAPRED, México, pp. 43-55.
- Brogna, Patricia, 2006, “La discapacidad: ¿una obra escrita por los autores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad u utopía en el nuevo escenario latinoamericano”, Tesis de Maestría en Estudios Políticos y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Brogna, Patricia, 2007, “Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad. Notas sobre los derechos humanos y el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad”, en Siete enfoques: Trabajos finalistas del Diplomado sobre Derecho a la No Discriminación, edición del IJ-UNAM, CONAPRED y CDHDF, México, pps. 13-42.
- Brogna, Patricia, en prensa, “La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006” en Martha Singer, coordinadora, Participación Política desde la Diversidad, coedición FCPyS, UNAM - Gernika.
- González Navar, Raúl, 2006, Teoría y práctica social de la discapacidad, Universidad Autónoma de Sinaloa, México.

## **MECANISMOS NACIONALES DE MONITOREO DE LA CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. LA EXPERIENCIA DE GUATEMALA**

*Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado*<sup>1</sup>

### **LA PROCURADURÍA DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DEFENSORÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Guatemala fue el primer país en América que otorgó rango constitucional a la figura del Procurador de los Derechos Humanos, paso que se complementa con el establecimiento de la Ley de la Comisión de Derechos Humanos del Congreso de la República y del Procurador de los Derechos Humanos (PDH).<sup>2</sup>

El Procurador se define como un Comisionado del Congreso de la República para la Defensa de los Derechos Humanos establecidos en la Constitución Política de la República de Guatemala, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los tratados y convenciones internacionales aceptados y ratificados por Guatemala.

El Procurador de los Derechos Humanos no está supeditado a organismo, institución o funcionario alguno, y actúa con absoluta independencia para el cumplimiento de las atribuciones que la Constitución y la ley establecen.<sup>3</sup>

Sus atribuciones son: promover el buen funcionamiento y la agilización de la administración gubernamental en la materia; investigar y denunciar comportamientos administrativos lesivos a los intereses de las personas; investigar toda clase de denuncias que le sean planteadas por cualquier persona, sobre violaciones a los derechos humanos; recomendar privada o públicamente a los funcionarios la modificación del comportamiento administrativo objetado; emitir censura pública por actos o comportamientos en contra de los derechos constitucionales; y promover acciones o recursos, judiciales o administrativos, en los casos en que sea procedente.

Para cumplir con sus atribuciones y desempeñar las funciones que le son asignadas, el Procurador de los Derechos Humanos organiza la institución a su cargo, de acuerdo con las condiciones nacionales y las necesidades que ellas plantean en términos de la defensa y promoción de los derechos humanos.

Una de las modalidades organizativas y funcionales de la institución del Procurador de los Derechos Humanos está constituida por las defensorías, unidades que tutelan derechos de la población en situación de riesgo y vulnerabilidad, que por diversas situaciones de carácter social, económico, político e histórico adquieren especial atención en sus derechos como ciudadanos del Estado.<sup>4</sup>

Las defensorías tienen tareas muy precisas de educación, promoción, incidencia en políticas públicas, articulación con organizaciones de la sociedad civil,

monitoreo del estado de los derechos de la población objeto de su atención y supervisión de la administración pública en los ámbitos de su competencia.

Entre estas unidades especializadas de la Procuraduría de los Derechos Humanos se cuenta la Defensoría de las Personas con Discapacidad (DPD), creada en junio de 2003.

La DPD responde a la necesidad de atender las constantes violaciones a los derechos humanos de estas personas. De acuerdo con la normativa institucional sus funciones son definir las políticas y estrategias generales de la PDH, en materia de derechos de las personas con discapacidad; elaborar diagnósticos periódicos de la situación de esta población y verificar hechos lesivos a sus intereses.

También le compete determinar una política de mediación en conflictos que surjan entre las autoridades obligadas a velar por los derechos de estos grupos y los afectados directos, cuando éstos así lo soliciten o de manera oficiosa cuando la gravedad de dichos hechos y actos lesionen intereses vitales.

A la DPD le corresponde igualmente realizar actividades de educación y promoción acerca de los derechos de las personas con discapacidad, en coordinación con la Dirección de Educación de la PDH.

En el ámbito de la procuración la DPD debe brindar acompañamiento y asesoría a la Unidad de Derechos Específicos en los casos requeridos o cuando se trate de personas con discapacidad o de sus organizaciones.

Tarea muy importante de la DPD es apoyar el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad y sus gestiones ante las autoridades; así como participar en calidad de observadora en el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI).

En Guatemala, el reconocimiento de los derechos humanos se ha ido logrando a través de la normativa contenida en la legislación nacional, que además incorpora a través de los artículos 44 y 46 constitucionales, la legislación internacional relativa a los derechos humanos, en los tratados y convenios que el Estado ha suscrito y ratificado.

No obstante, el reconocimiento legal no se transforma de manera inmediata en un reconocimiento de facto, en las relaciones sociales y en un Estado de derecho en donde prevalezca el sentido de equidad y justicia.

El marco legal de protección de los derechos de las personas con discapacidad lo compone un conjunto de normas aprobadas a nivel nacional, así como varios tratados internacionales en la materia. Además de las garantías constitucionales, la legislación nacional cuenta con una ley específica en la materia, el Decreto Legislativo 135-96 o Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, a la que se suma la aprobación reciente de la Política Nacional en Discapacidad.

En el plano internacional, el Estado de Guatemala es parte de la Convención Americana de Derechos Humanos o Pacto de San José, y del Protocolo Adicional a dicha Convención en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales o Protocolo de San Salvador, la Convención Interamericana Sobre la Eliminación de

Todas las Formas de Discriminación en Contra de las Personas con Discapacidad, y es signataria de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## SITUACIÓN GENERAL DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN GUATEMALA

Una de las dificultades principales para caracterizar la situación de las personas con discapacidad en Guatemala es la escasez de información confiable y actualizada. Los últimos esfuerzos institucionales en tal sentido fueron realizados por el Instituto Nacional de Estadística con el XI Censo Nacional de Población y VI de Habitación (2002), y con la I Encuesta Nacional sobre Personas con Discapacidad (ENDIS 2005).

Los retos de las personas con discapacidad en Guatemala son enormes. Muchas de ellas viven aisladas, sin la más mínima oportunidad de salir de sus hogares o de sus comunidades, debido a la situación de pobreza y pobreza extrema en que se encuentran, sin capacidad para adquirir los medios auxiliares necesarios para su desenvolvimiento cotidiano, aunado a la ausencia de condiciones de accesibilidad física, la discriminación, la falta de políticas de inclusión y, sobre todo, la ineficacia en la aplicación del marco legal que protege los derechos de las personas con discapacidad.

### *Acceso a servicios especializados de salud*

Según la ENDIS 2005, el 78 por ciento de las personas con discapacidad no recibe atención especializada. Las causas principales son la falta de dinero (66%), el desconocimiento de la existencia de los servicios o inexistencia de éstos en la localidad, y la falta de motivación personal o de apoyo de la familia.

Estos datos describen una grave situación en el goce del derecho a la salud por parte de las personas con discapacidad. El hecho de que dos terceras partes de ellas no accedan a estos servicios por falta de recursos, evidencia la desatención del Estado hacia las necesidades de esta población; cuya mayoría no realiza actividades laborales que generen ingresos.

Esta violación por omisión se corrobora por las denuncias recibidas en la PDH que se refieren a la inexistencia de personal especializado y de apoyos y auxiliares para la discapacidad particular de cada persona.

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) está impulsando la organización comunitaria para hacer efectiva la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) como parte de un modelo de atención a la discapacidad en el área rural.<sup>5</sup> No hay disponible todavía información que mida el impacto de dicha estrategia.

### *Acceso a la educación*

Las personas con discapacidad tienen bajo nivel educativo: 50.3 por ciento de ellas es analfabeta, apenas cuatro de cada 10 han cursado algún grado de educación primaria. En cuanto a educación secundaria y superior la relación es de uno a 10.<sup>6</sup>

Aunque hay programas de educación especial, tanto en el Ministerio de Educación como en la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia de la República, éstos son escasos y se concentran en la ciudad capital, cuando la mayor parte de las personas con discapacidad, está en el área rural. Destacan los esfuerzos de entidades no gubernamentales que impulsan la educación especial en la provincia.

### *Situación del empleo*

No existen políticas dirigidas a la capacitación y formación para el trabajo. El Código de Trabajo y la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad carecen de disposiciones para la protección y promoción de los derechos laborales de las personas con discapacidad.

Según la Política Nacional en Discapacidad, la sociedad guatemalteca en general y las personas responsables de emplear a los y las trabajadoras, desconocen de los medios necesarios para que las personas con discapacidad puedan desempeñar una tarea laboral en igualdad de condiciones con personas que no tienen discapacidad.

Tales medios incluyen la accesibilidad al espacio físico, las tecnologías de apoyo como las computadoras adaptadas, los formatos alternativos de información y comunicación tales como el Braille y el lenguaje de señas, entre otros.

La inexistencia de cifras confiables acerca de la cantidad de personas con discapacidad que realizan alguna actividad productiva, no permite hacer un análisis profundo del efecto que tienen los anteriores aspectos en la situación del empleo de esta población. Pese a esto, se puede deducir que las oportunidades de un empleo digno en donde las condiciones se adecuen a las necesidades particulares de cada persona con discapacidad, son mínimas o nulas.

### *Accesibilidad al espacio físico y medios de transporte*

Este es el aspecto más visible y necesario para que los derechos de las personas con discapacidad sean ejercidos plenamente. La presencia de barreras arquitectónicas y en el transporte impiden que las personas con discapacidad y movilidad reducida, incluyendo a los adultos mayores, mujeres embarazadas, personas con baja estatura, puedan desplazarse para desarrollar sus actividades cotidianas. Por ello, se hace énfasis constantemente en la necesidad de eliminar las barreras existentes, así como cambiar los paradigmas del diseño y la construcción, para facilitar la accesibilidad física a todas las personas.

La Facultad de Arquitectura de la Universidad de San Carlos de Guatemala ha creado un área específica dedicada a desarrollar e investigar esta corriente del diseño (Diseño Universal), está revisando los contenidos de los cursos que se

imparten en la Facultad, con la intención de incorporar en ellos la accesibilidad y el Diseño Universal.

De igual manera, hace un estudio de los planos de infraestructura del campus central universitario, con el objeto de proponer adecuaciones al espacio físico con el fin de lograr la plena accesibilidad a las personas con discapacidad y con movilidad reducida.

En 2006 organizaciones de personas con discapacidad presentaron un amparo en contra de la Municipalidad de Guatemala, resuelto con sentencia favorable por la Sala Tercera de Apelaciones, constituida en Corte de Amparo. La municipalidad capitalina apeló el fallo ante la Corte de Constitucionalidad, pero ésta última confirmó la sentencia.

Los magistrados ordenaron que el sistema del Transmetro, incluyendo su infraestructura de paradas, mecanismos de pago y las unidades del transporte, se adecuen para garantizar la accesibilidad a esta población.

La sentencia no es exclusiva para el Transmetro; también se ordena el acomodamiento de todas las unidades del transporte tradicional (autobuses), y fijó un plazo perentorio para que en la normativa de los servicios de transporte público en la ciudad de Guatemala se incluya la obligatoria accesibilidad a las personas con discapacidad.

#### *Acceso al voto*

La accesibilidad a los centros de votación presenta otro desafío. Si bien no existen datos oficiales en este sentido, la observación realizada en centros de votación en las últimas elecciones nacionales (septiembre y noviembre de 2007), demuestra que la accesibilidad no fue un tema de consideración para el proceso electoral.<sup>7</sup>

Muchas personas con discapacidad física y movilidad reducida reportaron haber enfrentado a barreras arquitectónicas en los centros de votación y sus alrededores. Pese a que la actualización de datos fue de mucho beneficio para las personas con problemas de movilidad porque se acercó a ellas los centros de votación, aún hubo quienes requirieron del transporte público para trasladarse, teniendo que sortear los obstáculos existentes. Estas barreras también fueron motivo para que muchas personas con discapacidad se abstuvieran de ejercer el derecho al sufragio.

El derecho al voto de las personas con discapacidad visual también se vio afectado. La PDH recibió denuncias de personas que informaban que las boletas en sistema *Braille* no garantizaban el secreto del voto. La exactitud en el sufragio, que podría provocar su anulación, y la poca voluntad de las autoridades del Tribunal Supremo Electoral para superar las deficiencias.

Aún existen vacíos legales que limitan seriamente a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos: la Ley Electoral y de Partidos Políticos no contempla ninguna protección para tutelarlos. Es necesario el compromiso real de

gobernantes y legisladores para hacer efectiva todas las normas, y que haya mecanismos de sanción por su incumplimiento.

## UN CASO DE LUCHA POR EL DERECHO DE ACCESO AL TRANSPORTE PÚBLICO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La accesibilidad al espacio físico y a los medios de transporte para las personas con discapacidad es fundamental para su desarrollo pleno. El transporte público debe cumplir con la condición de accesibilidad para que el derecho a su uso se garantice a todas las personas, incluyendo a quienes tienen alguna dificultad en su desplazamiento.

Las barreras para la libre movilización o locomoción de las personas impiden que éstas puedan asistir de manera regular a la escuela, a los centros asistenciales, a disfrutar de los servicios esenciales y públicos, a sus centros de trabajo. Por ello, la accesibilidad es una condición que afecta y determina transversalmente el ejercicio de todos los demás derechos económicos, sociales y culturales para las personas con discapacidad.

De acuerdo con un informe publicado por el *Center for International Rehabilitation* en 2004, Guatemala está catalogado como uno de los países menos inclusivos de América. El informe *International disability rights monitoring: a regional report for the Americas*, da cuenta que Guatemala no ofrece las protecciones mínimas para garantizar el derecho a la accesibilidad al espacio físico y al transporte a las personas con discapacidad.

Accesibilidad es el conjunto de condiciones que permiten a cualquier persona con discapacidad recibir información, ingresar, hacer uso y salir del medio físico y los medios de transporte, para su integración comunitaria y social. Para garantizarla se deben eliminar todas las barreras que restrinjan su movilidad y desplazamiento, de manera autónoma, confortable y segura.<sup>8</sup>

El transporte público ha sido en Guatemala, durante muchas décadas, tema de controversia y conflicto social. La prestación del mismo se encuentra en manos de empresas privadas, y el Estado no ha tenido la capacidad técnica ni política de reglamentar las condiciones en que este servicio debe prestarse, ni garantizar que la población pueda gozar de este derecho humano, como componente indispensable de una vida digna.

Para las personas con discapacidad, en particular para aquéllas que presentan movilidad reducida, la ausencia de acceso a este servicio básico ha sido una constante. La única iniciativa documentada acerca de la adecuación del transporte urbano para facilitar el acceso de personas con discapacidad data de 1999.

En ese año hubo un intento por parte de algunas organizaciones de personas con discapacidad de lograr con la Empresa Metropolitana de Tránsito (EMETRA) un acuerdo, que nunca quedó establecido en un documento, ni se le dio seguimiento para hacerlo cumplir.<sup>9</sup>



Las personas con discapacidad deben buscar otras alternativas, usualmente más caras que el transporte público. No existe el transporte especializado, ni instituciones dedicadas a prestar servicios o a trabajar con personas con discapacidad que provean de un transporte accesible.

Las personas se ven obligadas a contratar servicios individualizados, como taxis, para trasladarse cuando lo requieren. Esto es una barrera económica para la mayoría de las personas con discapacidad, a quienes se veda el derecho al libre desplazamiento y locomoción.

Ante las dificultades de acceso a un servicio esencial digno, que reúna las condiciones mínimas de calidad y seguridad de estas personas, los esfuerzos por lograrlo continúan. A ese efecto, las organizaciones civiles ha reorientado el trabajo hacia la exigencia del cumplimiento de sus derechos, a través de estrategias políticas, sociales y jurídicas que lleven a un mecanismo de exigibilidad.

En 2003 las autoridades de la Municipalidad de Guatemala anunciaron el diseño de un sistema de transporte colectivo rápido, que sería inaugurado a inicios de 2005. Este sistema de transporte es mejor conocido como sistema BRT (por sus siglas en inglés que significan “bus rapid transit” o bus de rápido tránsito).

El primer eje de este transporte tendría un recorrido a partir de la Central de Transferencia (ubicada en el sur de la periferia de la ciudad,), a lo largo de la calzada Aguilar Batres y la avenida Bolívar, hasta el Centro Cívico. El sistema recorrería dichas vías en los carriles centrales, por lo que los usuarios deben abordarlo en el arriate central atravesando avenidas de elevada circulación vehicular a altas velocidades, por medio de pasarelas con escaleras. Este sistema fue denominado por la Municipalidad de Guatemala como "Transmetro", y consistirá de varios ejes de circulación que atravesarán la ciudad de Guatemala desde el centro hacia las principales vías de acceso en los cuatro puntos cardinales.

En julio de 2004 algunas organizaciones de personas con discapacidad, preocupadas porque fueran incluidos los requisitos de accesibilidad en este transporte, de manera conjunta buscaron un acercamiento con las autoridades ediles con el objeto de incidir en el diseño del sistema de transporte para que éste fuera accesible a las personas con discapacidad y se constituyera en el precedente para el diseño de futuros sistemas de transporte colectivo.

Para tal fin buscaron el apoyo de algunas organizaciones defensoras de los derechos humanos, así como el apoyo técnico de profesionales en urbanismo y diseño. La Procuraduría de los Derechos Humanos ha brindado acompañamiento en todo este proceso. Esta alianza luego se denominó la Comisión Política de Accesibilidad al Transmetro y Otros Espacios Físicos (CPAT).

Uno de los principios fundamentales de respeto a los derechos de las personas con discapacidad, es que ellas mismas participen de los procesos que las afectan.

En un principio las autoridades municipales, a través de la Coordinación Técnica del proyecto “Transmetro”, mostraron apertura al acercamiento de la CPAT.

No obstante, cuando ésta, ejerciendo su derecho constitucional de petición, hizo una serie de solicitudes para conocer el diseño y los estudios de factibilidad del proyecto, no hubo respuesta por parte de las autoridades respectivas.

Como consecuencia del silencio administrativo, el diálogo fue suspendido y la CPAT interpuso una denuncia ante la Procuraduría de los Derechos Humanos, en marzo de 2005. La PDH intervino a través de una mediación entre las partes, y el diálogo se reanudó.

Sin embargo, en junio la CPAT solicitó que los acuerdos técnicos y políticos a los que se llegara entre ambas partes se formalizaran a través de una mesa técnica de diálogo, cuyas decisiones fueran de carácter vinculante para la Municipalidad de Guatemala. También se solicitó la mediación del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), a cuyo cargo corría la administración del proyecto. Sin embargo, la solicitud nunca fue respondida.

Considerando la vigilancia que debe realizar la PDH de los tratados y mecanismos internacionales de derechos humanos, la Defensoría de las Personas con Discapacidad invitó a la Relatora Especial de la ONU sobre las personas con discapacidad, a que visitara el país y verificara la situación de los derechos humanos de esta población.

La Relatora Especial, en su informe de la visita que realizó a fines del 2004, señaló que no pudo reunirse con el alcalde de Guatemala aunque la cita estaba confirmada desde antes de su llegada al país, por lo que se reunió con personal de menor jerarquía administrativa.

El informe dice que el propósito de la reunión era discutir la accesibilidad en vista de la inminente construcción de un nuevo sistema de transporte llamado Transmetro. Da cuenta de una discusión de accesibilidad como se expresa en las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para personas con Discapacidad en la cual la Relatora Especial en Discapacidad explicó la importancia de un medio accesible para una participación plena, independencia y auto dependencia para personas con discapacidad.

La Relatora Especial señaló la gran oportunidad de Guatemala de crear una ciudad para todos y habló acerca del concepto de “lo que es bueno para nosotros, es bueno para todos” dando ejemplos de cómo también las personas sin discapacidad se beneficiarían con la acomodación y accesibilidad.

Los funcionarios municipales pidieron consejo acerca de accesibilidad para personas con discapacidades, a lo cual la Relatora Especial “refirió al Alcalde de la Ciudad con los representantes de grupos de discapacitados quienes han acompañado a la Relatora Especial a las reuniones y han sugerido que ellos son verdaderos expertos en estos problemas y que es su opinión y su orientación en la ciudad debería ser buscada.”<sup>10</sup>

El Transmetro nace de la histórica deficiencia del transporte colectivo en la ciudad de Guatemala y de la voluntad de darle una solución alternativa al problema. El transporte público está concesionado a empresas privadas que prestan un servicio

deficiente, con unidades son muy viejas, casi inservibles y sucias, cuyos pilotos no cuentan con capacitación ni controles, lo cual les permite conducirlos en forma negligente. A eso se agrega, como agravante, el problema de la violencia delincriminal que ha encontrado un espacio de operación en los buses urbanos, en una ola imparable de asaltos y asesinatos dentro de las unidades.

El 2006 marcó un cambio en la exigibilidad de los derechos de las personas con discapacidad. La resolución del Procurador de los Derechos Humanos al expediente<sup>11</sup> abierto por las denuncias presentadas de no accesibilidad de las personas con discapacidad y con movilidad reducida al Transmetro, fue emitida, y en ella se señala a la Municipalidad de Guatemala de violar los derechos de las personas con discapacidad y con movilidad reducida, al no incorporar las normas mínimas de accesibilidad al sistema de transporte colectivo urbano denominado Transmetro.

En tal virtud, el Procurador de los Derechos Humanos resolvió:

I.- declarar la violación del derecho humano a la igualdad y a la seguridad, de las personas con discapacidad y de las personas con movilidad reducida.

II.- Señalar como responsable institucional de dicha violación, al Estado de Guatemala, a través de la Municipalidad de Guatemala por no cumplir con el enunciado constitucional de garantizar y proteger la igualdad y la seguridad, así como la integridad y la libre locomoción de las personas con discapacidad y de aquellas con movilidad reducida. Así también, por no realizar las gestiones sociales, administrativas y financieras necesarias, para la adecuación integral del proyecto Transmetro a las necesidades de poblaciones consideradas vulnerables.

III.- Señalar un comportamiento administrativo lesivo a los intereses de las personas con discapacidad y de aquellas con movilidad reducida, por no crear las condiciones necesarias para llevar a cabo un diálogo con la Comisión Política de Accesibilidad al Transmetro y Espacios Físicos en la Ciudad de Guatemala, estableciendo para ello una mesa técnica de negociación.

Pese a la presión moral y las recomendaciones del PDH, las autoridades municipales no demostraron voluntad política ni iniciativa alguna por modificar el Transmetro. Tal comportamiento llevó a la CPAT a iniciar una acción de amparo en contra de la Municipalidad de Guatemala, por la violación continuada a los derechos de las personas con discapacidad, al negarles el acceso al transporte público y concretamente al Transmetro, y al no incluir la normativa de accesibilidad en los reglamentos para la prestación de dichos servicios.

Con los fundamentos técnicos y jurídicos, y las pruebas recopiladas, la PDH se involucró en el amparo como un tercero interesado. La corte amparó a las organizaciones de personas con discapacidad, y a pesar de la apelación presentada por las autoridades impugnadas, el amparo fue ratificado por la Corte de Constitucionalidad.

La sentencia ordena, entre otras cosas:

—Que en las nuevas construcciones, remodelaciones, ampliaciones de las aceras y paradas de los autobuses deberán adoptarse las medidas que tomen en consideración el acceso de las personas con discapacidad.

—Que en la adquisición de nuevas unidades de transporte colectivo por parte de la Municipalidad capitalina, deberán considerarse las que poseen elementos especiales para las personas con discapacidad.

—Revisar el reglamento para la prestación del servicio público de transporte colectivo urbano, de manera que se establezcan especificaciones técnicas con las cuales deberá cumplir toda construcción de infraestructura relacionada con el transporte público urbano, incluyendo además los requisitos con los cuales deberán cumplir las unidades de transporte colectivo que presten dicho servicio, atendiendo las necesidades de las personas con discapacidad, que garantizará su acceso adecuado.

—La autoridad impugnada deberá iniciar con las medidas indicadas de manera inmediata, y deberá realizar las reformas reglamentarias a más tardar en el término de seis meses.

No obstante que la sentencia judicial no se encuentra en firme, debido a un recurso de ampliación solicitado por ambas partes, la PDH, a través de la Defensoría de las Personas con Discapacidad, propició nuevamente la reapertura del diálogo entre las partes en conflicto, es decir, de las autoridades de la Municipalidad de Guatemala y las organizaciones de personas con discapacidad.

Dicha acción se llevó a cabo celebrando un foro en donde también se invitó a otros actores importantes, entre los cuales se encuentran el CONADI, la Universidad de San Carlos de Guatemala a través de sus facultades de Arquitectura e Ingeniería, los colegios profesionales de dichas disciplinas, el sector académico y de investigación con representación en el Centro de Estudios Urbanos y Regionales (CEUR) y el Instituto de Investigaciones en Diseño de la Universidad Rafael Landívar, y, de manera fundamental, a las otras municipalidades del país a través de la Asociación Nacional de Municipalidades.

Todas las instituciones actoras se comprometieron a darle seguimiento a varios acuerdos alcanzados, entre los cuales es importante resaltar:

—Promover la legislación y otras normas vigentes relativas a los derechos de las personas con discapacidad, al diseño y construcción de espacios públicos, edificaciones y medios de transporte, para asegurar que todo ello incluya las normas mínimas de accesibilidad que garanticen el libre desplazamiento y uso de los mismos por parte de las personas con discapacidad y movilidad reducida.

—Promover la revisión y reforma de la normativa existente relativa a diseño y construcción para incorporar las pautas de accesibilidad, haciendo éstas de cumplimiento obligatorio.

—Promover la revisión de toda la normativa relativa a la prestación de los servicios de transporte público, a modo de incorporar las pautas de accesibilidad y que éstas sean de cumplimiento obligatorio.

—Promover la incorporación del diseño universal y la accesibilidad dentro de los planes de las carreras universitarias de ingeniería, arquitectura y otras relacionadas con el diseño, construcción y desarrollo urbano.

—Promover la adecuación de las instalaciones de las instituciones, organi-

zaciones y empresas, sobre todo aquellas que prestan servicios públicos, de manera que se garantice la accesibilidad y uso por parte de las personas con discapacidad y movilidad reducida.

—Promover el diseño universal y las normas de accesibilidad a través de actividades de sensibilización e información de todo tipo, dirigidos a la sociedad en general, pero específicamente a los agremiados en cámaras empresariales y colegios profesionales relacionados con el diseño, construcción y desarrollo urbano.

De los mencionados compromisos, algunas transformaciones han resultado en el seno de la Facultad de Arquitectura, que se encuentra actualmente en el proceso de revisión y actualización del p $\acute{e}$ nsum de la carrera de Arquitectura, de manera que el diseño universal y la accesibilidad sea transversal y se vea reflejado en el universo de los cursos impartidos en la misma.

Adicionalmente, se est $\acute{a}$ n haciendo los estudios preparatorios para modificar, progresivamente, las instalaciones f $\acute{i}$ sicas del campus universitario, empezando por la propia Facultad.

No cabe duda que la accesibilidad al espacio f $\acute{i}$ sico y los medios de transporte han sido una de las disciplinas que ha otorgado mayor jurisprudencia a nivel regional, en el tema de la exigibilidad de los derechos de las personas con discapacidad.

La reci $\acute{e}$ n aprobada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, le otorga a este tema una importancia fundamental como un medio indispensable para el logro pleno y efectivo de los derechos humanos.

Y para cumplir con su mandato, la PDH debe continuar vigilante para que la normativa de accesibilidad pueda desarrollarse y permita que las personas con discapacidad ejerzan plenamente todos sus derechos humanos y libertades fundamentales.

## CONCLUSIONES

El transporte p $\acute{u}$ blico se ha constituido en un derecho humano, ya que la costumbre y la pr $\acute{a}$ ctica de los Estados del mundo lo han convertido en un servicio indispensable para el desarrollo socioecon $\acute{o}$ mico de sus habitantes.

En la ciudad de Guatemala, la autoridad responsable de dicho servicio es la Municipalidad, instituci $\acute{o}$ n que a la fecha no ha normado dentro de sus reglamentos la prestaci $\acute{o}$ n del mismo, las condiciones necesarias para garantizar el dise $\acute{n$ o universal y la accesibilidad para las personas con discapacidad.

No existen mecanismos directos y  $\acute{a}$ giles disponibles a las personas con discapacidad para la exigibilidad de sus derechos econ $\acute{o}$ micos, sociales y culturales, a $\acute{u}$ n cuando estos se han desarrollado positivamente en varias normas legales, tanto nacionales como internacionales.

Aunque la accesibilidad no es un derecho humano propiamente dicho, sí es un medio para lograr que estos puedan ser vigentes plenamente. Las normas técnicas de accesibilidad han sido desarrolladas ampliamente y existen ejemplos y buenas prácticas alrededor del mundo, especialmente en ciudades latinoamericanas.

Sin embargo, las normas técnicas no son obligatorias sino hasta que exista alguna normativa jurídicamente vinculante que las respalde; en Guatemala el Decreto 135-96 establece disposiciones de tal naturaleza, pero carece de los mecanismos de verificación y de exigibilidad para su cumplimiento.

Un análisis de la situación en la que se encuentran las personas con discapacidad en relación con su acceso al transporte público y las alternativas disponibles, evidencian que no solo el Estado de Guatemala no garantiza el ejercicio del derecho, sino que las discrimina seriamente y las excluye, al no brindarles más opciones que la de utilizar servicios que están fuera de las posibilidades económicas de la mayoría, o las obliga a permanecer recluidas y aisladas de toda posibilidad de participación social, política y económica.

Existen diversos actores involucrados en la vigencia de los derechos humanos de las personas con discapacidad: los mismos sujetos afectados, tanto individual como colectivamente, y las instituciones interlocutoras entre autoridades gubernamentales y sociedad civil.

Una de ellas es la PDH que realiza la supervisión de la administración pública y coordina dichas acciones con los sectores afectados.

Cada uno de estos actores juega un papel fundamental en la exigibilidad y en el ejercicio de los derechos humanos. La participación social y política de las personas con discapacidad es un aspecto que en la sociedad actual se torna indispensable para garantizar el cumplimiento de las normas y compromisos asumidos por el Estado guatemalteco.

La PDH, como una institución independiente que vela por la plena vigencia del Estado de derecho, debe propiciar dicha participación a través del acompañamiento de los diferentes procesos, incluidos los de auditoría social para verificar el cumplimiento de los compromisos del Estado, así como el manejo transparente de los recursos, y la adopción de políticas tendientes a la inclusión de los sectores históricamente excluidos de la vida nacional.

En este sentido, el proceso de incidencia que realizan las organizaciones de personas con discapacidad en el Transmetro es el inicio del fortalecimiento de dicha participación, aunque es quizás insuficiente por sí mismo.

Al carecer de mecanismos directos y ágiles para exigir la plena vigencia de sus derechos humanos, las personas con discapacidad deben acudir a los mecanismos tradicionales de protección. Tal es el caso del amparo, acción que tiene como propósito reestablecer los derechos constitucionales conculcados o prevenir la violación de aquellos que se ven seriamente amenazados.

---

<sup>1</sup> Procurador para la Defensa de los Derechos Humanos de Guatemala.

---

<sup>2</sup>Decreto Legislativo 54-86 reformado por el Decreto Legislativo 32-87.

<sup>3</sup>Artículo 8°. Ley de la Comisión de Derechos Humanos del Congreso y del Procurador de los Derechos Humanos. Decreto Legislativo 54-86, reformado por el Decreto Legislativo 32-87.

<sup>4</sup>Artículo 22° Reglamento de Organización y Funcionamiento, primer párrafo.

<sup>5</sup>Política Nacional en Discapacidad, Acuerdo Gubernativo 91-2007.

<sup>6</sup>ENDIS- 2005. op. cit.

<sup>7</sup>Guatemala llevó a cabo elecciones generales el 9 de noviembre de 2003. CONADI, a través de su Comisión de Participación Ciudadana, mantuvo un diálogo permanente con las autoridades del Tribunal Supremo Electoral sobre las condiciones de accesibilidad física que debían presentar los centros de votación para permitir la participación de las personas con discapacidad en los comicios. Si bien se llegó a acuerdos para garantizar las condiciones mínimas de accesibilidad para las personas con discapacidad, la experiencia de ese día demuestra que los acuerdos no se cumplieron.

<sup>8</sup>Centro Para la Acción Legal en Derechos Humanos. 2002. Manual técnico de accesibilidad al espacio físico y a los medios de transporte.

<sup>9</sup>Center for International Rehabilitation. 2004. International Disability Rights Monitoring: A Regional Report of the Americas. Chicago, IL.

<sup>10</sup>Informe de la Relatora Especial Sheika Hissa Al Thani en Discapacidad de las Naciones Unidas. Informe de la Visita a Guatemala, 2004.

<sup>11</sup>Exp. EIO. Gua. 121-2005/DE.

## **EL ROL DE LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE PERÚ EN LA DEFENSA Y PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

*Dra. Malena Pineda Ángeles<sup>1</sup>*

### **INTRODUCCIÓN**

La Defensoría del Pueblo en el Perú aparece como parte de la estructura del Estado peruano en la Constitución de 1993 (artículos 161° y 162°), aunque el inicio de sus actividades recién se produce en el año 1996 con la designación del primer Defensor del Pueblo.

La Defensoría del Pueblo del Perú es un órgano constitucional autónomo del Estado y tiene un mandato expreso de:

- Defender los derechos constitucionales y fundamentales de la persona y la comunidad;
- Supervisar el cumplimiento de los deberes de la administración estatal; y
- Supervisar la adecuada prestación de los servicios públicos.

En el marco de estas competencias y desde sus primeros años, la Defensoría del Pueblo del Perú consideró necesario priorizar su atención en la defensa y protección de los derechos de los grupos más vulnerables de la población peruana, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

De acuerdo con la Encuesta Nacional Continua del primer semestre del 2006 del Instituto Nacional de Estadísticas e Informática- INEI, se calcula que la población peruana con algún tipo de discapacidad está integrada por 2'523,034 personas, lo que representa el 8.9% de la población total.

Este colectivo constituye uno de los grupos de nuestra población que enfrenta mayores barreras para el goce de sus derechos fundamentales debido a la ausencia de facilidades y condiciones adecuadas en el entorno, así como a la existencia de prácticas y actitudes discriminatorias que se encuentran incorporadas en el funcionamiento cotidiano de la sociedad, las cuales impiden que estas personas puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones.

En ese sentido, podemos citar al menos cuatro argumentos que hacen de la necesidad de priorizar la defensa y protección de los derechos de las personas con discapacidad una misión impostergable de la Defensoría del Pueblo:

a) El estrecho vínculo existente entre pobreza y discapacidad: el riesgo de exclusión debido a la presencia de alguna discapacidad es mucho mayor en las pobla-



ciones afectadas por la pobreza y extrema pobreza con respecto a otros estratos de la sociedad peruana. Asimismo, la discapacidad constituye un peso agregado a los limitados recursos de las familias sumiéndolas aún más en la pobreza, obstaculizando seriamente el proceso de desarrollo de ellas.<sup>2</sup>

b) La existencia de viejos patrones de discriminación: la situación de desventaja social, política, cultural y económica de estas personas ha sido permanente, evidenciándose la existencia de prácticas y actitudes discriminatorias incorporadas en el funcionamiento cotidiano de la sociedad y que dan lugar a una afectación múltiple de derechos fundamentales. Se hace necesario revertir viejos patrones de discriminación y la incorporación de las personas con discapacidad en los espacios de decisión política y participación social para prevenir la discriminación presente y futura.

c) La existencia de barreras en la administración pública y en las empresas prestadoras de servicios públicos: el diseño inaccesible de las edificaciones, servicios no adecuados para las personas con discapacidad, la indiferencia del personal de la administración pública y empresas de servicios públicos son, entre otras, las barreras que impiden la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y limitan seriamente el ejercicio de sus derechos fundamentales.

d) La visión asistencialista desde el Estado y la sociedad: la ignorancia, los prejuicios y la desinformación sobre la discapacidad dan lugar a que subsista una visión paternalista por parte del Estado. Por otro lado, existen estructuras profundas en el funcionamiento de la sociedad que alimentan la existencia de políticas asistencialistas que sólo promueven soluciones temporales y poco sostenibles en el tiempo. Ello abre la necesidad de promover la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en la creación de un sistema legal que promueva la autonomía y desarrollo de este sector, incorporándolas en los espacios de decisión y supervisión de las normas que protegen y promueven sus derechos.

Por estas consideraciones, el trabajo de la Defensoría del Pueblo del Perú en esta materia se encuentra orientado a promover el reconocimiento y el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como a garantizar su plena realización, a través de labores tales como la absolución de consultas, la realización de campañas de difusión de derechos, la tramitación de quejas, la supervisión del cumplimiento de las obligaciones de las entidades estatales y la supervisión de políticas públicas.

En las siguientes líneas, sobre la base de la experiencia institucional adquirida en esta materia, ofrecemos algunas aproximaciones y propuestas para el trabajo en materia de defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad desde los ombudsmán.

## ELIMINANDO LAS BARRERAS INTERNAS

### *Criterio de actuación defensorial: transversalización*

La incorporación de una nueva línea de intervención defensorial requiere asegurar

previamente al inicio de cualquier actividad- que tanto la institución como sus comisionados se encuentren debidamente preparados para asumir estas labores.

En el caso de la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, consideramos indispensable garantizar —en primer lugar— que la actuación defensorial esté guiada por un criterio de transversalización que haga de la misión de defender y promover los derechos de las personas con discapacidad una tarea de toda la institución.

Un estilo tradicional de organizar el trabajo nos llevaría a especializar las tareas referidas a las personas con discapacidad, a través de la creación de oficinas especializadas que cuenten con funcionarios expertos en la materia y, en la generalidad de los casos, con profesionales que tienen alguna discapacidad encargados de atender todas las demandas de esta población. No obstante, detrás de esta manera de organizar el trabajo subyace la consideración de que las personas con discapacidad son “especiales” y, por tanto, requieren equipos y personal especializado. De esta manera, se promueve la constitución de espacios especiales donde los “otros”, que no son especiales, no están involucrados.

En ese sentido, la Defensoría del Pueblo del Perú ha considerado conveniente organizar el trabajo de modo que -a través de un órgano de línea especializado en materia de discapacidad- se emitan lineamientos de actuación defensorial para que el enfoque de discapacidad sea incluido de manera transversal en el funcionamiento de toda la institución. Ello ha significado la inclusión de esta perspectiva en todas las líneas y áreas de la institución y la capacitación permanente de todos los comisionados, a fin de que se encuentren en capacidad de proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad. Así, desde el Equipo de Defensa y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Adjuntía para los Derechos Humanos y la Personas con Discapacidad se establecen las líneas de trabajo en materia de discapacidad que deberán ser desarrolladas por cada una de las oficinas defensoriales en el ámbito nacional. El equipo especializado adquiere, de esta forma, un papel de asesor permanente para las demás áreas de la institución y de investigador para la incidencia en el diseño e implementación de políticas públicas relacionadas con discapacidad. Este estilo de trabajo permite promover sociedades donde las personas con discapacidad se encuentran incluidas en el funcionamiento cotidiano de las instituciones.

### *Enfoques para trabajar con las personas con discapacidad*

Es indudable que nuestro trabajo en materia de discapacidad va a estar afectado por los valores impregnados en la noción de discapacidad que manejemos. Lamentablemente, muchas de estas nociones son consecuencia de percepciones erróneas sobre la discapacidad que han sido asimiladas a lo largo de nuestras vidas y dependen en gran medida de la experiencia que cada uno ha tenido en esta materia.

Así, ante la labor de defender, proteger y promover los derechos de las per-

sonas con discapacidad, es importante identificar las nociones erróneas que se manejan dentro de la institución sobre este colectivo y avanzar hacia una valoración adecuadamente dimensionada de dichas personas.

Como se señala en el Preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,<sup>3</sup> “[...] la discapacidad es 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”.

Esta evolución ha generado, a su vez, la existencia de una serie de enfoques utilizados para trabajar con y por las personas con discapacidad, que constituyen paradigmas que se han ido inaugurando y desechando a la par de las aspiraciones legítimas de este sector de la población.

Un primer paradigma lo constituyó el llamado modelo tradicional. De acuerdo con este modelo, las personas con discapacidad requieren de una asistencia del Estado, pues no pueden valerse por sí mismas. Así, la sociedad invisibiliza sus capacidades y la discapacidad es vista como una “tragedia” que se debe prevenir y evitar.

Un segundo paradigma es el denominado modelo médico rehabilitador, basado en una relación de médico y paciente. En este modelo las personas con discapacidad, debido a su condición o situación, deben ser tuteladas por otras personas de “buena voluntad”. Es decir, las personas que hacen de médicos o defensores de las personas con discapacidad saben de antemano lo que es bueno para ellas.

Un tercer paradigma de clara influencia de las organizaciones de personas con discapacidad, es el denominado modelo de vida independiente. De acuerdo con este modelo, las personas con discapacidad comparten el protagonismo de su propio desarrollo y crecimiento. Son responsables de decidir lo que es mejor para su desarrollo e inclusión en la sociedad. Además, enfoca el problema no en el sujeto sino en el entorno que ha prescindido de sus necesidades y requerimientos.

La Defensoría del Pueblo del Perú es consciente de la convivencia de estos tres paradigmas en el seno de la administración estatal. Sin embargo, consideramos que en la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad se requiere la presencia y participación de las organizaciones de personas con discapacidad y de todos los ciudadanos que a través de sus quejas, petitorios y consultas acercan la realidad de este sector poblacional a nuestra institución.

### *Principios que deben orientar la defensa de los derechos de las personas con discapacidad*

A continuación esbozamos algunos principios que consideramos orientan la actuación de la Defensoría del Pueblo en materia de discapacidad:

*Vida independiente:* este principio proviene de las reflexiones llevadas a cabo por el movimiento de personas con discapacidad en el cual se propone como paradigma central que estas personas asuman el control sobre su destino y que tomen

las decisiones más trascendentales sobre sus vidas.<sup>4</sup> En ese sentido, se postula la necesidad de transformar el entorno, fuente principal de donde emanan los efectos negativos de la discapacidad. Como consecuencia de este principio, las decisiones que afectan a las personas con discapacidad deberán adoptarse en consulta o con la participación de éstas.

*Igualdad de oportunidades:* las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad<sup>5</sup> marcan un hito importante en el enfoque que deben tomar las políticas públicas relativas a los intereses de las personas con discapacidad. En ese sentido, se afirma que para garantizar que dichas personas gocen de los mismos derechos y obligaciones que las demás personas de la sociedad es necesario tomar medidas que valoren las diferencias y que permitan trascender a la igualdad formal que expresan la mayoría de las leyes.

*Inclusión:* el principio de inclusión propone la participación de las personas con discapacidad en todos los espacios sociales, económicos, culturales y políticos. En ese sentido, se requiere que la sociedad ajuste sus parámetros a las particularidades que cada discapacidad presenta.

*Diseño Universal:* también llamado diseño para todos, implica el diseño de productos, entornos o servicios aptos para el mayor número posible de personas, sin necesidad de adaptaciones futuras<sup>6</sup>.

En ese sentido, la capacitación de los comisionados de la Defensoría del Pueblo no sólo puede estar orientada a brindarles las herramientas conceptuales y metodológicas para la atención de casos y la realización de supervisiones en materia de discapacidad. Es necesario, además, que los comisionados orienten su labor de defensa y protección de los derechos de las personas con discapacidad desde los principios antes enunciados: vida independiente, igualdad de oportunidades, inclusión y diseño universal.

## LA ACTUACIÓN DEFENSORIAL: MÁS ALLÁ DE LOS CASOS PARTICULARES

La Defensoría del Pueblo, de conformidad con sus funciones constitucionales de defensa de derechos y supervisión de la administración estatal, recibe cotidianamente diversas quejas referidas a vulneraciones de derechos de personas con discapacidad.

No obstante, si bien la labor institucional de protección de los derechos de las personas con discapacidad tradicionalmente se desarrolla a través de la atención de quejas y petitorios que se formulan por la presunta vulneración de algún derecho fundamental de parte de la administración pública, la Defensoría del Pueblo del Perú identifica a partir de la recepción de estas demandas temas relevantes sobre los cuales realiza incidencia política, proponiendo cambios concretos en las políticas gubernamentales más allá de la solución específica a cada una de las quejas recibidas.<sup>7</sup>

Así, a modo de ejemplo podemos citar los siguientes casos:

### *Bonificación en los concursos públicos de méritos*

Con ocasión de las quejas recibidas por el incumplimiento por parte de diversas entidades estatales de la obligación de otorgar -en los concursos públicos de méritos para la contratación de personal- una bonificación de 15 puntos a los postulantes con discapacidad, la Defensoría del Pueblo del Perú realizó una serie de recomendaciones para garantizar una mayor efectividad en la aplicación de dicha medida afirmativa.<sup>8</sup> Entre las propuestas alcanzadas, se recomendó al Congreso de la República la modificación del artículo 36° de la Ley N° 27050, Ley General de la Persona con Discapacidad, que regula el mencionado beneficio.<sup>9</sup>

### *Trámite para la obtención del Documento Nacional de Identidad*

La Defensoría del Pueblo del Perú recibió quejas, petitorios y consultas formuladas por las personas con discapacidad, sus familiares y las asociaciones que velan por sus derechos, con relación a las dificultades que afrontaba la población con discapacidad para la emisión del Documento Nacional de Identidad (DNI).<sup>10</sup> A raíz de estos casos, la Defensoría del Pueblo propuso al Registro Nacional de Identificación y Estado Civil – RENIEC la modificación del procedimiento para el otorgamiento de dicho documento para las personas con discapacidad, recomendaciones que fueron asumidas por dicha institución.<sup>11</sup> De esta manera, a través del trabajo defensorial, se logró un cambio concreto en la política de registro de personas con discapacidad en el Perú.

Como puede apreciarse, en ambos casos el trabajo defensorial no se redujo a la atención de los casos particulares sino que tuvo una incidencia directa en la política gubernamental que venía aplicándose hasta ese momento, lográndose una situación de mejora para todo el colectivo de personas con discapacidad.

Ahora bien, la intervención de la Defensoría del Pueblo del Perú en relación a las personas con discapacidad puede producirse también como consecuencia de una labor de supervisión de políticas públicas.

En este caso no necesariamente estamos frente a una actuación reactiva de la Defensoría del Pueblo frente a una queja en particular, sino que la actuación de la institución se produce en el marco de un objetivo mayor, medir el impacto de una política pública para la realización de un derecho fundamental.

Al respecto, la Defensoría del Pueblo del Perú ha realizado en los últimos años —entre otras actuaciones— distintas supervisiones orientadas a determinar el estado del derecho a la salud y a la educación de las personas con discapacidad, las cuales pasamos a exponer a continuación.

### *Supervisión del sistema de salud mental en el Perú y la situación de las personas internadas en establecimientos de salud mental*

Las personas con discapacidad no son un colectivo homogéneo, con las mismas expectativas y necesidades. Dentro de ellas existen grupos más vulnerables que otros,

en función al grado de exclusión social y económica al que se encuentran expuestos. Tal es el caso de las personas con discapacidad por enfermedad mental, muchas de las cuales –sobre la base de prejuicios sociales y desinformación- suelen estar sujetas a un régimen de segregación en instituciones psiquiátricas.

Estas personas hospitalizadas en establecimientos de salud mental afrontan una situación de mayor indefensión de sus derechos por diversos motivos, entre ellos el grado de dependencia respecto a quienes les brindan el tratamiento y cuidados, a la falta de valoración que se da a su palabra y a sus escasas posibilidades de acceder a los mecanismos regulares de protección de derechos.

Debemos tener en cuenta que esta situación de especial vulnerabilidad limita la posibilidad de que las personas con discapacidad mental internadas o sus familiares accedan a mecanismos formales de quejas y reclamos, así como de acudir a otras instancias como la Defensoría del Pueblo, a fin de solicitar la intervención de las autoridades frente a un caso en particular.

En este contexto, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos emitió una Recomendación sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental,<sup>12</sup> en la que recomienda a los Estados promover a nivel de los ombudsmen la creación de iniciativas específicas para la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad mental.

Por estos motivos, la Defensoría del Pueblo del Perú realizó de oficio –entre mayo y diciembre del 2004- una supervisión orientada a determinar la situación del derecho a la salud y de los derechos relacionados con éste de las personas con discapacidad mental internadas en establecimientos de salud mental. Durante esta supervisión, nuestra institución visitó 8 establecimientos de salud mental, cuya población internada ascendía a 1,138 pacientes, lo que representaba el 85% de la población total internada en el país de la que se tuvo conocimiento al momento de la supervisión.

Los aspectos supervisados se determinaron sobre la base de los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental de Naciones Unidas,<sup>13</sup> los cuales constituyen el estándar internacional más completo y detallado en los que se refiere a la protección y atención de este grupo de personas. En ese sentido, se supervisó la situación de los derechos a la libertad, a brindar un consentimiento informado, al trato digno, a la atención médica y odontológica de calidad, al tratamiento lo menos restrictivo y alterador posible, a la integridad personal, a la intimidad, a la privacidad de las comunicaciones y a contar con mecanismos de protección de derechos.

Asimismo, nuestra institución cursó diversas solicitudes de información al Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud–ESSALUD, las direcciones regionales de salud y los hospitales psiquiátricos.

A partir de la información recogida y procesada, la Defensoría del Pueblo del Perú emitió el Informe Defensorial N° 102 “Salud mental y derechos humanos: la situación de los derechos de las personas internadas en establecimientos de salud mental”.<sup>14</sup> En este informe, la Defensoría del Pueblo realizó un análisis del sistema de

salud mental en el Perú desde una perspectiva de los derechos humanos, evidenciando la condición de postergación en que se encuentra la salud mental en el país, la falta de una adecuada política pública en esta materia<sup>15</sup> y cómo dicha situación constituía un marco propicio para la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad mental internadas.

De este modo, el informe da cuenta de violaciones sistemáticas de los derechos de los pacientes internados en los establecimientos supervisados, poniendo de manifiesto que el modelo de atención intramural o hospitalocéntrico prevaeciente en nuestro sistema de salud no garantizaba el derecho de las personas con discapacidad mental a ser tratadas en un ambiente lo menos restrictivo y alterador posible.

Así, entre otros puntos, el Informe Defensorial N° 102 determinó que en ninguno de los establecimientos supervisados, los pacientes autorizaban su internamiento y que dicha autorización era reemplazada por la de sus familiares. De igual modo, tampoco se realizaban esfuerzos suficientes por brindar información a los pacientes para que puedan consentir o negar el tratamiento médico propuesto.

De otro lado, de acuerdo con el referido informe, ninguno de los servicios que empleaba terapia electro convulsiva (TEC) era aplicada con anestesia y relajantes musculares, como exigen los estándares internacionales. En cuanto a los procedimientos de contención mecánica (sujeción y aislamiento), se encontraron casos en que dichas medidas se emplearon como forma de castigo. Asimismo, en uno de los establecimientos supervisados se constató que tres pacientes estaban recluidos en pequeñas celdas de aislamiento de las que podían salir únicamente para bañarse, lo cual configuraba un trato inhumano y degradante.

Finalmente, el Informe Defensorial N° 102 dio cuenta de la mayor situación de vulnerabilidad en que se encontraban los pacientes en situación de abandono, que representan el 40% del total de los pacientes internados en los establecimientos supervisados. Por lo general, los útiles de higiene personal, la vestimenta donada y el calzado de dichos pacientes se encontraban bastante deteriorados.

Sobre la base de estas constataciones, la Defensoría del Pueblo del Perú emitió una serie de recomendaciones a diversas instituciones del Estado, como el Congreso de la República, el Ministerio de Salud, el Seguro Social de Salud – ESSALUD y los directores de los establecimientos de salud, dirigidas a garantizar el respeto de los derechos fundamentales de las personas internadas en los mencionados establecimientos, así como a contribuir a la formulación de una política pública en salud mental que se ajuste a los estándares internacionales e instrumentos sobre derechos humanos de las personas con discapacidad.

Si bien hasta la fecha algunas de las recomendaciones formuladas todavía no han sido asumidas en su totalidad por las distintas instituciones, la intervención de la Defensoría del Pueblo del Perú ha significado un cambio positivo en la política pública sobre salud mental que viene implementando el Estado peruano.

Al respecto, debemos resaltar la creación de un órgano rector en materia de salud mental dentro del Ministerio de Salud (Dirección de Salud Mental) el cual ha

permitido centralizar las políticas, planes, estrategias y programas sobre la materia, en favor de una mejor calidad en la atención de los servicios de salud mental.

De igual modo, el Congreso de la República del Perú viene debatiendo un Proyecto de Ley dirigido a garantizar el derecho a la salud y los derechos vinculados con éste, de las personas con enfermedades mentales. El referido proyecto, recogiendo las recomendaciones formuladas en el Informe Defensorial N° 102, regula el internamiento voluntario e involuntario de personas en los establecimientos de salud mental, establece un órgano de revisión periódica de las órdenes de internamiento involuntario y mecanismos de supervisión de los establecimientos y servicios de salud mental del Estado, y contempla mecanismos que garanticen a las personas internadas, a sus familiares y a sus representantes, contar con recursos sencillos y eficaces para la interposición de quejas.

Cabe resaltar que a partir de las reuniones sostenidas con las autoridades del sector salud con el objeto de poner en su conocimiento los resultados de nuestra supervisión, se logró un compromiso para la implementación de las recomendaciones formuladas por la Defensoría del Pueblo, lo cual ha significado una mejora de las condiciones de internamiento de los establecimientos supervisados. No obstante, la supervisión de esta política pública debe ser continua a fin de lograr los resultados esperados.

#### *Supervisión de la política educativa para niños y niñas con discapacidad en escuelas regulares*

Durante muchos años, bajo la premisa de que las personas con discapacidad no pueden ser educadas en el sistema educativo regular, éstas han recibido una educación segregada, organizada en dos sistemas separados: uno especial para personas con discapacidad y otro para los que no tienen discapacidad.

Sin embargo, este modelo educativo no ha logrado disminuir los niveles de exclusión educativa de las personas con discapacidad y ha generado, por el contrario, una mayor marginación social y su invisibilidad.

Al respecto, debemos tener en cuenta que los índices de exclusión educativa de las personas con discapacidad en el Perú son alarmantes. A partir de las cifras proporcionadas por el Instituto Nacional de Estadísticas e Informática (INEI) y por el Ministerio de Educación del Perú, la Defensoría del Pueblo ha advertido que aproximadamente el 87% de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, en edad escolar, se encontraría fuera del sistema educativo. Es decir, no asiste ni a una escuela especial ni a una regular.

Ante esta situación, hoy en día se reconoce -a nivel internacional- que la mejor manera de garantizar el derecho a la educación de estas los niños y niñas con discapacidad es incluyéndolos dentro del sistema educativo regular.<sup>16</sup> Así, el modelo de “educación inclusiva” propone la incorporación de los niños y niñas con discapacidad al sistema de educación regular a través del diseño de escuelas preparadas para



recibir estudiantes con cualquier tipo de necesidad educativa.

La educación inclusiva permite a las personas con discapacidad acceder a las mismas oportunidades de aprendizaje que se ofrece a la población en general, así como extender la oferta educativa para estas personas aprovechando la infraestructura y la plana docente existente a nivel nacional lo que genera una mayor eficiencia frente a los costos de la educación especial.

Por otro lado, la educación inclusiva constituye una herramienta efectiva para combatir, desde temprana edad, la discriminación. La convivencia entre alumnos con y sin discapacidad enseña a todos los estudiantes a valorar y respetar las diferencias, combatiendo desde las escuelas los prejuicios sobre las personas con discapacidad. Ello no sólo permite desterrar prácticas discriminatorias y mejorar la calidad de la educación, sino también construir una sociedad más inclusiva, más democrática y más moderna.

En este contexto, el Ministerio de Educación del Perú, en concordancia con el principio de inclusión recogido en la Ley N° 28044, Ley General de Educación,<sup>17</sup> ha declarado en el Perú la “Década de la Educación Inclusiva 2003–2012”. Asimismo, como parte de esta política pública, ha establecido la obligación de las instituciones educativas -de los diversos niveles y modalidades- de incorporar a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad en sus aulas de clase.

En ese sentido, dada la trascendencia de estas medidas, la Defensoría del Pueblo consideró conveniente evaluar la implementación de la política inclusiva en materia educativa diseñada por el Ministerio de Educación del Perú, a fin de determinar el grado de cumplimiento por el Estado peruano de las obligaciones referidas a garantizar la realización del derecho a la educación inclusiva de las personas con discapacidad.

Para tal efecto, la Defensoría del Pueblo realizó una supervisión en 82 instituciones de educación básica regular (nivel primaria) ubicadas en el ámbito nacional. Los colegios fueron seleccionados teniendo en consideración su distribución geográfica y su experiencia previa en la atención de estudiantes con discapacidad.

La supervisión se centró en los cuatro componentes esenciales del derecho a la educación reconocidos en los instrumentos internacionales sobre la materia: disponibilidad, accesibilidad (no discriminación, accesibilidad material y económica), aceptabilidad y adaptabilidad. Estos componentes, a su vez, fueron expresados en términos de derechos,<sup>18</sup> los cuales sirvieron como base para la construcción de los indicadores de la supervisión.

La supervisión se realizó en dos etapas. La primera etapa, desarrollada en febrero del 2007, estuvo orientada a supervisar el cumplimiento de las normas referidas al acceso de los estudiantes con discapacidad a las instituciones educativas regulares, así como la disponibilidad de éstas en tanto escuelas inclusivas. Asimismo, se supervisó la accesibilidad física de las instituciones educativas.

La segunda etapa, llevada a cabo en agosto del mismo año, se orientó a la supervisión del cumplimiento por parte del Estado de sus obligaciones referidas a

garantizar la permanencia de los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo regular. Así, se supervisó la calidad del servicio brindado y la pertinencia de las adecuaciones metodológicas y curriculares a través de entrevistas a los directores y los docentes, así como a los estudiantes con discapacidad y a sus padres o familiares. Además, se realizaron observaciones dentro y fuera del aula para constatar el nivel de participación en las actividades curriculares y extracurriculares de dichos estudiantes.

De este modo, la Defensoría del Pueblo supervisó el cumplimiento de las siguientes obligaciones específicas:

- Implementar escuelas públicas inclusivas;
- Garantizar la disponibilidad de docentes debidamente calificados;
- Asegurar la distribución de materiales para la enseñanza y el aprendizaje de estudiantes con discapacidad;
- Garantizar el acceso de estudiantes con discapacidad a escuelas regulares sin discriminación;
- Garantizar condiciones de accesibilidad física en las escuelas;
- Garantizar la gratuidad en el acceso a las escuelas inclusivas;
- Asegurar servicios de apoyo y acompañamiento del proceso de inclusión;
- Diseñar e implementar adaptaciones curriculares y metodológicas;
- Asegurar medidas de capacitación permanente para los docentes;
- Proteger a los estudiantes con discapacidad contra actos de discriminación y violencia; y
- Adoptar medidas para promover la participación de los padres de familia en el proceso educativo de sus hijos.

En total se entrevistaron a 412 personas: 82 directores de instituciones educativas, 128 docentes, 108 estudiantes con discapacidad y 94 padres de familia. Con relación a las entrevistas se debe señalar que la Defensoría del Pueblo del Perú consideró muy importante escuchar la opinión de los niños y niñas con discapacidad respecto a sus experiencias en escuelas inclusivas en consonancia con lo que establecen los instrumentos internacionales.

Los resultados de la supervisión han sido recogidos en el Informe Defensorial N° 127 “Educación inclusiva: educación para todos. Supervisión de la política educativa para niños y niñas con discapacidad en escuelas regulares”.<sup>19</sup>

En términos generales, el referido informe señala que el diseño de la política de educación inclusiva realizado por el Estado peruano observa los principios reconocidos en los instrumentos internacionales que consagran el derecho a la educación. No obstante, la Defensoría del Pueblo considera necesario asegurar su progresiva implementación a fin de hacer efectiva la realización del derecho a la educación de los niños y las niñas con discapacidad.

De acuerdo con el Informe Defensorial N° 127, la forma en que viene siendo implementada la política de educación inclusiva en el Perú no está garantizando la efectiva participación de los estudiantes con discapacidad en el proceso educativo debido a la falta de recursos humanos y materiales suficientes en las escuelas. En vir-

tud de ello, en la mayoría de instituciones educativas supervisadas el proceso de inclusión todavía se limita a la incorporación de estudiantes con discapacidad en las aulas, lo que no garantiza por sí sola, una verdadera educación inclusiva.

En opinión de la Defensoría del Pueblo del Perú, si bien la implementación de una política pública de educación inclusiva constituye un avance importante en la eliminación de toda forma de exclusión y discriminación contra las personas con discapacidad en materia educativa, la medida adoptada por el Estado peruano obliga a dicha entidad no sólo a garantizar el acceso de estudiantes con discapacidad al sistema de educación regular sino también el deber de brindar condiciones que garanticen su permanencia.

No obstante, el Informe Defensorial N° 127 da cuenta que el proceso de inclusión de los estudiantes con discapacidad en escuelas regulares no cuenta con un número suficiente de docentes debidamente calificados, con materiales para la enseñanza y aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, ni con instituciones educativas que reúnan las condiciones mínimas de accesibilidad física (urbanística y arquitectónica) para personas con discapacidad. Asimismo, se pudo constatar la necesidad de implementar un mayor número de equipos especializados que hagan el acompañamiento de los estudiantes incluidos y que garanticen la implementación de los ajustes curriculares y metodológicos necesarios para garantizar su éxito escolar y permanencia en las escuelas.

Sobre la base de estos resultados, la Defensoría del Pueblo del Perú ha emitido recomendaciones a distintos órganos del Estado, como el Congreso de la República, el Ministerio de Economía y Finanzas, el Ministerio de Educación y los Gobiernos Regionales. La principal recomendación es el incremento del presupuesto destinado para la implementación de la política educativa inclusiva, a fin de que se cuente con los fondos suficientes y sostenibles para la realización de capacitaciones a docentes, la adecuación de la infraestructura de las instituciones educativas a las normas de accesibilidad, la constitución de servicios especializados de apoyo al proceso de inclusión, entre otras medidas orientadas a garantizar una educación de calidad para los niños y niñas con discapacidad que asisten a la escuela regular.

La Defensoría del Pueblo tiene programado realizar reuniones de trabajo con las autoridades educativas para exponer los resultados de la supervisión y las recomendaciones planteadas, con el objetivo de lograr una incidencia positiva en la política pública existente.

Asimismo, consideramos necesario realizar una labor de difusión importante en tres niveles: a) directores y docentes de las escuelas (capacitación); b) padres de familia y estudiantes con discapacidad (empoderamiento); y c) comunidad en general (sensibilización).

En observancia de los principios de equidad e inclusión para la realización de los derechos humanos, así como el acceso a una educación de calidad, constituyen líneas estratégicas de la supervisión de la Defensoría del Pueblo.

En ese sentido, la medición del impacto de las políticas públicas en la rea-

lización de los derechos económicos, sociales y culturales como el derecho a la salud o a la educación de las personas con discapacidad requiere de una supervisión continua por parte de la Defensoría del Pueblo que además se propone coadyuvar al proceso de inclusión social de las personas con discapacidad.

## CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos poblacionales que afronta altos niveles de exclusión y vulnerabilidad social en el Perú. Por esta razón, la Defensoría del Pueblo brinda desde el inicio de sus funciones atención prioritaria a estas personas dentro del marco de su labor de promoción y defensa de los derechos fundamentales.

En el desarrollo de sus funciones, la Defensoría del Pueblo, a través de un órgano de línea especializado, ha logrado transversalizar el enfoque de discapacidad como criterio de actuación defensorial para la atención de las quejas, petitorios y consultas que se formulan ante nuestra institución. Así, la misión de defender y promover los derechos de las personas con discapacidad es una tarea de toda la institución.

Resulta fundamental abordar la discapacidad desde una perspectiva de derechos. Esto implica que se reconozca el derecho de las personas con discapacidad a una vida independiente, a participar en la toma de decisiones respecto a los asuntos que les conciernen, y a que se les garantice igualdad de oportunidades para su inclusión social plena y el ejercicio de sus derechos fundamentales.

Es por esto que si bien la labor de la Defensoría del Pueblo de protección de los derechos de las personas con discapacidad se realiza a través de la atención de quejas, petitorios y consultas, nuestra institución también busca hacer incidencia política y recomendar cambios estructurales más allá de casos concretos. Es así que la Defensoría del Pueblo supervisa la ejecución de las políticas públicas como forma de medir el cumplimiento de las obligaciones del Estado para garantizar la realización de los derechos de las personas con discapacidad.

En la supervisión de políticas públicas representa una gran herramienta la construcción de indicadores basados en derechos que recojan las normas y principios, nacionales e internacionales, que obligan al Estado en materia de derechos humanos y específicamente, en materia de derechos de las personas con discapacidad. De esta manera, se cuenta con un marco explícito que orienta la formulación de estrategias de supervisión de políticas públicas.

---

<sup>1</sup> Jefa del Equipo de Defensa y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad Defensoría del Pueblo del Perú.

<sup>2</sup> *Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003-2007*. Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social del Perú. Lima: mayo, 2003.

<sup>3</sup> Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante Resolución A/61/611, del 13 de diciembre del 2006. Ratificada por el Estado Peruano mediante Decreto Supremo N° 073-2007-RE,

publicado en el Diario Oficial *El Peruano* el 31 de diciembre del 2007.

<sup>4</sup> JIMÉNEZ SANDOVAL, Rodrigo. *Conociendo derechos y cumpliendo obligaciones*. San José. 1999. P 6.

<sup>5</sup> Aprobadas por la Asamblea General de la Naciones Unidas, en su cuadragésimo octavo periodo de sesiones, mediante Resolución 46/96, del 20 de diciembre de 1993.

<sup>6</sup> De acuerdo a la Declaración de Río sobre Diseño Universal para un Desarrollo Inclusivo y Sostenible, adoptada en Río de Janeiro el 12 de diciembre del 2004, en el marco de la Conferencia Internacional sobre Diseño Universal “Diseñando para el Siglo XXI”, el propósito del diseño universal es atender las necesidades y viabilizar la participación social y el acceso a los bienes y servicios a la mayor gama de usuarios, contribuyendo a la inclusión de las personas que ven limitada sus posibilidades de participación social y contribuir para su desarrollo.

<sup>7</sup> Ver ALZA BARCO, Carlos. *Enfoque de derechos en los servicios públicos: la Defensoría del Pueblo y el derecho humano al agua*. En: Debate Defensorial N° 6. Lima: Defensoría del Pueblo del Perú, 2005. p.135.

<sup>8</sup> Resolución Defensorial N° 039-2003/DP, publicada en el Diario Oficial *El Peruano* el 18 de diciembre de 2003.

<sup>9</sup> La Ley N° 28164, publicada en el Diario Oficial *El Peruano* el 10 de enero de 2004, modificó el artículo 36° de la Ley General de la Persona con Discapacidad sobre la base de las recomendaciones formuladas por la Defensoría del Pueblo del Perú.

<sup>10</sup> El Registro Nacional de Identificación y Estado Civil – RENIEC exigía a las personas con discapacidad sensorial y mental una sentencia de interdicción para la tramitación de su DNI, así como los excluía del padrón electoral, aun cuando no se trataban de personas declaradas interdictas. Asimismo, en muchos casos se consignaba la condición de discapacidad de las personas en el rubro observaciones del DNI sin haber sido solicitado por ellas.

<sup>11</sup> Resolución Defensorial N° 028-2004/DP, publicada en el Diario Oficial *El Peruano* el 10 de diciembre del 2004.

<sup>12</sup> Aprobada en el 111° período extraordinario de sesiones de la CIDH, el 4 de abril de 2001.

<sup>13</sup> Aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante Resolución N° 46/119, del 17 de diciembre de 1991.

<sup>14</sup> DEFENSORÍA DEL PUEBLO. *Informe Defensorial N° 102, Salud mental y derechos humanos: la situación de los derechos de las personas internadas en establecimientos de salud mental*. Lima, 2005.

<sup>15</sup> Al momento de la supervisión, el Ministerio de Salud del Perú no contaba con un órgano de dirección en salud mental.

<sup>16</sup> La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce en su artículo 24° numeral 1 el derecho de las personas con discapacidad a gozar de una educación inclusiva sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades.

<sup>17</sup> Publicada en el Diario Oficial *El Peruano* el 29 de julio del 2003.

<sup>18</sup> a) El derecho a contar con escuelas inclusivas en número suficiente; b) el derecho a acceder a escuelas inclusivas sin discriminación; c) el derecho a una educación que se adapte a las necesidades del estudiante con discapacidad garantizando su permanencia; y d) el derecho a recibir una educación inclusiva de calidad.

<sup>19</sup> DEFENSORÍA DEL PUEBLO. *Informe Defensorial N° 127, Educación inclusiva: educación para todos. Supervisión de la política educativa para niños y niñas con discapacidad en escuelas regulares*. Lima, 2007.

## **BUENAS PRÁCTICAS Y MEJORES EXPERIENCIAS DE LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA, EN LA PROMOCIÓN, DEFENSA Y VIGILANCIA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

*Lic. Gabriela del Mar Ramírez Pérez<sup>1</sup>*

### **LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO, SU CREACIÓN Y MANDATO DE PROMOVER, DEFENDER Y VIGILAR LOS DERECHOS HUMANOS**

La Defensoría del Pueblo de la República Bolivariana de Venezuela es la Institución Nacional de Promoción y Protección de los Derechos Humanos, producto del inédito proceso constituyente que tuvo lugar en el país, el 15 de diciembre del año 1999, a través del cual se aprobó un nuevo texto fundamental<sup>2</sup> innovador en materia de reconocimiento y garantía de los derechos humanos y se trascendió la clásica trilogía del Poder Público Nacional -Ejecutivo, Legislativo y Judicial- para dar cabida a dos novísimas figuras, el Poder Ciudadano y el Poder Electoral.

En ese sentido, nace la Institución como parte integrante del Poder Ciudadano, conjuntamente con el Ministerio Público y la Contraloría General de la República, con el mandato constitucional de promover, defender y vigilar los derechos y garantías establecidos en la Constitución y en los tratados internacionales sobre derechos humanos, además de los intereses legítimos, colectivos o difusos, de los ciudadanos y ciudadanas, en correspondencia con los principios de universalidad, progresividad, indivisibilidad e interdependencia, cuya naturaleza y orientación esencialmente democrática busca crear una cultura de tolerancia y paz, basada en el respeto de los derechos y las libertades fundamentales en condiciones de igualdad.

*Artículo 280.* (CRBV) La Defensoría del Pueblo tiene a su cargo la promoción, defensa y vigilancia de los derechos y garantías establecidos en esta Constitución y los tratados internacionales sobre derechos humanos, además de los intereses legítimos, colectivos o difusos, de los ciudadanos y ciudadanas.

La Defensoría del Pueblo actuará bajo la dirección y responsabilidad del Defensor o Defensora del Pueblo, quien será designado o designada por un único período de siete años.

Para ser Defensor o Defensora del Pueblo se requiere ser venezolano o venezolana por nacimiento y sin otra nacionalidad, mayor de treinta años, con manifiesta y demostrada competencia en materia de derechos humanos y cumplir con las exigencias de honorabilidad, ética y moral que establezca la ley. Las faltas absolutas o temporales del Defensor o

Defensora del Pueblo serán cubiertas de acuerdo con lo dispuesto en la ley.

*Artículo 281.* (CRBV) Son atribuciones del Defensor o Defensora del Pueblo:

1.- Velar por el efectivo respeto y garantía de los derechos humanos consagrados en esta Constitución y en los tratados, convenios y acuerdos internacionales sobre derechos humanos ratificados por la República, investigando de oficio o a instancia de parte las denuncias que lleguen a su conocimiento.

2.- Velar por el correcto funcionamiento de los servicios públicos, amparar y proteger los derechos e intereses legítimos, colectivos o difusos de las personas, contra las arbitrariedades, desviaciones de poder y errores cometidos en la prestación de los mismos, interponiendo cuando fuere procedente las acciones necesarias para exigir al Estado el resarcimiento a las personas de los daños y perjuicios que les sean ocasionados con motivo del funcionamiento de los servicios públicos.

3.- Interponer las acciones de inconstitucionalidad, amparo, hábeas corpus, hábeas data y las demás acciones o recursos necesarios para ejercer las atribuciones señaladas en los numerales anteriores, cuando fuere procedente de conformidad con la ley.

4.- Instar al Fiscal o a la Fiscal General de la República para que intente las acciones o recursos a que hubiere lugar contra los funcionarios públicos o funcionarias públicas, responsables de la violación o menoscabo de los derechos humanos.

5.- Solicitar al Consejo Moral Republicano que adopte las medidas a que hubiere lugar respecto de los funcionarios públicos o funcionarias públicas responsables por la violación o menoscabo de los derechos humanos.

6.- Solicitar ante el órgano competente la aplicación de los correctivos y las sanciones a que hubiere lugar por la violación de los derechos del público consumidor y usuario, de conformidad con la ley.

7.- Presentar ante los órganos legislativos municipales, estatales o nacionales, proyectos de ley u otras iniciativas para la protección progresiva de los derechos humanos.

8.- Velar por los derechos de los pueblos indígenas y ejercer las acciones necesarias para su garantía y efectiva protección.

9.- Visitar e inspeccionar las dependencias y establecimientos de los órganos del Estado, a fin de garantizar la protección de los derechos humanos.

10.- Formular ante los órganos correspondientes las recomendaciones y observaciones necesarias para la eficaz protección de los derechos humanos, en virtud de lo cual desarrollará mecanismos de comunicación

permanente con órganos públicos o privados, nacionales e internacionales, de protección y defensa de los derechos humanos.

11.- Promover y ejecutar políticas para la difusión y efectiva protección de los derechos humanos.

12.- Las demás que establezcan esta Constitución y la ley.

*Artículo 282.* (CRBV) El Defensor o Defensora del Pueblo gozará de inmunidad en el ejercicio de sus funciones y, por lo tanto, no podrá ser perseguido o perseguida, detenido o detenida, ni enjuiciado o enjuiciada por actos relacionados con el ejercicio de sus funciones. En cualquier caso conocerá de manera privativa el Tribunal Supremo de Justicia.

*Artículo 283.* (CRBV) La ley determinará lo relativo a la organización y funcionamiento de la Defensoría del Pueblo en el ámbito municipal, estatal, nacional y especial. Su actividad se regirá por los principios de gratuidad, accesibilidad, celeridad, informalidad e impulso de oficio.

Posteriormente, en el año 2004 entra en vigencia el cuerpo normativo que desarrolla los postulados constitucionales: la Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo (LODP)<sup>3</sup>, la cual perfila la labor llamada a realizar a favor de la promoción y protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, a la par de la potestad institucional de dictar reglamentos internos de organización y funcionamiento, a través de resoluciones defensoriales, que permiten la creación de instancias con atribuciones y competencias específicas, claramente definidas, en áreas de interés para la Institución<sup>4</sup>.

En cumplimiento de su labor de promover, defender y vigilar los derechos humanos y las libertades fundamentales, la institución propugna el derecho a la igualdad y a la no discriminación como principios fundamentales, transversales al resto de los demás derechos que corresponden al ser humano.

En su actividad propia impulsa una serie de acciones tendientes a que se garanticen los derechos humanos por igual, para lo cual inicia y prosigue de oficio o a petición de parte las verificaciones e investigaciones necesarias para el esclarecimiento de hechos que comporten la amenaza o el menoscabo del derecho a la igualdad y a la prohibición de discriminación<sup>5</sup>.

De igual modo, realiza el respectivo seguimiento a las iniciativas legislativas, a las políticas públicas y demás iniciativas del Estado venezolano, a fin de velar por el respeto a los derechos humanos; además de que efectúa las recomendaciones y exhortaciones pertinentes ante los diversos organismos que conforman el Poder Público Nacional, con el propósito de contribuir con una efectiva cultura de respeto por los derechos y las libertades fundamentales.

Adicionalmente a las facultades investigativas y de formulación de recomendaciones y observaciones, la Defensoría del Pueblo está legitimada para



intentar las acciones judiciales allí previstas, en aras de defender los derechos humanos de los ciudadanos y ciudadanas, en pro de la restitución o del cese de la amenaza de vulneración del derecho<sup>6</sup>.

A su vez, la Institución cuenta con programas permanentes dirigidos a órganos de seguridad ciudadana; instituciones públicas y privadas (centros de salud, hospitales, ambulatorios, clínica populares); sistema de justicia, penitenciario, educación; Fuerza Armada Nacional; y a la comunidad en general, orientados a dar a conocer el contenido de la Constitución, el ámbito de competencia de la Defensoría del Pueblo, los derechos humanos que corresponden en pie de igualdad a los ciudadanos y ciudadanas, así como la responsabilidad del Estado de garantizarlos.

### *Las Defensorías Delegadas Especiales con competencia a nivel nacional*

Resulta importante significar que, en vista de que no es sino hasta el año 2004 cuando se promulga el citado texto legal, la Defensoría del Pueblo inicia la labor de promoción y protección de los derechos humanos, en un contexto de construcción y consolidación institucional, en el marco del cual fue necesaria la puesta en marcha de considerables medidas que permitieran ir orientando el ejercicio del mandato conferido.

Lo anterior no busca más que significar que, pese a no disponer de un marco jurídico, la Institución dispuso dentro de su estructura organizativa, instancias específicas que brindaran apoyo técnico como órgano asesor especializado a sus distintas dependencias, diseñando, programando y coordinando acciones que contribuyeran en la promoción, defensa y vigilancia de los derechos y garantías consagrados en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en sectores y materias que ameritaran un tratamiento específico.

Es así como en el año 2001, a través de resoluciones defensoriales<sup>7</sup>, se fundan algunas de las denominadas Defensorías Delegadas Especiales con competencia a nivel nacional, las cuales son posteriormente reconocidas y legitimadas en el ya nombrado texto normativo que entrara en vigencia en el año 2004; específicamente, se crean éstas en el área de: Servicios Públicos; Discapacidad; Niños, Niñas y Adolescentes; y Ambiente, respectivamente.

Progresivamente, se han incorporado otras instancias a la plantilla de Defensorías Delegadas Especiales, como: Régimen Penitenciario; Mujer y Familia; Salud y Seguridad Social; Pueblos Indígenas; entre otras.

Actualmente, las Defensorías Delegadas Especiales con competencia a nivel nacional, están a cargo de la Dirección Ejecutiva, la cual se constituye en el órgano directo y colaborador inmediato del Defensor o Defensora del Pueblo en la definición de políticas, estrategias, directrices, planes y programas relacionados con los derechos humanos, a la que le compete ejecutar las acciones internas que garanticen el cumplimiento de las metas institucionales<sup>8</sup>; y se encuentran reguladas en la Ley Orgánica y en la Resolución Defensorial N° DP-2007-211<sup>9</sup>, en los siguientes términos:

Artículo 34. (LODP) Defensorías Delegadas Especiales. Las Defensorías Delegadas Especiales con competencia nacional estarán a cargo de un Defensor Delegado Especial o Defensora Delegada Especial, quien será de libre nombramiento y remoción del Defensor o Defensora del Pueblo.

Corresponderá a las Defensorías Delegadas Especiales con competencia a nivel nacional apoyar técnicamente, y como órgano asesor especializado, a las distintas dependencias de la Defensoría del Pueblo, diseñando, programando y coordinando acciones que contribuyan en la promoción, defensa y vigilancia de los derechos y garantías consagrados en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y en los instrumentos internacionales, en sectores y materias que ameriten un tratamiento especial.

Las Defensorías Delegadas Especiales con competencia nacional que sean creadas en leyes que regulen materias sobre derechos humanos, se regirán por la organización y funcionamiento que a tal efecto establezca el Defensor o Defensora del Pueblo mediante Reglamento Interno.”

Artículo 35. (Resolución Defensorial) Las Defensorías Delegadas Especiales con competencia nacional estarán a cargo de un Defensor Delegado o Defensora Delegada Especial, quien será de libre nombramiento y remoción del Defensor o Defensora del Pueblo. Estarán adscritas a la Dirección Ejecutiva, Dependencia a la que rendirán cuenta de su gestión, la cual desarrollarán bajo las instrucciones y requerimientos de las distintas Direcciones Generales de la Defensoría del Pueblo, en la materia de su competencia.

Artículo 36. Corresponderá a las Defensorías Delegadas Especiales con competencia nacional, brindar apoyo técnico como órgano asesor especializado; diseñando, programando y coordinando a instancia de las Direcciones Generales, acciones que contribuyan en la promoción, defensa y vigilancia de los derechos y garantías consagrados en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y en los instrumentos internacionales de derechos humanos, en sectores y materias que ameriten un tratamiento especial.

Son atribuciones de las Defensorías Delegadas Especiales con competencia nacional:

- 1.- Proponer a las Direcciones Generales de la Defensoría del Pueblo, las políticas y proyectos que permitan hacer efectiva la promoción,

defensa y vigilancia de los derechos humanos en las materias de su competencia o especialidad.

2.- Asesorar, asistir y proporcionar apoyo técnico calificado, emitir opiniones y efectuar recomendaciones a las diferentes dependencias de la Defensoría del Pueblo en el área de su competencia, cuando así le sea requerido por las Direcciones Generales de la Defensoría del Pueblo.

3.- Proponer a las Direcciones Generales de la Defensoría del Pueblo, acciones dirigidas a velar para que en las dependencias y organismos públicos y privados, se garantice la protección de los derechos humanos, consagrados en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, en el área de su competencia.

4.- Las demás que le asigne el Defensor o Defensora del Pueblo y la normativa interna de la Defensoría del Pueblo.

#### *La Defensoría Delegada Especial con competencia a Nivel Nacional en el área de Personas con Discapacidad*

Como bien se dijo anteriormente, en el año 2001 se crea la Defensoría Delegada Especial con competencia a Nivel Nacional en el área de Personas con Discapacidad, a través de Resolución Defensorial, con la concepción de adoptar medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables, buscando con ello, entre otras cosas, impulsar el contenido del artículo 21, numeral 2, de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, que establece:

*Artículo 21.* (CRBV) Todas las personas son iguales ante la ley; en consecuencia: .../... 2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

Esta instancia se encuentra a cargo del abogado y especialista en derechos humanos Herber Corona Pérez, quien es una persona con discapacidad que ha desarrollado múltiples acciones en el área de su competencia y ha trabajado incansablemente por consolidar una sociedad más justa e incluyente, en la que se garantice el pleno y efectivo desenvolvimiento de las personas que viven con algún tipo de discapacidad; por ello ha sido acreedor de distintos méritos, órdenes, condecoraciones y reconocimientos; entre ellos, la “Orden Mérito al Trabajo, en su Primera Clase”, el 1° de mayo de 2007.

Entre algunas de sus más recientes actividades se pueden mencionar:

— Participación como Jefe de la delegación que representó a Venezuela en el año 2004, ante la Organización de las Naciones Unidas (ONU), durante el 4to. Período de Sesiones del Comité Especial encargado de preparar la Convención Internacional Amplia e Integral para Promover los Derechos de las Personas con Discapacidad.

— Miembro del Grupo de Accesibilidad CT3 del Fondo para la Normalización y Certificación de la Calidad (FONDONORMA), que actualizó la Norma COVENIN 2733; y ha participado en la creación, discusión e implementación de distintos ordenamientos jurídicos, relacionados con los derechos de las personas con discapacidad, a nivel Municipal, Estatal y Nacional.

— Conferencista a nivel Nacional e Internacional, respecto a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

## MARCO JURÍDICO VENEZOLANO

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela consagra como fines esenciales del Estado la defensa y el desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad, el ejercicio democrático de la voluntad popular, la construcción de una sociedad justa y amante de la paz, la promoción de la prosperidad y bienestar del pueblo y la garantía del cumplimiento de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución<sup>10</sup>.

Es innovadora en materia de reconocimiento y garantía de los derechos humanos. Dispone de un Título específico “De los Derechos Humanos y Garantías, y de los Deberes” en el que reconoce, conforme al principio de progresividad y sin discriminación alguna, su goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente, por lo que tienen la misma jerarquía, a la vez que establece que su respeto y garantía son obligatorios para los órganos del Poder Público<sup>11</sup>.

Este Título se encuentra estructurado de forma tal que dedica Capítulos concretos para las diferentes categorías de derechos humanos; en ese sentido se distinguen: los derechos civiles (Capítulo III), los derechos políticos (Capítulo IV), los derechos sociales (Capítulo V), los derechos culturales y educativos (Capítulo VI), los derechos económicos (Capítulo VII), los derechos de los pueblos indígenas (Capítulo VIII) y los derechos ambientales (Capítulo IX); además de que contiene un apartado referido a los deberes de los ciudadanos y ciudadanas (Capítulo X).

Se confiere jerarquía constitucional a los tratados, pactos y convenciones relativos a derechos humanos, suscritos y ratificados por Venezuela, por lo que prevalecen en el orden interno, en la medida en que contengan normas sobre su goce y ejercicio más favorables a las establecidas en la Constitución y en las leyes de la República, siendo de aplicación inmediata y directa por los tribunales y demás órganos del Poder Público<sup>12</sup>.

En lo que a personas con discapacidad se refiere, es el primer texto fundamental venezolano que reconoce desde su Exposición de Motivos “la garantía de la autonomía funcional de los seres humanos con discapacidad o necesidades especiales”; y consagra desde su Preámbulo la igualdad de derechos para todos los ciudadanos y ciudadanas, sin ningún tipo de discriminación; y por primera vez recoge las siguientes expresiones:

Artículo 81. (CRBV) Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolana.

Artículo 101. (CRBV) El Estado garantizará la emisión, recepción y circulación de la información cultural. Los medios de comunicación tienen el deber de coadyuvar a la difusión de los valores de la tradición popular y la obra de los o las artistas, escritores, escritoras, compositores, compositoras, cineastas, científicos, científicas y demás creadores y creadoras culturales del país. *Los medios televisivos deberán incorporar subtítulos y traducción a la lengua de señas, para las personas con problemas auditivos.* La ley establecerá los términos y modalidades de estas obligaciones. (énfasis añadido)

El derecho genérico consagrado en el artículo 81, apunta esencialmente a que todas las personas con discapacidad deben gozar de toda la gama de derechos y garantías reconocidos por la Constitución y la ley, sin discriminación de ninguna clase y sin mayor limitación que la que le impongan sus condiciones. Por otra parte, un derecho específico incorporado al articulado, es el de las personas sordas o mudas, en lo referido al reconocimiento de sus mecanismos de comunicación a través del lenguaje de las señas, el cual es complementado con la disposición que establece que los medios televisivos deberán incorporar subtítulos y traducción a la lengua de señas según lo disponga la ley.

Al Estado le compete entonces, con la participación de la sociedad y las familias, garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, sin discriminación. Para ello, debe protegerlos y promoverlos mediante la realización de programas, normas y leyes generales, así como normas y leyes especiales, que les permitan superar los inconvenientes derivados de su discapacidad. El Estado debe adoptar medidas positivas para reducir las desventajas estructurales y para dar el trato

preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de su plena participación e incorporación, en igualdad, dentro de la sociedad.

El 5 de enero de 2007 tuvo lugar un gran avance legislativo dentro del país, con la entrada en vigencia de la Ley de Personas con Discapacidad (LPcD)<sup>13</sup>, mediante la que se deroga la llamada Ley para la Integración de Personas Incapacitadas<sup>14</sup>, vigente desde 1994, la cual establecía el régimen jurídico aplicable a las personas con discapacidad y contenía medidas relacionadas con la integración educativa, la asistencia a la salud, la promoción laboral y el libre acceso a los servicios e instalaciones de uso público; sin embargo, no enunciaba ni desarrollaba otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, como el derecho de acceso a la cultura, al deporte o a la recreación, ni los mecanismos de apoyo para el ejercicio de los derechos económicos.

En razón de lo anterior, la Defensoría reiteró que, en virtud de la situación de vulnerabilidad de estas personas, estos y otros derechos debían estar enunciados por medio de legislación especial al efecto; adicionalmente de que la ley debía desarrollar un régimen de sanciones por incumplimiento. Por ello, impulsó una serie de acciones dirigidas a acometer una reforma legal o, en su defecto, a que se preparase otro instrumento jurídico como en efecto ocurrió.

La nueva Ley para las Personas con Discapacidad se constituye en un instrumento de especial relevancia, cuya vigencia marca un antes y un después en la materia, que rompe con el paradigma que se tenía de la discapacidad, al definirla como una condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales.

De esta manera, se supera la visión centrada exclusivamente en la discapacidad del individuo, incorporando los aspectos que van más allá de la esfera individual, lo que contribuye a construir un paradigma inclusivo, de corresponsabilidad y dignidad social. Esta es una manera de ver el asunto de la discapacidad, sin tomar en cuenta a la persona o sus características físicas o mentales, sino concentrándose en la interacción del individuo con la sociedad.

Este modelo propone que los problemas que enfrentan las personas con discapacidad no son un resultado del impedimento o de los impedimentos de la persona, sino más bien consecuencias de las barreras impuestas por la sociedad, las cuales pueden ser físicas, de actitud, jurídicas, informativas, o de cualquier otro tipo.

En este sentido, la LPcD consagra importantes disposiciones orientadas a alcanzar el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, así como a lograr su integración a la vida familiar y comunitaria, mediante la participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenos de derechos, con la participación solidaria de la sociedad y la familia.

Asimismo, establece la coordinación e integración de las políticas públicas destinadas a prevenir la discapacidad; así como aquellas destinadas a promover, proteger y asegurar los derechos humanos, el respeto a la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social, el derecho al trabajo y las condiciones laborales satisfactorias de acuerdo con sus particularidades; además de la seguridad social, la educación, la cultura y el deporte.

La norma crea el Sistema Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad, cuyo objetivo se orienta a la integración y coordinación de las políticas y programas para la atención integral de las personas con discapacidad. A su vez, delega en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad las funciones de ejecución. De igual forma, incorpora los paradigmas de la democracia participativa al entramado institucional, al crear y establecer los objetivos de los llamados comités comunitarios de personas con discapacidad.

También establece la calificación y certificación de la condición de persona con discapacidad, a los efectos de la obtención de los beneficios y asignaciones económicas y otros derechos económicos y sociales otorgados por el Sistema de Seguridad Social, de acuerdo con la Ley. Además, garantiza el acceso de las personas sordas o con discapacidad auditiva a la educación bilingüe, que comprende la enseñanza a través de la Lengua de Señas Venezolana y el idioma castellano.

En el ámbito laboral, exhorta a las instituciones nacionales, estatales, municipales y parroquiales, así como a las empresas públicas, privadas o mixtas, a incorporar a sus plantales de trabajo no menos de un cinco por ciento (5%) de personas con discapacidad permanente. Al mismo tiempo que obliga a los órganos y entes nacionales, estatales y municipales, así como a las empresas públicas, privadas o mixtas, a cumplir con las normas de la Comisión Venezolana de Normas Industriales (Covenin), además de las reglamentaciones técnicas sobre accesibilidad y transitabilidad de las personas con discapacidad. También se establece la gratuidad del transporte urbano para las personas con discapacidad.

Finalmente, un aspecto importante para el efectivo respeto de las disposiciones contenidas en esta Ley, lo constituye el desarrollo de un régimen de sanciones por su incumplimiento, así como del procedimiento a emplear en tales casos. Por otro lado, deroga un articulado del Código Civil de Venezuela, que inhabilitaba a las personas sordas y a las personas ciegas para el manejo de sus negocios, una vez alcanzada la mayoría de edad; una norma inconstitucional y violatoria de los más elementales principios de igualdad y no discriminación que corresponden al ser humano.

Por otra parte, resulta oportuno indicar que desde el año 2004 el Estado venezolano dispone dentro de su ordenamiento jurídico de la Ley de Responsabilidad Social en Radio y Televisión<sup>15</sup>, que tiene por objeto establecer la responsabilidad social de los prestadores de servicios de radio y televisión y el resto de actores asociados, para fomentar el equilibrio democrático entre sus deberes, derechos e intereses y promover la justicia social y la formación ciudadana, la democracia, la paz, los derechos humanos entre otros aspectos.

Durante el proceso de discusión de la norma en referencia, la Defensoría del Pueblo elevó una serie de sugerencias ante la Asamblea Nacional, en el sentido se estableciera como obligatoria la inclusión del lenguaje de señas o mecanismos de subtitulación en las emisiones, como medio para garantizar el acceso universal a la programación audiovisual de las personas sordas o con deficiencias auditivas.

El resultado de lo anterior es que dichas observaciones se vieron reflejadas

en las disposiciones fundamentales y objetivos generales de la ley, así como en lo relacionado a la democratización de los mecanismos de control social y de accesibilidad a la programación y en el régimen sancionatorio.

En consecuencia, se trata de una normativa de gran relevancia para las personas con discapacidad auditiva, por cuanto contiene numerosas disposiciones que buscan incorporar a este sector de la población a la dinámica activa de la comunicación social.

Entre sus objetivos generales se encuentra el de “procurar las facilidades para que las personas con discapacidad auditiva puedan disfrutar en mayor grado de la difusión de mensajes” (artículo 3, numeral 8). A su vez, la Ley establece que los mensajes difundidos por estos servicios, especialmente los educativos, culturales e informativos, deberán incorporar mecanismos para la integración de este sector de población, por medio de subtítulos, traducción a la lengua de seña venezolana u otras medidas de efecto semejante (artículo 4).

Esta obligación aplica a todos los servicios, excepto los de carácter comunitario y sin fines de lucro. Asimismo, la no incorporación de estos mecanismos de integración se prevé como falta leve, sancionada con cesión de espacios para difundir mensajes educativos y culturales (artículo 28). Finalmente, las disposiciones transitorias previeron un lapso de 3 años para que el conjunto de programadores adecuase sus programaciones a estas disposiciones.

Por otra parte, en septiembre de 2006, la Comisión Nacional de Telecomunicaciones (Conatel) dictó las Normas Técnicas para la Integración de las Personas con Discapacidad Auditiva para la Recepción de los Mensajes Difundidos a través de los Servicios de Televisión<sup>16</sup>, cuyo objetivo también está orientado a garantizar la integración e inclusión de las personas con discapacidad auditiva, mediante la difusión de mensajes a través de los prestadores de servicio de televisión abierta y canales de producción nacional audiovisual, que garanticen la integración e inclusión de las personas con discapacidad auditiva. Se trata de una normativa de gran relevancia para las personas con discapacidad auditiva, por cuanto contiene disposiciones que buscan incorporarlos a la dinámica de la comunicación social.

En lo que a instrumentos internacionales se refiere, la República Bolivariana de Venezuela es signataria de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad<sup>17</sup>.

En cuanto a la reciente Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, es de recordar que en el 2007 quedó abierta a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración.

Ante este panorama internacional, el Ministerio del Poder Popular para Relaciones Exteriores, convocó a una reunión de carácter interinstitucional para debatir sobre el contenido de este importante instrumento internacional, para así establecer la conveniencia para la República Bolivariana de Venezuela de proceder a su suscripción. En este sentido, la Defensoría del Pueblo formuló las consideraciones que a su entender hacen necesaria su pronta suscripción por parte del Estado



venezolano, no encontrando objeción alguna a las disposiciones contenidas en dicho instrumento.

Ahora bien, en virtud de la responsabilidad de garantizar el respeto a la dignidad y la equiparación de oportunidades a las personas con discapacidad, dentro de la estructura del Estado venezolano se erige el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), organismo adscrito al Ministerio de Participación Popular y Desarrollo Social, que ejerce funciones de ejecución de los lineamientos, políticas públicas, planes y estrategias diseñados por el órgano rector.

Su misión está orientada a consolidar la integración de las personas con discapacidad, de modo que este sector asuma un rol protagónico y participativo en las comunidades y sean autores de su propio desarrollo e integración en todas las áreas de la vida nacional. Por su parte, su visión consiste en orientar al Organismo hacia el diseño y ejecución de políticas públicas enmarcadas en los valores y principios de la Constitución, de manera tal que responda a las verdaderas necesidades de la población con discapacidad de la República Bolivariana de Venezuela<sup>18</sup>.

## LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO EN LA PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Defensoría del Pueblo en el ejercicio de la labor de promoción, defensa y vigilancia de los derechos y garantías establecidos en la Constitución de la República y en los tratados internacionales sobre derechos humanos, además de los intereses legítimos, colectivos o difusos de los ciudadanos y ciudadanas, impulsa una serie de actividades, tales como:

*La función de promoción* descansa en la presentación de propuestas legislativas para la protección progresiva de los derechos humanos y el diseño, promoción y ejecución de políticas de difusión, capacitación y formación, dirigidas a la ciudadanía y a los funcionarios y funcionarias que integran los órganos e instituciones del Estado.

*la función de defensa* se materializa a través del procesamiento y resolución de quejas y denuncias presentadas a instancia del interesado o impulsadas de oficio por la Defensoría del Pueblo. En su rol de magistratura de la persuasión, para defender los derechos vulnerados o bajo amenaza, efectúa sugerencias, recomendaciones, advertencias, opiniones, dictámenes e informes en los cuales señala la necesidad de que se modifiquen las conductas consideradas como inconstitucionales, irregulares, discriminatorias y arbitrarias.

*La función de vigilancia* se instrumenta a través de la recepción y procesamiento de quejas y denuncias a instancia de parte, así como investigando de oficio las situaciones que puedan menoscabar los derechos humanos, además de la supervisión de los órganos públicos.

En el resguardo y protección de la dignidad de las personas con discapacidad, la Defensoría del Pueblo ha invertido muchos esfuerzos, muy especialmente, a

través de su Defensoría Delegada en la materia; en ese contexto, las acciones e iniciativas impulsadas se circunscriben a los ejes fundamentales de su labor, por lo que se destacan actividades de diversa índole que están dirigidas a promover, defender y vigilar los derechos que le corresponden en pie de igualdad.

Es así como en su labor de promoción y difusión de los derechos humanos, con la finalidad de informar y concienciar sobre el conocimiento y la atención integral a las personas con discapacidad, de favorecer actitudes positivas que conduzcan a formar agentes de cambio para contribuir al proceso de inclusión social y garantizar la optimización en la prestación de los servicios públicos, la Defensoría, en coordinación con otras instituciones, ejecuta de manera permanente actividades académicas y de capacitación como talleres, foros y seminarios, las cuales están dirigidas, especialmente, a los servidores públicos, y a la comunidad en general.

En su labor de defensa y vigilancia, la Defensoría realiza constantemente visitas e inspecciones a distintas dependencias como centros educativos y de atención integral, universidades, hospitales, aeropuertos, terminales de pasajeros, entre otros, con el propósito de velar por el cumplimiento de la normativa legal en cuanto a construcciones y adaptaciones mínimas de las edificaciones y espacios de concurrencia pública.

Además de ello, otro aspecto fundamental del trabajo desarrollado por la Institución, en el ámbito de sus atribuciones constitucionales, está relacionado con la elaboración de propuestas y recomendaciones a los distintos órganos del Estado y entes privados prestadores de servicios públicos, en función de las debilidades y deficiencias detectadas en su funcionamiento, con ocasión de las quejas recibidas u otros medios, logrando de esta manera el perfeccionamiento de instrumentos y mecanismos que protejan y garanticen el efectivo respeto de los derechos humanos, así como la definición de políticas y programas que aseguren el goce y ejercicio de los mismos, por parte de los integrantes de la sociedad.

Examina, por otra parte, el alcance y contenido de leyes orgánicas, leyes especiales, proyectos de ley, ordenanzas municipales, entre otros instrumentos; e igualmente, interpone los recursos necesarios para ejercer las atribuciones conferidas por mandato constitucional, cuando fuere procedente, a fin de proteger y defender los derechos de las personas con discapacidad.

En virtud de lo anterior, entre las actividades más ilustrativas desarrolladas por la Institución, merece la oportunidad mencionar:

#### *Derecho al libre tránsito y accesibilidad a los servicios y espacios públicos*

Se dedica gran esfuerzo a la promoción de la normativa en cuanto al uso y acceso a edificaciones y espacios públicos por parte de la población con discapacidades, por considerar que es una de las principales barreras que enfrentan estas personas. Se busca que las instituciones y la ciudadanía en general tomen conciencia de que la paulatina eliminación de las trabas arquitectónicas implica un importante paso para la inclusión de las personas con discapacidad.

En ese sentido, se hace énfasis en que el desarrollo de una adecuada infraestructura permite el acceso a los servicios básicos y la satisfacción de las necesidades con autonomía, no sólo a las personas con discapacidad, sino también a personas con movilidad reducida como mujeres embarazadas, personas obesas, personas de la tercera edad, por citar algunas.

Por ello, entre las políticas de la Defensoría en la materia destaca la realización permanente de visitas e inspecciones a distintas dependencias como centros educativos y de atención integral, universidades, hospitales, aeropuertos, terminales de pasajeros, con el propósito de posteriormente abordar a los organismos con competencia en la supervisión o ejecución de obras arquitectónicas y urbanísticas, de modo de velar por el cumplimiento de la normativa legal, en cuanto a construcciones y adaptaciones mínimas de las edificaciones y espacios de concurrencia pública.

Como actividades más resaltantes en la materia, se pueden mencionar:

—Con la colaboración de las autoridades regionales del Instituto Nacional de Parques<sup>19</sup>, se inició una campaña de recorrido e inspección a los parques nacionales, con el propósito de elaborar un informe sobre las condiciones de accesibilidad de estos espacios naturales.

—Se inspeccionaron las instalaciones del Aeropuerto Internacional de Maiquetía (Iaaim), así como del Terminal Marítimo de Pasajeros Dr. José María Vargas, principales puntos de entrada y salida de la ciudad capital, y se solicitó a sus autoridades el cumplimiento de la normativa que regula el acceso y uso de edificaciones de utilidad pública por parte de personas con discapacidad.

—Se diseñó una Guía de Recorrido Peatonal, que tiene como propósito preparar un informe sobre las condiciones de accesibilidad de las principales calles y avenidas del Área Metropolitana de Caracas. Esta guía, que incluye recomendaciones y observaciones para garantizar el libre tránsito a las personas con discapacidad, fue presentada para su discusión a distintas dependencias gubernamentales y ONG que se desempeñan en este ámbito.

—Se ha promovido la elaboración de una norma sobre animales de asistencia, con la que se pretende regular la tenencia, uso y acceso de animales de asistencia a los lugares y transportes de uso público por parte de personas con discapacidad, para lo cual ha servido como marco de referencia la norma española “Ley 12/2003 sobre perros de Asistencia para Personas con Discapacidad”, comunidad Valenciana de España, del 10 de abril de 2003.

—Se solicitó a la Compañía Anónima Nacional Teléfonos de Venezuela<sup>20</sup> la colocación de teléfonos públicos a una altura de ciento veinte (120) centímetros entre el nivel del piso y la visual del aparato, a los fines de garantizar a las personas con discapacidad, de baja talla y/o movilidad reducida la accesibilidad a los sistemas de telecomunicaciones, específicamente, al servicio telefónico fijo.

—Se instó tanto al Instituto Nacional de Aviación Civil (INAC), organismo regulador, como a determinadas aerolíneas, a respetar y garantizar en igualdad de condiciones y sin discriminación alguna los derechos de las personas afectadas, de

conformidad con las exigencias y recomendaciones emanadas de la Organización de Aviación Civil Internacional y de los requerimientos del usuario nacional, en virtud de cobros extraordinarios por servicios de abordaje.

—Se logró la modificación de los planos de la Línea 4 de la Compañía Anónima Metro de Caracas, medio de transporte masivo del Distrito Capital, de modo de garantizarle al público con discapacidad el acceso y uso del subterráneo. Asimismo, se logró la suscripción de diversos compromisos, con el fin de que la flota de Transporte Superficial (autobuses) que se vaya adquiriendo sea accesible para todas y todos.

### *Derecho a la información*

En octubre de 2003, la Defensoría del Pueblo introdujo ante la Sala Constitucional del Tribunal Supremo de Justicia (TSJ), una demanda por intereses colectivos y difusos, a favor del derecho a la información de las personas sordas o con deficiencias auditivas.

Mediante este recurso se solicitó al TSJ que ordenara a las estaciones televisivas que incorporaran mecanismos de interpretación durante sus transmisiones de programación y avances informativos (intérprete de lenguaje de señas y/o sistema de subtítulos), con el objeto de que las personas que padecen de deficiencia auditiva logren integrarse y puedan tener acceso, de acuerdo a sus limitaciones, a las informaciones, de la manera más amplia que la tecnología y los avances así lo permitan.

A su vez, se solicitó que se exhortara al órgano encargado de la regulación, planificación, promoción, desarrollo y protección de las telecomunicaciones en todo el territorio nacional, Consejo Nacional de Telecomunicaciones (Conatel), para que supervisara la inclusión progresiva de estos sistemas y, finalmente, que se extendiera el mandato a las distintas televisoras regionales del país.

El Alto Tribunal dictaminó que le correspondía a la Comisión Nacional de Telecomunicaciones (Conatel) desarrollar la normativa para la aplicación de los derechos de las personas con discapacidad auditiva, y que para ello la Defensoría del Pueblo debía actuar ante ese órgano regulador, a objeto de coadyuvar a impulsar la normativa que regulase la materia.

En virtud de ello, la Institución impulsó la elaboración del Proyecto de norma administrativa, para lo cual se abrieron consultas públicas en las que la Defensoría propuso, entre otras cosas, que el intérprete de lenguaje de señas venezolano se incorporase a la programación calificada como “Todo Usuario”. Ello, en virtud del principio de progresividad de los derechos humanos y del interés superior del niño, específicamente de aquellos con discapacidad auditiva. También se propuso que la imagen del intérprete de lengua de señas venezolanas quedase establecida fijamente en la parte inferior de la pantalla, con el objeto de que su visibilidad no fuese interrumpida bajo ninguna circunstancia.

Como resultado de toda esta actividad, en septiembre de 2006 se publicó la Providencia Administrativa a través de la cual Conatel dictó las “Normas Técnicas

para la Integración de las Personas con Discapacidad Auditiva para la recepción de los Mensajes Difundidos a través de los Servicios de Televisión”, lográndose así el objetivo de la Defensoría del Pueblo de dar contenido a los postulados constitucionales relativos a los derechos humanos, en este caso, al derecho de acceso a la información por parte de las personas con discapacidad auditiva.

Luego de promulgada la norma, se ha podido observar que los medios de comunicación social audiovisuales han comenzado a aplicar progresivamente los mandatos emanados de su contenido, incorporando al intérprete de lengua de señas venezolanas, en la transmisión del Himno Nacional y en su programación informativa.

No obstante, la Defensoría del Pueblo se mantiene vigilante de esta situación, por lo que ejecuta visitas e inspecciones a las empresas que prestan servicios de televisión abierta y canales de producción nacional audiovisual que operan dentro del territorio nacional, con la finalidad de constatar el cumplimiento de las disposiciones contenidas en la referida Norma Técnica.

### *Derecho al trabajo*

Orientada por la normativa referente a esta materia, la cual establece que debe haber un porcentaje de personas con discapacidad empleadas tanto en empresas públicas como en privadas, la Defensoría del Pueblo lleva a cabo una campaña informativa y concientizadora del derecho al trabajo que posee toda persona. Con ella se busca promocionar y velar para que el derecho en cuestión sea del conocimiento del mayor número posible de ciudadanas y ciudadanos, a objeto de ser considerado en el momento en que cualquier persona con discapacidad acuda a solicitar un puesto de empleo.

Cabe aclarar que la Institución hace énfasis en difundir que la ley no ampara a las personas para conseguir un empleo sólo por tener una discapacidad. La persona con discapacidad debe cubrir los requisitos para la consecución del mismo, ya que la idea es competir en el campo laboral y en el social en igualdad de condiciones, sin que se tome ventaja por tener algún tipo de situación discapacitante.

En relación con los empleadores públicos, la Defensoría, como medida a favor de las personas con discapacidad, solicitó en su oportunidad a todas las alcaldías del país el total de personas con discapacidad que laboraban en tales organismos. Esta acción tuvo el doble propósito de informar a las diferentes alcaldías sobre el derecho al trabajo de estas personas, a la vez que pretendía velar porque el mismo no fuese menoscabado ni vulnerado.

La reciente entrada en vigencia de la Ley para las Personas con Discapacidad, que amplió de un 2% a un 5% de la nómina total el porcentaje de incorporación de las personas con discapacidad permanente en los planteles de trabajo, despertó gran interés e incertidumbre en el sector empresarial por ser una imposición de ejecución inmediata.

Se hizo necesario entonces, que para dar cumplimiento a esta disposición legal, se realizara una Jornada dirigida especialmente al sector socioproductivo, la

cual sirvió para que el CONAPDIS, órgano rector de los asuntos relativos a la integración de las personas con discapacidad, fijara una posición institucional que le permitiera instrumentar las disposiciones contenidas en la Ley, orientadas hacia la integración socio-laboral y socio-productiva de esta población.

Fue precisamente ante esta perspectiva, que la Defensoría impulsó y participó en distintos eventos de promoción para dar a conocer los alcances que en materia de derecho al trabajo contiene la Ley, al mismo tiempo que brindó asesoría en cuanto a la incorporación de personas con discapacidad a las distintas áreas de trabajo, a instituciones y empresas públicas y privadas como el Banco Central de Venezuela, la C.A. Metro de Caracas, el SENIAT, Automercados Plaza, Coca Cola C.A., Empresas Polar, entre otras.

### *Derecho a la educación*

En materia de educación, gracias a la intervención de la Defensoría del Pueblo se han logrado importantes compromisos; prueba de ello, el asumido por la Fundación de Edificaciones y Dotaciones Educativas (FEDE), adscrita al Ministerio de Educación, la cual comenzó a incluir en sus proyectos de edificación de las escuelas públicas, baños adecuados y rampas menores para el acceso y uso de niños, niñas y adolescentes y adultos con discapacidad.

Por otra parte, luego de la acción Defensorial, Universidades de gran demanda —Del Zulia, Metropolitana, Católica Andrés y Pedagógica Experimental Libertador, entre otras— se comprometieron a censar al estudiantado con discapacidad, de manera de evaluar y atender sus necesidades, para lo cual manifestaron que tendrían presente la normativa especial en cuanto a edificación y construcción, de modo de garantizar el acceso y uso adecuado de las instalaciones educativas, por parte de las personas con discapacidad.

### *Derechos políticos*

La Defensoría del Pueblo ha invertido esfuerzos haciendo las respectivas recomendaciones al Poder Electoral, a los fines de que se incorpore al Registro Electoral información sobre electores con discapacidad, de modo de garantizar en los centros de votación, según sea el caso, la presencia de intérpretes para personas con discapacidad auditiva; el debido acceso a personas en sillas de rueda o movilidad reducida; y el uso de un mecanismo electoral que garantice el voto secreto de las personas con discapacidad visual.

Además de lo anterior, que se garantice que toda información en materia electoral llegue a la población con discapacidad, mediante formatos en braille, CD-ROM, intérpretes de lengua de señas en los mensajes televisivos, entre otras medidas.

### *Participación en la discusión del reciente marco normativo aprobado a favor de las personas con discapacidad*

Como bien se dijo anteriormente, dado a que la Ley para la Integración de Personas

Incapacitadas no se ajustaba a las necesidades de la población en estudio, la Defensoría del Pueblo fue reiterativa en el compromiso de impulsar la reforma de la norma o, en su defecto, la adopción de un nuevo texto legislativo.

En ese sentido, participó incluso en el diseño de un anteproyecto que fue propuesto por el CONAPI, ahora CONAPDIS, ente regulador en la materia. Durante el proceso de discusión del proyecto de ley, la Defensoría del Pueblo procedió a realizar una serie de recomendaciones, tanto de forma como de fondo, que fueron recogidas en el informe que se presenta anualmente al parlamento -año 2004- las cuales se circunscribieron, entre otros aspectos, a lo siguiente:

1.- Incluir a “todas las personas” como sujetos amparados por la ley, en materia de prevención y de este modo dar coherencia entre el alcance de la ley y los sujetos amparados.

2.- Adaptar la definición de “discapacidad” a la definición aportada en las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

3.- Seguir la clasificación de prevención dada en las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y describir en que consiste cada una.

4.- Incorporar dentro de las atribuciones del CONAPDIS la obligación de velar por el cumplimiento de las disposiciones contenidas en el anteproyecto, para que de este modo se le confiera la competencia de investigar en casos de presuntas violaciones a sus disposiciones y de los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, se recomienda conferirle competencia para seguir un procedimiento administrativo destinado a determinar la responsabilidad administrativa por las vulneraciones al anteproyecto y para imponer las sanciones. Para ello será preciso definir el procedimiento administrativo. También se estima útil conferirle competencia para girar recomendaciones a entes del sector público y privado.

5.- Caracterizar la educación especial como gratuita; continuada; adaptable a las condiciones de las deficiencias que afecten a cada alumno; integral; flexible; comprensiva de los diferentes grados y niveles del sistema de enseñanza considerado obligatorio. Asimismo, describir sus objetivos: superación de las deficiencias y sus consecuencias; adquisición de hábitos que le doten de la mayor autonomía posible; que propenda al desarrollo de todas sus capacidades y su incorporación a la vida social.

6.- Determinar las fórmulas a utilizar para la inserción de la persona con discapacidad al sistema productivo del país.

7.- Incorporar un sistema de incentivos para lograr la integración de personas con discapacidad en el mercado de trabajo, a través de planes de cuotas basadas en incentivos, préstamos o subvenciones para empresas pequeñas, exenciones fiscales, entre otros.

8.- Tipificar como delito la discriminación contra personas con discapacidad.

9.- Tomar en cuenta lo previsto en el Programa mundial para los impedidos,

los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la salud mental y las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, emanados de la ONU.

### *Ordenanza Municipal para la Protección e Integración Social de las Personas con Discapacidad*

La Defensoría del Pueblo desarrolló una propuesta de ordenanza municipal de protección a las personas con discapacidad, presentada en los 335 municipios del país, sobre la protección y defensa de los derechos de las personas con necesidades especiales.

La propuesta de Ordenanza realizada por la Institución, contenía, entre otras, las siguientes propuestas y recomendaciones:

#### Recomendaciones relativas a la educación, cultura y deportes:

—Evitar discriminaciones y exclusiones en el área de educación, que comprende la enseñanza en los diferentes niveles educativos. En virtud de ello, se debe garantizar en las escuelas y centros de enseñanzas municipales, la igualdad de posibilidades y el trato digno a las personas con discapacidades o limitaciones funcionales (restricciones para la movilidad, trastorno para la marcha, disminución de la capacidad auditiva, etc.)

—Propiciar la integración y sancionar la exclusión de personas o grupos por sus condiciones físicas o necesidades especiales de atención en los centros educativos, públicos o privados, y en las instalaciones culturales.

—Suprimir la práctica restrictiva de asignar niveles inferiores de educación o separar a las personas con discapacidad.

—Promover actividades deportivas, culturales y programas comunitarios que integren a las personas o grupos, por sus condiciones físicas o necesidades especiales de atención.

—Garantizar la accesibilidad a las instalaciones deportivas con áreas especiales, reservadas para la ocupación de personas con sillas de ruedas, equipos protésicos y para personas con restricciones para la movilidad.

—Garantizar en los espectáculos públicos y eventos culturales la adecuada iluminación y sonoridad para las personas con necesidades especiales de atención, y de ser posible, prever la instalación de sistemas especiales y la presencia de intérpretes de lengua de señas para las personas con dificultades auditivas.

—Todo esto con especial énfasis en los niños, niñas y adolescentes.

#### Recomendaciones relativas a la salud:

—Garantizar la accesibilidad a los centros de atención médico asistencial (hospitales y ambulatorios), de las personas con discapacidades o limitaciones funcionales.

—Crear espacios para la atención, consulta permanente y rehabilitación de



las personas con discapacidades o limitaciones funcionales, incluyendo la dotación de tratamientos, prótesis, equipos especiales, atención psicosocial y otras medidas tendientes a integrar a las personas con discapacidad a la atención especial requerida.

Recomendaciones relativas al trabajo:

—Asegurar su desarrollo y bienestar socioeconómico, por lo que se hace necesario proteger sus derechos laborales para evitar la explotación y el abuso.

—De acuerdo a sus potencialidades, capacidades y aptitudes, las personas con discapacidad deben contar con el derecho al trabajo que le permita ejercer una ocupación u oficio, en condición de igualdad salarial y de remuneración, en correspondencia al oficio o funciones que ejerza y en procura de su bienestar social.

—Es necesario promover la asistencia y capacitación laboral en los espacios públicos e instituciones del municipio. Garantizar la presencia en la nómina de funcionarios municipales de personas con discapacidades o limitaciones funcionales, en diferentes instancias, sin tender a la segregación hacia funciones de bajo nivel.

Los resultados de esta iniciativa permitieron la adopción de ordenanzas orientadas a garantizar la dignidad de las personas con discapacidad, en diversas localidades del territorio nacional, así como la discusión de otras ya existentes para proceder a sus reformas.

Ya para finalizar resulta necesario destacar que la Defensoría del Pueblo hace hincapié en que el contenido esencial de los derechos de las personas con discapacidad debe estar configurado por la idea de que las limitaciones en el ejercicio de sus derechos deben venir determinadas única y exclusivamente por la disfunción o ausencia de las capacidades de orden neuromusculoesquelético, mental o sensorial de los sujetos, y no por razones impuestas a los mismos por la sociedad en que se desenvuelven.

En razón de ello, se respalda y exhorta la adopción de medidas positivas de equiparación, como medio necesario para que puedan ejercer sus derechos sin las consecuencias de las desventajas derivadas de su condición.

A través de la publicación de sus informes anuales<sup>21</sup>, contentivos de una visión amplia de la situación de los derechos humanos en Venezuela, los cuales presenta al parlamento, en un capítulo específico destinado a los derechos de las personas con discapacidad se hace eco de las quejas y necesidades que demanda este sector de la sociedad, a la vez que se plasma el desenvolvimiento y comportamiento del Estado como tal, en lo que a políticas públicas, iniciativas legislativas y demás medidas se refiere, adoptadas en la materia.

Estos capítulos específicos contienen, además, una serie de recomendaciones que la Defensoría del Pueblo emite a los distintos órganos que conforman el Poder Público Nacional, con el propósito de que cada uno de éstos, desde el ámbito de sus competencias, generen los mecanismos adecuados de promoción y defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad; con ello no se pretende más

que propiciar una sociedad más justa e inclusiva, en la que puedan desenvolverse libremente todas las personas en pie de igualdad.

---

<sup>1</sup> Defensora del Pueblo de la República Bolivariana de Venezuela.

<sup>2</sup> Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), publicada en la Gaceta Oficial N° 5.453, el 24 de marzo de 2000.

<sup>3</sup> Publicada en la Gaceta Oficial N° 37.995, el 05 de agosto de 2004.

<sup>4</sup> Artículo 14 LODP: “Organización interna. La organización y funcionamiento de la Defensoría del Pueblo, en todas sus dependencias, se regirá conforme a lo establecido en el Reglamento Interno de Organización y Funcionamiento que a tal efecto dicte esta Institución. En el mismo se debe garantizar lo necesario para que se cumpla con las funciones de promoción, defensa y vigilancia a que se refiere el artículo 4 de esta Ley.”

<sup>5</sup> Artículo 281.1 C RBV; y Artículos 15.1 y 66 LODP.

<sup>6</sup> Artículo 281.3 C RBV; y Artículo 15.2 LODP.

<sup>7</sup> Publicadas en la Gaceta Oficial N° 37.335, el 29 de noviembre de 2001.

<sup>8</sup> Artículo 31 y siguientes LODP.

<sup>9</sup> Publicada en la Gaceta Oficial N° 38.838, el 26 de diciembre de 2007; modificada y reimpressa según Gaceta Oficial N° 38.857, el 24 de enero de 2008.

<sup>10</sup> Artículo 3 C RBV,

<sup>11</sup> Artículo 19 C RBV.

<sup>12</sup> Artículo 23 C RBV.

<sup>13</sup> Publicada en la Gaceta Oficial N° 38.598, el 5 de enero de 2007.

<sup>14</sup> Publicada en la Gaceta Oficial N° 4.623, Extraordinario, el 3 de septiembre de 1993.

<sup>15</sup> Publicada en la Gaceta Oficial N° 38.081, el 7 de diciembre de 2004.

<sup>16</sup> Publicadas en la Gaceta Oficial N° 38.530, el 26 de septiembre de 2006.

<sup>17</sup> Ratificada el 28 de septiembre de 2006.

<sup>18</sup> Disponible en <<http://www.conapdis.gob.ve>> Consultado el 29 de enero de 2008.

<sup>19</sup> Institución nacional rectora de las políticas públicas orientadas a la protección y manejo del Sistema de Parques Nacionales, Monumentos Naturales y Parques de Recreación, adscrita al Ministerio del Poder Popular para el Ambiente.

<sup>20</sup> El 22 de mayo de 2007, luego de un proceso de compra de acciones, el Estado venezolano concretó la nacionalización de la Compañía Anónima Nacional Teléfonos de Venezuela, Cantv.

<sup>21</sup> Pueden ser consultados en <<http://www.defensoria.gob.ve>>.

## PRESENTATION

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities entered into force six years after Mexico presented to the General Assembly of the United Nations the initiative to establish an Ad Hoc Committee “to consider proposals for a comprehensive and integral international convention to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities”.<sup>1</sup>

Said Convention is not the first legally binding instrument that protects the human rights of persons with disabilities within our region; it is important to remember that the Organization of American States adopted in 1999 the Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities, an instrument whose objectives are “to prevent and eliminate all forms of discrimination against persons with disabilities...”<sup>2</sup>

Nonetheless, the new Convention is the first legally binding international instrument adopted not only to eliminate discrimination against persons with disabilities, but also to protect and promote their rights within all areas of life, including work, health, education and accessibility, to mention a few.

In order to assure its application, the Convention foresees the designation of national mechanisms for the implementation and for the supervision of the rights protected. With regards to the national monitoring framework, which is the area of our concern, article 33 of the Convention has established that said framework should be responsible to “promote, protect and monitor implementation” of the Convention.

Article 33 establishes as well that “[w]hen designating or establishing such a mechanism, States Parties shall take into account the principles relating to the status and functioning of national institutions for the protection and promotion of human rights.” Said principles are known as the Paris Principles and they set the international standards of the functions and organization of National Human Rights Institutions.

For the last few years, the Network of National Institutions for the Promotion and Protection of Human Rights of the Americas has promoted the movement of persons with disabilities based on Human Rights, organizing different activities that have focused on creating awareness among society with regards to the value and dignity of persons with disabilities in all areas within their communities.

Another activity carried out by the Network was the Panel on the National Monitoring Mechanisms of the Convention on the Rights of Persons with

Disabilities, that took place in the framework of the VI Ordinary General Assembly of the Network, held in Mexico City, in October 24, 25 and 26, 2007.

Said Panel gathered a group of national and international experts on the subject. Its principal objective consisted in raising the awareness of the task of monitoring the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities among the heads of the National Human Rights Institutions that are part of the Network. The exercise was meant to help the aforementioned persons to strengthen the work of said institutions in this sense.

Members of the civil society were also present at the Panel, and we would like to extend our gratitude for the key role they have played in the promotion of the Convention. We would urge them to continue with their work, in order to make certain that the goals established by the Convention are reflected in all societies.

This publication is aimed at bringing the results obtained in the Panel to the attention of a larger audience. Contents of said publication include the key note speeches, along with the “Best Practices” of some of the National Human Rights Institutions in the Americas that have experience in the area of the protection and promotion of the rights of persons with disabilities.

*Dr. José Luis Soberanes Fernández*

President of the National Human Rights Commission of Mexico

Secretary General of the Network of National Institutions for the Promotion and Protections of Human Rights of the Americas

---

<sup>1</sup> Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. GA. Res 56/168.

<sup>2</sup> Art. II, Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities.

---

## THE UNITED NATIONS CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES AS A VEHICLE FOR SOCIAL TRANSFORMATION

*Michael Ashley Stein*<sup>1</sup> & *Janet E. Lord*<sup>2</sup>

The United Nations General Assembly adopted the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD, or Convention)<sup>3</sup> along with its Optional Protocol<sup>4</sup> by general consensus on December 13, 2006.<sup>5</sup> The CRPD opened for signature by States Parties on March 30, 2007, and has been signed by more than one hundred and twenty States, and ratified by fourteen.<sup>6</sup> Once ratified by twenty States Parties, the Convention will enter into force and prompt the establishment of a monitoring Committee.<sup>7</sup> The CRPD will become the first human rights treaty of the twenty-first century, as well as the first legally enforceable United Nations instrument specifically directed at the rights of persons with disabilities.<sup>8</sup>

This chapter overviews the Convention's adoption, summarizes its substantive content, and assesses its future prospects for bettering the life circumstances of the world's six hundred and fifty million persons with disabilities.<sup>9</sup> Although the CRPD has a remarkably broad transformative potential, we focus here on three areas we feel are most likely to yield immediate results.<sup>10</sup>

### TOWARDS A DISABILITY-SPECIFIC HUMAN RIGHTS TREATY

Since its establishment after World War II, and through the end of the last century, the United Nations has promulgated seven core human rights conventions.<sup>11</sup> Each contains legal obligations that can be applied to persons with disabilities, either because they are universal in scope or because they target a characteristic that disabled persons also possess,<sup>12</sup> but were not so used in practice.<sup>13</sup> Central to this difficulty is that existing human rights obligations do not address specific barriers that persons with disabilities face in realizing their human rights, for example, the need for alternative formats to effectively secure equal access to justice.<sup>14</sup>

During the 1970s, forward movement was made in the formulation of international disability-relevant standards, but these efforts did not manifest in legally binding measures. Among the early initiatives were the adoption of the Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons<sup>15</sup> and the Declaration on the Rights of Disabled Persons.<sup>16</sup>

The 1980s witnessed more significant progress with designations of the International Year of the Disabled in 1981<sup>17</sup> and the International Decade of Disabled

Persons from 1982-1991.<sup>18</sup> In 1982, the World Programme of Action Concerning Disabled Persons<sup>19</sup> was adopted by the General Assembly as a means of encouraging national level programs to achieve equality for people with disabilities.<sup>20</sup>

In 1993, the General Assembly adopted the United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities<sup>21</sup> as a template for domestic policy-making and international technical and economic cooperation. To facilitate these functions, the Standard Rules established a monitoring mechanism in which a Special Rapporteur reports directly to the Commission on Social Development.<sup>22</sup>

Although commendable for being ahead of their time, these resolutions and declarations are not legally binding.<sup>23</sup> Furthermore, while raising awareness about the human rights of persons with disabilities, they still reflected medical and charity models of disability and were heavily burdened with paternalism.<sup>24</sup> Hence, prior to the CRPD's adoption, the human rights of persons with disabilities were theoretically covered by core human rights treaties and addressed in non-binding initiatives, but were not protected by either. This situation led Special Rapporteur Leandro Despouy to caution that in the absence of specific treaty protection, "persons with disabilities are going to find themselves in a legal disadvantage in relation to other vulnerable groups".<sup>25</sup>

Acting on previous proposals to address the lack of specific human rights protection for disabled persons, and with especially strong support from Mexico, the General Assembly established an Ad Hoc Committee to consider the feasibility of a disability-specific human rights treaty in December 2001.<sup>26</sup> The Ad Hoc Committee delegated a working group composed of States, non-governmental organizations and national human rights institutions to draft a foundational text.<sup>27</sup> On January 16, 2004, the working group issued draft CRPD articles for consideration beginning with the next (third) Ad Hoc session. On August 25, 2006, at the eighth session, on the last day authorized for negotiating the proposed Convention, the Ad Hoc Committee adopted the CRPD.<sup>28</sup>

## AN OVERVIEW OF THE DISABILITY-SPECIFIC HUMAN RIGHTS TREATY

The CRPD tracks more contemporary United Nations human rights conventions, especially the Convention on the Rights of the Child (CRC),<sup>29</sup> in two significant substantive ways. The Convention pursues the central objective of the human right to development<sup>30</sup> to holistically combine civil and political rights with economic, social, and cultural rights,<sup>31</sup> thereby expressing the notion that human rights are truly "indivisible, interrelated and interconnected."<sup>32</sup> Additionally, the Convention emulates the CRC insofar as it comprehensively catalogs human rights obligations for a targeted population, in this instance, persons with disabilities.

Notwithstanding a small number of significant divergences, the CRPD's structure is also akin to that of the CRC.<sup>33</sup> The Convention sets forth articles that are introductory,<sup>34</sup> of universal application,<sup>35</sup> spell out substantive rights,<sup>36</sup> and establish implementation and monitoring schemes.<sup>37</sup> It further lays out rules that govern the Convention's operation<sup>38</sup> and, through its Optional Protocol, provides mechanisms for individual and group communications and a procedure of inquiry<sup>39</sup>

Article 1 announces that the Convention's explicit purpose is "to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity."<sup>40</sup> This is notable for a human rights convention.<sup>41</sup> Article 1 also conceives of disability as including, but not limited to "long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments."<sup>42</sup> The Convention categorically affirms the social model of disability by describing it as a condition arising from "interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others" instead of inherent limitations.<sup>43</sup>

Article 2 does not directly define "disability."<sup>44</sup> The CRPD instead reiterates the social construction of disability of Article 1 in the Preamble.<sup>45</sup> Article 2 defines the terms "communication," "language," and "universal design" expansively<sup>46</sup> and also broadly approached two disability-specific terms that are central to interpretation disability-specific non-discrimination. Thus, discrimination "on the basis of disability" encompasses "any distinction, exclusion or restriction on the basis of disability" that "has the purpose or effect of impairing or nullifying the recognition, enjoyment or exercise, on an equal basis with others, of all human rights and fundamental freedoms" and extends to "all forms of discrimination, including denial of reasonable accommodation."<sup>47</sup> Article 2 similarly defines the notion of reasonable accommodation as a "necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden" that ensures disabled persons "the enjoyment or exercise on an equal basis with others of all human rights and fundamental freedoms."<sup>48</sup>

Article 3 catalogs the Convention's general principles, among which are respect for individual dignity, autonomy, and independence; respect for difference and acceptance of disability as human diversity; non-discrimination; equal opportunity; complete and meaningful participation; accessibility; sexual equality; respect for children's rights and support of their evolving capabilities.<sup>49</sup> The inclusion of a general principles article is an innovation that will serve to guide the interpretation of the entire text of the treaty.

Article 4 methodically enunciates general obligations of States Parties to undertake measures that will ensure the promotion and full realization of all human rights and fundamental freedoms under the CRPD for all persons with disabilities, while also prohibiting any form of discrimination in their attainment.<sup>50</sup> States Parties must progressively take measures to realize economic, social and cultural rights to the maximum extent of their available resources.<sup>51</sup>

Article 5 requires States Parties to ensure the equality of persons with disabilities in their societies while also prohibiting all types of discrimination “on the basis of disability.”<sup>52</sup> In doing so, the CRPD requires States Parties recognition “that all persons are equal before and under the law” and therefore entitled “to the equal protection and equal benefit of the law” free of any discrimination.<sup>53</sup> States Parties also must “prohibit all discrimination on the basis of disability,” ensure that persons with disabilities have “equal and effective legal protection” against all manner of discrimination,<sup>54</sup> and “take all appropriate steps to ensure that reasonable accommodation is provided.”<sup>55</sup> The Convention also stipulates that specific measures required to “achieve de facto equality of persons with disabilities” may not be deemed discriminatory.<sup>56</sup>

Following Article 5 are thematic articles of general application to be horizontally integrated across the CRPD. These include specific articles on the rights of women with disabilities<sup>57</sup> and children with disabilities.<sup>58</sup> (Other individuals with disabilities subject to multiple forms of discrimination are acknowledged in the Preamble).<sup>59</sup> Article 8 targets the underlying attitudinal causes of disability-based discrimination by requiring States Parties to raise public awareness, and provides a list of illustrative measures.<sup>60</sup> Last, Article 9 seeks to dismantle barriers erected because of discriminatory attitudes by promoting physical, technological, information, communication, economic and social accessibility<sup>61</sup> in the public and private spheres.<sup>62</sup>

Because the Convention is a comprehensive human rights treaty, its substantive articles run the gamut of life activities in clarifying, within a disability-specific context, human rights to which all persons are entitled. These elemental protections include fundamental freedoms such as the right to life,<sup>63</sup> freedom from torture,<sup>64</sup> the right to education,<sup>65</sup> employment,<sup>66</sup> political participation,<sup>67</sup> legal capacity,<sup>68</sup> access to justice,<sup>69</sup> freedom of expression and opinion,<sup>70</sup> privacy,<sup>71</sup> participation in cultural life, sports and recreation,<sup>72</sup> respect for home and family,<sup>73</sup> personal integrity,<sup>74</sup> liberty of movement and nationality,<sup>75</sup> liberty and security of the person,<sup>76</sup> and adequate standard of living.<sup>77</sup> As an aside, although several articles might seem to embody newly created rights, in fact they were included in order to direct the means by which other Convention rights are realized.<sup>78</sup> For example, the articles on living independently,<sup>79</sup> personal mobility,<sup>80</sup> and habilitation and rehabilitation<sup>81</sup> are central if other more historically recognized human rights (like employment) are to be achieved.<sup>82</sup>

Ten subsequent articles set forth implementation and monitoring measures,<sup>83</sup> as does the Optional Protocol.<sup>84</sup> Especially innovative for human rights treaties are provisions allowing the treaty monitoring body to receive collective complaints,<sup>85</sup> elicit the expertise and input of NGOs<sup>86</sup> and UN specialized agencies and organs,<sup>87</sup> conduct proactive inquiries,<sup>88</sup> and procedures to better manage reporting deadlines<sup>89</sup> and conduct Conferences of States Parties.<sup>90</sup>

The final provisions of the Convention govern its operation, including the CRPD’s entry into force, amendments, and the official languages in which the Convention is considered authentic.<sup>91</sup>



## THE DISABILITY-SPECIFIC HUMAN RIGHTS TREATY AS A VEHICLE FOR SOCIAL TRANSFORMATION

Although the CRPD has enormous potential for transforming the lives of the six hundred and fifty million individuals with disabilities worldwide, we focus on three areas in which the Convention will likely have the most immediate impact. These are the expressive value of disability-based human rights recognition; the dynamic of States Parties reflecting on previously neglected disability laws and policies; and the impetus towards social integration of persons with disabilities fostered by the CRPD's inclusive development mandate.

### *Triggering Expressive Value*

The Convention has expressive value because it signals the global community's recognition that persons with disabilities have equal dignity, autonomy, and worth.<sup>92</sup> Expressive law explores the process whereby legal instruments affect preferences and behavior by altering social perceptions and conventions.<sup>93</sup>

Using these criteria to analyze the CRPD suggests that the treaty can precipitate belief changes by providing information to societies about the rights of persons with disabilities.<sup>94</sup> As such, its potential for altering social mores may be fully realized through the Convention's provisions supporting its use as an educational tool.<sup>95</sup> In this respect, the CRPD's narrative regarding the unnecessary and amenable nature of the historical exclusion of persons with disabilities across societies can serve a vital function beyond the particular implementation of its substantive obligations in law and policy.<sup>96</sup>

The expressive methodology relates well to the understanding in constructivist scholarship of "deeply social" actors whose identities are shaped by institutionalized norms, values, and ideas of their social environments.<sup>97</sup> In combination, these notions comprehend the Convention as a process through which actor identities and interests are shaped and reconstituted.<sup>98</sup> Viewed this way, the CRPD is an instrument that recasts disability as a social construction, and accordingly enunciates disability-specific protections to enable disabled persons to fully enjoy their human rights.<sup>99</sup>

Such an understanding of disability rights is in sharp contrast to prior human rights instruments. Lacking the social model of disability, previous core treaties failed to connect the realization of rights with those barriers experienced by persons with disabilities in their communities. This is true in the core human rights conventions as set forth in Part I, and also for other United Nations instruments, including the Charter of the United Nations<sup>100</sup> and the Universal Declaration of Human Rights.<sup>101</sup> The same may be said of the otherwise commendable United Nations Millennium Development Goals (MDGs) aimed at helping citizens in the world's poorest countries to achieve a better life by the year 2015.<sup>102</sup> For although the central aims of this program are inextricably linked to disability<sup>103</sup> by targeting poverty alleviation,<sup>104</sup>

increased health status,<sup>105</sup> and improved education,<sup>106</sup> the MDGs do not reference disability and do not animate the connections between disability and poverty.

The General Assembly's adoption by consensus of the CRPD, along with the subsequent signature and ratification of the Convention by States Parties, sends a signal that the international community recognizes the place of disability within the human rights canon.<sup>107</sup>

### *Triggering National Action*

The CRPD will also trigger national level engagement with disability law and policy among States Parties (and one might argue non-States Parties due to the impact of customary international law).<sup>108</sup> Some forty nations have systemic disability rights laws,<sup>109</sup> many of which are outdated or of questionable utility.<sup>110</sup> Consequently, the vast majority of States need to develop or substantially reform their domestic legal and social policies regarding persons with disabilities.<sup>111</sup> Given this worldwide underdevelopment of disability laws and policies, the Convention will incent law making and law reform at an unprecedented level in modern human rights practice. It likewise presents considerable challenges for effective national-level implementation.

State engagement with its own domestic-level disability laws and policies will necessarily manifest on at least three interrelated levels. To begin with, each State must decide whether it will ratify the CRPD, and then adjust its own national level schemes (including the designation of focal points for monitoring and implementation)<sup>112</sup> accordingly;<sup>113</sup> fine-tune its national framework and then ratify;<sup>114</sup> or adopt some transitional measure.<sup>115</sup> Next, each State must assess its individual socio-legal circumstances and determine how to most expediently balance antidiscrimination prohibitions with equality measures.<sup>116</sup> Last, each State must resolve unsettled interpretations of existing disability-related principles (for instance, access to justice)<sup>117</sup> and also grapple with Convention rights not previously endorsed in domestic law (such as a right to mobility).<sup>118</sup>

As noted by the President of the General Assembly on the day of the CRPD's adoption, the treaty's consensus acceptance "is a great opportunity to celebrate the emergence of comprehensive guidelines the world so urgently needs."<sup>119</sup> Thus, the CRPD is likely to prompt unprecedented national-level action in the form of law and policy transformation on disability rights.

### *Triggering Social Integration*

Perhaps most immediately, the CRPD can trigger the social integration of persons with disabilities into their societies through its inclusive development mandate.<sup>120</sup> Current development practices by and large exclude people with disabilities,<sup>121</sup> and thereby increase already wide equity gaps between disabled and mainstream populations.<sup>122</sup>

The CRPD creates a framework for international cooperation to be implemented in accordance with its general principles. In requiring that technical assistance, development aid, and humanitarian efforts by States Parties conform with the

Convention's general principles, inclusive development aid can improve the accessibility in developing countries of the physically constructed environment, as well as to the policies and procedures that aid-sponsored programs support.

Trenchantly, increasing social participation helps make persons with disabilities more visible<sup>123</sup> and facilitates their enjoyment of other fundamental rights.<sup>124</sup> The CRPD's provisions can therefore lessen the identity of persons with disabilities as "other,"<sup>125</sup> promote greater familiarity with the group,<sup>126</sup> and manifest closer in reality the Vienna Declaration's oft repeated refrain that human rights are "indivisible, inter-related and interconnected."<sup>127</sup>

## CONCLUSION

This chapter overviewed the Convention's background, summarized its substantive content, and considered three of the more immediate ways that the CRPD may positively impact the lives of persons with disabilities worldwide. The areas we identified as potential catalysts for social transformation are the Convention's ability to trigger expressive value, prompt national level action, and advance the social integration of persons with disabilities in society through its disability-inclusive development mandate.

---

<sup>1</sup>Michael Ashley Stein is Professor, William & Mary Law School; Executive Director, Harvard Project on Disability.

<sup>2</sup>Janet E. Lord is Partner, BlueLaw International, LLP; Research Associate, Harvard Project on Disability.

<sup>3</sup>Convention on the Rights of Persons with Disabilities, G.A. Res. 61/106 (2007) [hereinafter CRPD].

<sup>4</sup>Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, G.A. Res. 61/106 (2007) [hereinafter Optional Protocol].

<sup>5</sup>See *General Assembly Adopts Groundbreaking Convention, Optional Protocol on Rights of Persons with Disabilities: Delegations, Civil Society Hail First Human Rights Treaty of Twenty-First Century*, GA/105554 (United Nations Department of Public Information December 13, 2006), available online at <<http://www.un.org/News/Press/docs/2006/ga10554.doc.htm>>.

<sup>6</sup>The CRPD text, along with its drafting history, resolutions, and updated list of States Parties is posted on the United Nations Enable website, available online at <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>>.

<sup>7</sup>See CRPD, *supra* note 3, at art. 45(1); *id.* at art. 45(2); Optional Protocol, *supra* note 4, at art.13(1).

<sup>8</sup>See Michael Ashley Stein, *Disability Human Rights*, 95 CAL. L. REV. 75 (2007).

<sup>9</sup>GERARD QUINN & THERESIA DEGENER, HUMAN RIGHTS AND DISABILITY: THE CURRENT USE AND FUTURE POTENTIAL OF UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS INSTRUMENTS IN THE CONTEXT OF DISABILITY 1 (2002), available online at <<http://www.nhri.net/pdf/disability.pdf>>.

<sup>10</sup>For earlier accounts that were drawn upon for this chapter, see Janet E. Lord & Michael Ashley Stein, *The Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, in THE UNITED NATIONS AND HUMAN RIGHTS: A CRITICAL APPRAISAL \_\_\_\_ (Philip Alston & Frédéric Mégret eds. 2008); Michael Ashley

Stein & Janet E. Lord, *Future Prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, in THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSON WITH DISABILITIES: EUROPEAN AND SCANDINAVIAN PERSPECTIVES \_\_\_\_ (Oddn\_ Mjöll Arnardóttir & Gerard Quinn eds. 2008); Stein, *supra* note 8.

<sup>11</sup>Prior to the adoption of the CRPD, which represents the eighth UN hard law treaty, the core human rights treaties include: International Covenant on Civil and Political Rights, G.A. Res. 2200A (XXI), U.N. GAOR, Supp. No. 16 at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966); International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, G.A. Res. 2200A (XXI), U.N. GAOR, Supp. No. 16, U.N. Doc. A/6316 (1966); Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment, G.A. Res. 39/46, U.N. GAOR, 39th Sess., Annex, Supp. No. 51 at 197, U.N. Doc. A/39/51 (1984); Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, G.A. Res. 34/180, U.N. GAOR, 34th Sess., Supp. No. 46, at 193, U.N. Doc. A/34/46 (1981); International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, G.A. Res. 2106 (XX), U.N. GAOR, Supp. No. 14, at 47, U.N. Doc. A/6014 (1966); International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of their Families, G.A. res. 45/158 of 18 December 1990; Convention on the Rights of the Child, G.A. Res. 44/25, U.N. GAOR, 44th Sess., Supp. No. 49, at 161, U.N. Doc. A/44/49 (1989) [hereinafter CRC]. A ninth core convention has also recently been adopted but not yet entered into force: International Convention for the Protection of All Persons from Enforced Disappearance, G.A. Res., 20 December 2007.

<sup>12</sup>The CRC alone among these identity-specific treaties contains a distinct disability-related article. See CRC, *supra* note 11, at art. 23, para. 1. (States Parties must recognize the rights of children with disabilities to enjoy “full and decent” lives and participate in their communities.). See generally Thomas Hammarberg, *The Rights of Disabled Children--The UN Convention on the Rights of the Child*, in HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS 147 (Theresa Degener & Yolán Koster-Dreesse eds. 1995) [hereinafter HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS].

<sup>13</sup>Thus, in the decade 1994-2003, seventeen disability-related complaints were asserted under the seven core United Nations instruments, but thirteen were declared inadmissible by their respective monitoring committees. The general comments of the United Nations human rights treaty bodies and other work product may be accessed through the website maintained by the Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR) website, as well as the Netherlands Institute of Human Rights web page, *available online at* <<http://www.ohchr.org/english/bodies/>>; <<http://sim.law.uu.nl/sim/Dochome.nsf>>.

<sup>14</sup>See generally Gerard Quinn, *The International Covenant on Civil and Political Rights and Disability: A Conceptual Framework*, in HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS *supra* note 12, at 69.

<sup>15</sup>Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, G.A. Res. 2856 (XXVI), at 93, U.N. GAOR, Supp. No. 29, U.N. Doc. A/8429 (Dec. 20, 1971). This document soon came under heavy criticism by the disability community for qualifying the scope of rights for people with intellectual disabilities both in providing that “the mentally retarded person has, to the maximum degree of feasibility, the same rights as other human beings” and in terms of its goal for societies which is to promote “their integration as far as possible in normal life.” *Id.* at art. 1; Preambl. 5.

<sup>16</sup>Declaration on the Rights of Disabled Persons, G.A. Res. 3447 (XXX), at 88, U.N. GAOR, Supp. No. 34, U.N. Doc. A/10034 (Dec. 9, 1975).

<sup>17</sup>International Year of Disabled Persons, G.A. Res. 36/77, at 176, U.N. GAOR, 36th Sess., Supp. No. 77, U.N. Doc. A/RES/36/77 (Dec. 8, 1981).

<sup>18</sup>Implementation of the World Programme of Action Concerning Disabled Persons, G.A. Res. 37/53, at 186-87, para. 11, U.N. GAOR, 37th Sess., Supp. No. 53, U.N. Doc. A/RES/37/53 (Dec. 3, 1982).

<sup>19</sup>World Programme of Action Concerning Disabled Persons, G.A. Res. 37/52, at 185, U.N. GAOR, 37th Sess., Supp. No. 51, U.N. Doc. A/RES/37/52 (Dec. 3, 1982).

<sup>20</sup>*Id.*; *id.* at paras. 87-90 (providing, *inter alia*, that “Member States should urgently initiate national long-term programmes to achieve the objectives of the World Programme of Action; such programmes should be an integral component of the nation’s general policy for socio-economic development.”).

<sup>21</sup>Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons With Disabilities, G.A. Res. 48/96, at 202, U.N. GAOR, 48th Sess, Supp. No. 49, U.N. Doc. A/RES/48/96 (Dec. 20, 1993).

<sup>22</sup>See generally United Nations Enable, The Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social

Development, *available online at* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rapporteur.htm>>.

<sup>23</sup> The extent to which human rights treaties are enforceable is the subject of heated academic debate. For a harmonizing approach, see Alex Geisinger & Michael Ashley Stein, *A Theory of Expressive International Law*, 60 VAND. L. REV. 77 (2007).

<sup>24</sup> See, e.g., Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, *supra* note 15 at art. 1; preamble para. 5 (qualifying the scope of rights for people with intellectual disabilities in providing that “the mentally retarded person has, to the maximum degree of feasibility, the same rights as other human beings” and in terms of its goal for societies which is to promote “their integration as far as possible in normal life.”).

<sup>25</sup> LEANDRO DESPOUY, REPORT ON HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS paras. 280-81 (1993), *available online at* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dispaperdes0.htm>>.

<sup>26</sup> Comprehensive and Integral International Convention to Promote and Protect the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, G.A. Res. 56/168, U.N. GAOR, 56th Sess., Supp. No. 168, U.N. Doc. A/RES/56/168 (Dec. 19, 2001). A detailed description of the political process behind the United Nations decision to go forward with a disability human rights convention is set forth in the National Council on Disability, Newsroom, *UN Disability Convention--Topics at a Glance: History of the Process*, *available online at* <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history\\_process.htm](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history_process.htm)>.

<sup>27</sup> Ad Hoc Comm. on a Comprehensive and Integral International Convention on the Prot. & Promotion of the Rights & Dignity of Pers. with Disabilities, Report of the Working Group to the Ad Hoc Committee, U.N. Doc. A/AC.265/2004/WG.1 para. 1 (Jan. 27, 2004). The working group included twelve nongovernmental organizations (“NGOs”). See *id.* at para. 2. The inclusion of NGOs at this stage was unprecedented in the normal course of treaty development at the United Nations, and can be interpreted as acquiescence to NGOs’ assertion of the participatory claim expressed in the mantra: “nothing about us without us.”

<sup>28</sup> The Ad Hoc Committee held eight sessions in total, in addition to the January 2004 Working Group meeting. Documents for all sessions are *available online at* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>>. The sessions ran from 2002 until August 2006, after which the adopted draft Convention was submitted to a technical drafting committee to be reviewed and “cleaned” and made ready for submission to the entire General Assembly. More on each session of the Ad Hoc Committee sessions is *available online at* <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>>.

<sup>29</sup> See CRC, *supra* note 11.

<sup>30</sup> See Declaration on the Right to Development, G.A. Res. 41/128, at 183, Annex, U.N. GAOR, 41st Sess., Supp. No. 53, U.N. Doc. A/RES/41/128 (Dec. 4, 1986); see also World Conference on Human Rights, June 14-25, 1993, Vienna Declaration and Programme of Action, U.N. Doc A/CONF. 157/24, para. 10 (July 12, 1993), *available online at* <[http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/\(Symbol\)/A.CONF.157.23.En](http://www.unhchr.ch/huridocda/huridoca.nsf/(Symbol)/A.CONF.157.23.En)> [hereinafter Vienna Declaration] (proclaiming the right to development was “a universal and inalienable right” as well as “an integral part of fundamental human rights.”).

<sup>31</sup> See Stein, *supra* note 9, at 94-98; Michael Ashley Stein & Penelope J.S. Stein, *Beyond Disability Civil Rights*, 58 Hastings L.J. 1203, 1212-14 (2007).

<sup>32</sup> Vienna Declaration, *supra* note 30, at para. 63.

<sup>33</sup> For instance, a separate article that announces its purpose, see CRPD, *supra* note 3, at art. 1, and the absence of a formal explanation of the protected class in the definition article, see *id.* at art. 2.

<sup>34</sup> See CRPD, *supra* note 3, at preamble, arts 1-2.

<sup>35</sup> See *id.* at arts. 3-9.

<sup>36</sup> See *id.* at arts.10-30.

<sup>37</sup> See *id.* at arts.31-40.

<sup>38</sup> See *id.* at arts.41-50.

<sup>39</sup> See Optional Protocol, *supra* note 4.

<sup>40</sup> CRPD, *supra* note 3, at art. 1.

<sup>41</sup> Articulation of general principles are a common feature of international environmental agreements, see e.g., United Nations Framework Convention on Climate Change, 9 May 1992, entered into force 24 March 1994, *reprinted in* 31 I.L.M. 849 (1992), at art. 4(1)(i).

<sup>42</sup> CRPD, *supra* note 3, at art. 1.

<sup>43</sup> See *id.*, at art. 1. Because these conceptual norms are set forth in the purpose article, it follows that States cannot enter permissible reservations to the normative contents of this article. See Vienna Convention on the Law of Treaties, G.A. Res. 2166 (XXI) of 5 December 1966 and 2287 (XXII) of 6 December 1967, 1150 U.N.T.S. 331, at art. 19 (prohibiting a State from entering a reservation to a treaty, *inter alia*, where the “reservation is incompatible with the object and purpose of the treaty.”).

<sup>44</sup> The same holds true for the European Union’s employment discrimination directive. See Council of Europe Directive Establishing a Framework for Equal Treatment in Employment and Occupation, 2000/78/EC (27 November, 2000) [hereinafter EU Framework Directive].

<sup>45</sup> See CRPD, *supra* note 3, at preambular para. (e) (“Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others”) (emphasis in original).

<sup>46</sup> See *id.* at art. 2 (defining communication to include “languages, display of text, Braille, tactile communication, large print, accessible multimedia as well as written, audio, plain-language, human-reader and augmentative and alternative modes, means and formats of communication, including accessible information and communication technology”); *id.* (defining language to include “spoken and signed languages and other forms of non spoken languages”); *id.* (defining universal design as “the design of products, environments, programmes and services to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design” and not to “exclude assistive devices for particular groups of persons with disabilities where this is needed.”).

<sup>47</sup> *Id.*

<sup>48</sup> *Id.*

<sup>49</sup> See *id.* at art. 3 (a); *id.* at art. 3(d); *id.* at 3(b); *id.* at 3(e); *id.* at 3(c); *id.* at 3(f); *id.* at 3(g); *id.* at 3(h).

<sup>50</sup> See *id.* at art. 4; *id.* at art. 4(1).

<sup>51</sup> See *id.* at art. 4(2). Specifically, article 4 enumerates the obligations of States Parties to: adopt legislative, administrative and other measures to implement the Convention, *id.* at art. 4(1)(a); abolish or amend existing laws, regulations, customs and practices that constitute discrimination against persons with disabilities, *id.* at art. 4(1)(c); adopt an inclusive approach to protect and promote the rights of persons with disabilities in all policies and programmes, *id.* at art. 4(1)(c); refrain from conduct violative of the Convention and ensure that the public sector respects the rights of persons with disabilities, *id.* at art. 4(1)(d); take measures to abolish disability discrimination by persons, organizations or private enterprises, *id.* at art. 4(1)(e); undertake research and development of accessible goods, services and technology for persons with disabilities and to promote others to undertake such research, *id.* at arts. 4(1)(f) & (g); provide accessible information about assistive technology to persons with disabilities, *id.* at art. 4(1)(h); promote professional and staff training on Convention rights for those working with persons with disabilities on the Convention, *id.* at art. 4(1)(i); and (ix) consult with and involve persons with disabilities in developing and implementing legislation and policies and in decision-making processes concerning rights under the CRPD, *id.* at art. 4(3).

<sup>52</sup> *Id.* at art. 5. For a discussion of the three main normative theories of equality (and by implication, non-discrimination) that are applied to the disability context, see QUINN & DEGENER, *supra* note 9, at 16-18. For different conceptions of disability-based equality within the context of the Americans with Disabilities Act, see DISABILITY, DIFFERENCE, DISCRIMINATION: PERSPECTIVES ON JUSTICE IN BIOETHICS AND PUBLIC POLICY (Anita Silvers et al. eds., 1998).

<sup>53</sup> CRPD, *supra* note 3, at art. 5(1).

<sup>54</sup> See *id.* at art 5(2).

<sup>55</sup> *Id.* at art. 5(3).

<sup>56</sup> See *id.* at art. 5(4).

<sup>57</sup> See CRPD, *supra* note 3, at art. 6.

<sup>58</sup> See *id.* at art. 7.

<sup>59</sup> “Concerned about the difficult conditions faced by persons with disabilities who are subject to multiple or aggravated forms of discrimination on the basis of race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national, ethnic, indigenous or social origin, property, birth, age or other status.” *Id.* at Preamble

(p) (emphasis in original).

<sup>60</sup> *Id.* at art. 8(1).

<sup>61</sup> *See id.* at art. 9.

<sup>62</sup> *See id.* at art. 9(1).

<sup>63</sup> *See* CRPD, *supra* note 3, at art. 10.

<sup>64</sup> *See id.* at art. 15.

<sup>65</sup> *See id.* at art. 24.

<sup>66</sup> *See id.* at art. 27.

<sup>67</sup> *See id.* at art. 29.

<sup>68</sup> *See id.* at art. 12.

<sup>69</sup> *See id.* at art.13.

<sup>70</sup> *See id.* at art.21.

<sup>71</sup> *See id.* at art. 22.

<sup>72</sup> *See id.* at art. 30.

<sup>73</sup> *See id.* at art. 23.

<sup>74</sup> *See id.* at art. 17.

<sup>75</sup> *See id.* at art. 18.

<sup>76</sup> *See id.* at art. 14.

<sup>77</sup> *See id.* at art. 28.

<sup>78</sup> *See* United Nations Department of Economic and Social Affairs, Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Why a Convention?, available online at<<http://www.un.org/disabilities/convention/questions.shtml#one>>.

<sup>79</sup> *See* CRPD, *supra* note 3, at art. 19.

<sup>80</sup> *See id.* at art. 20.

<sup>81</sup> *See id.* at art. 26.

<sup>82</sup> *See* generally Stein & Stein, *supra* note 31.

<sup>83</sup> *See* CRPD, *supra* note 3, at arts. 31-40.

<sup>84</sup> *See* Optional Protocol, *supra* note 4.

<sup>85</sup> *See id.* at art. 1(1).

<sup>86</sup> *See* CRPD, *supra* note 3 at art. 4(3) (making consultations with disabled persons and their representative organizations a general obligation); *id.* at art. 33(3) (requiring States Parties to include civil society in the monitoring process at the national level); *id.* at arts. 34(3) & 35(4) (calling on States Parties to consider consultations with NGOs in the formulation of Committee member nominations as well as in the preparation of reports).

<sup>87</sup> *Id.* at art. 38(a).

<sup>88</sup> *See* Optional Protocol, *supra* note 4, at art. 6.

<sup>89</sup> *See id.* at 15(4).

<sup>90</sup> *See id.* at art. 40.

<sup>91</sup> *See* CRPD, *supra* note 3, at arts. 41-50.

<sup>92</sup> For a literature review of expressive law, see Michael Ashley Stein, *Under the Empirical Radar: An Initial Expressive Law Analysis of the ADA*, 90 U. VA. L. REV. 1151 (2004).

<sup>93</sup> *See* generally Alex Geisinger, *A Belief Change Theory of Expressive Law*, 88 IOWA L. REV. 35 (2002).

<sup>94</sup> For an account of the expressive law value of human rights treaties, see Geisinger & Stein, *supra* note 23; Alex Geisinger & Michael Ashley Stein, *Rational Choice, Reputation, and Human Rights Treaties*, 106 U. MICH. L. REV. \_\_\_\_ (2008).

<sup>95</sup> *See, e.g.*, CRPD, *supra* note 3, art. 8 (requiring States Parties “to adopt immediate, effective and appropriate measures...[t]o raise awareness throughout society, including at the family level, regarding persons with disabilities, and to foster respect for the rights and dignity of persons with disabilities...”). In this regard, the tools of human rights education may assume an important role in fostering the expressive value of the CRPD. *See, e.g.*, Janet E. Lord, et al, *Human Rights. YES!* (2007), available online at <<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/>>.

<sup>96</sup> *Id.* at prmlb. para. k (expressing concern that “persons with disabilities continue to face barriers in their



participation as equal members of society and violations of their human rights in all parts of the world.”).

<sup>97</sup> International legal scholars, going back to Hugo Grotius, have long understood the international system as a social system. Hugo Grotius, *De Jure Belli ac Pacis: Libre Tres* (1625) in *Classics of International Law* (J.B. Scott, ed.) (Oxford University Press, 1925). Moreover, the view of law as a social process is the particular foundation upon which the highly influential New Haven School of international law rests. See, e.g., MYRES MCDUGAL & FLORENTINO FELICIANO, *LAW AND MINIMUM WORLD PUBLIC ORDER: THE LEGAL REGULATION OF INTERNATIONAL COERCION* (1961); HAROLD LASSWELL & MYRES MCDUGAL, *JURISPRUDENCE FOR A FREE SOCIETY* (1992).

<sup>98</sup> On the understanding of international law as a process, see especially ROSALYN HIGGINS, *PROBLEMS AND PROCESS: INTERNATIONAL LAW AND HOW WE USE IT* (1994).

<sup>99</sup> See Alexander Wendt, *Constructing International Politics*, 20 INT’L. SECURITY 71, 73 (1995) (positing that systems of shared ideas, beliefs and values work to influence social and political action within and across multilateral law-making processes); Christian Reus-Smit, *Constructivism, in THEORIES OF INTERNATIONAL RELATIONS* 209, 218 (Scott Burchill et al. eds. 2001) (noting that “[i]nstitutionalized norms and ideas...condition what actors’ consider necessary and possible, both in practical and ethical terms.”).

<sup>100</sup> See, e.g., United Nations Charter, at art. 1(3). (expressing a core purpose of the UN to “achieve international cooperation in solving problems of an economic, social, cultural, or humanitarian character, and in promoting and encouraging respect for human rights and fundamental freedoms for all without distinction as to race, sex, language, or religion”).

<sup>101</sup> See, e.g., Universal Declaration of Human Rights, G.A. Res. 217A (III), arts. 1-2, U.N. GAOR, 3d Sess., U.N. Doc. A/810 (Dec. 12, 1948) (proclaiming that “all human beings are born free and equal in dignity and rights” and are “entitled to all the rights and freedoms set forth in this Declaration, without distinction of any kind, such as race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or other status.”).

<sup>102</sup> The Millennium Development Goals (MDGs) were derived from the Millennium Declaration, adopted at the conference which has since become the centerpiece for achievement the goals of the Declaration. See *UN Millennium Declaration*, UN G.A. Res. 55/2 (2000), available online at <<http://www.unmillenniumproject.org/documents/ares552e.pdf>>. The official UN website for the MDGs sets forth all eight MDGs as derived from the Millennium Declaration and identifies key targets and benchmarks, along with successes and is available online at: <<http://www.un.org/millenniumgoals/>> [hereinafter MDGs].

<sup>103</sup> For a discussion of the MDGs and their implicit, but unstated, link to disability issues, see Janet E. Lord and Katherine N. Guernsey, *Inclusive Development and the Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities* (IDDC Task Group in the UN Convention, January 2005), available online at: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5iddc.doc>>

<sup>104</sup> See MDGs, *supra* note 102, at Millennium Development Goal 1 (calling for the eradication of extreme poverty and hunger by 2017).

<sup>105</sup> See *id.* at Millennium Development Goal 6 (calling for efforts to combat HIV/AIDS, malaria and other diseases).

<sup>106</sup> See *id.* at Millennium Development Goal 2 (calling for the achievement of universal primary education).

<sup>107</sup> See *Lauding Disability Convention as “Dawn of a New Era,” UN urges Speedy Ratification*” (UN Press Release 13 Dec. 2006), available online at <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=20975&Cr=disab>> (summarizing statements made on the adoption of the Convention and heralding its significance for persons with disabilities and for the development of international human rights law).

<sup>108</sup> The essence of this argument is that States that do not enter into international treaties nonetheless can become bound by the precepts of those instruments when they reflect a codification of customary international law or where they, over time, acquire such status. See Louis B. Sohn, *The New International Law: Protection of the Rights of Individuals Rather than States*, 32 AM. U.L. REV. 1, 16-17 (1982).

<sup>109</sup> Theresia Degener & Gerard Quinn, *A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law*



*Reform, in* DISABILITY RIGHTS LAW AND POLICY: INTERNATIONAL AND NATIONAL PERSPECTIVES 3 (Mary Lou Breslin & Sylvia Yee eds. 2002), provides a catalogue.

<sup>110</sup>“Unfortunately, the continuing economic inequities and social exclusion of disabled persons worldwide severely calls into doubt the efficacy of these efforts. It also begs the question of whether any country adequately protects their disabled citizens.” Stein & Stein, *supra* note 31, at 1203.

<sup>111</sup> *To illustrate*, Morocco has no comprehensive disability law, and legislation dating to 1982 applies only to a limited number of rights in respect of persons with visual impairments, but not to persons with other types of disabilities. The Convention process, in which the Moroccan government and NGOs played major roles, has promoted national-level planning and prompted national-level legislative reform to remedy major gaps. See Secrétariat a’Etat Chargé de la Famille, de l’Enfance et des Personnes Handicapées, *Programme National de Réadaptation a Base Communautaire au Profit des Personnes Handicapées 2006-2008* (2006).

<sup>112</sup> See CRPD, *supra* note 3, at art. 33(1) (obligating States Parties to “designate one or more focal points within government” for “matters relating to the implementation of the Convention”); art. 33(2) (requiring States Parties to “maintain, strengthen, designate or establish” one or more independent mechanisms to “promote, protect and monitor implementation” of the CRPD); and art. 33(1) (further requiring States to “give due consideration to the establishment or designation of a coordination mechanism within government to facilitate related action in different sectors and at different levels.”).

<sup>113</sup> Thus, Jamaica, the first State to ratify the Convention, has not acted to align its domestic legal framework with the Convention and remains a disability rights violator in a number of other areas. See US Department of State, Bureau of Democracy, Human Rights, and Labor Country Reports on Human Rights Practices (Washington, DC, March 6, 2007), available online at <<http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2006/78897.htm>>.

<sup>114</sup> New Zealand, a leading country in the treaty negotiations, has some notably progressive domestic disability practices, but its legal framework remains underdeveloped in the comprehensive sense mandated by the Convention. See ANNE-MARIE MOONEY COTTER, THIS ABILITY: AN INTERNATIONAL LEGAL ANALYSIS OF DISABILITY DISCRIMINATION 100-20 (2007).

<sup>115</sup> Mexico’s Senate, for example, ratified the CRPD but made a declaration that it would not apply Article 12 because its domestic law on legal capacity exceeded the Convention’s requirements. After well-publicized statements by two experts, the Senate acquiesced to reconsider its position. See Katia D’Artigues, *Mexico, Farol de la Calle, Oscuridad en Casa?*, EL UNIVERSAL (26 Oct. 2007), at A19 (describing the critiques offered by Professors Gerard Quinn and Michael Stein to the General Assembly of Human Rights Institutions of the Americas).

<sup>116</sup> Take, for example, the EU Framework Directive, *supra* note 43, prohibiting discrimination in employment on the basis of disability. The Directive requires individual employers to take “appropriate measures” to provide reasonable accommodations. However, it is neutral as to whether Member States may support disabled employment through “specific measures” (i.e., equity modifiers). *Id.* at Article 7. An undetermined issue is how Member States with pre-existing programs – such as the employment quota system operated in Germany – will respond to the Directive’s purely antidiscrimination mandate. The same dynamic is at play in Japan, where the government is under pressure by disability rights groups to supplement or supplant the existing quota system with anti-discrimination laws.

<sup>117</sup> See, e.g., *Tennessee v. Lane*, 541 U.S. 509 (2004) (holding that one particular individual had a right to physically access one particular court, but leaving open the question of whether any other persons with disabilities could gain relief when denied access to other justice elements, for example, as witnesses or jurors).

<sup>118</sup> CRPD, *supra* note 3, at art. 20 (providing that “States Parties shall take effective measures to ensure personal mobility with the greatest possible independence for persons with disabilities.”).

<sup>119</sup> Statement by H.E. Sheikha Haya Rashed Al Khalifa, President of the United Nations General Assembly, at the Adoption of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (13 December 2006), available online at <<http://www.un.org/ga/president/61/statements/statement20061213.shtml>>.

<sup>120</sup> See CRPD, *supra* note 3 at art. 32 (1)-(a) (providing that States Parties “undertake appropriate and effective measures” in making sure that “international cooperation, including international development programmes, is inclusive of and accessible to persons with disabilities.”).

<sup>121</sup> See Bill Albert, *Is Disability Really on the Development Agenda?: A Review of Official Disability Policies of the Major Governmental and International Development Agencies* 7 (September 2004), available online at <[http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability\\_on\\_the\\_agenda.pdf](http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability_on_the_agenda.pdf)> (detailing the historical disregard of inclusive development practice among donor governments in their development assistance programming). See also Amy T. Wilson, *The Effectiveness of International Development Assistance from American Organizations to Deaf Communities in Jamaica*, 150 AM. ANNALS OF THE DEAF 292, 298 (2005) (describing how USAID, in working “on behalf” of deaf-based development, did not work in conjunction with the local deaf community).

<sup>122</sup> See generally *British Council of Disabled People’s International Committee Improving DFID’s Engagement with the UK Disability Movement*, report prepared for the Department for International Development 4 (March 2005), available online at <<http://www.dfid.gov.uk/pubs/files/bcodp-dfid-disability.pdf>>.

<sup>123</sup> “People with disabilities were often virtually invisible citizens of many societies,” and “have been marginalized in nearly all cultures throughout history.” QUINN & DEGENER, *supra* note 9, at 23. See also MARK C. WEBER, *DISABILITY HARASSMENT* 6 (2007) (“Lack of daily contact at a level of true equality with persons with disabilities promotes and constantly reinforces stereotypes.”).

<sup>124</sup> NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY, *THE IMPACT OF THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT: ASSESSING THE PROGRESS TOWARD ACHIEVING THE GOALS OF THE ADA* (July 26, 2007), available online at: <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada\\_impact\\_07-26-07.pdf](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada_impact_07-26-07.pdf)>.

<sup>125</sup> This is a standard sociological argument. The classic treatment is ERVING GOFFMAN, *STIGMA: NOTES ON THE MANAGEMENT OF SPOILED IDENTITY* 5 (1963) (asserting that stigma manifests when “we believe the person with a stigma is not quite human”)

<sup>126</sup> For an argument on this ground in favor of employing greater numbers of persons with psycho-social disabilities, see Michael E. Waterstone & Michael Ashley Stein, *Disabling Prejudice*, 102 NW. U. L. REV. \_\_\_\_ (2008) .

<sup>127</sup> Vienna Declaration, *supra* note 30 at para. 63.

---

## THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. NATIONAL INSTITUTIONS AS KEY CATALYSTS OF CHANGE

*Prof. Gerard Quinn<sup>1</sup>*

### INTRODUCTION

I thank the organizers and especially the Human Rights Commission of Mexico for the honour of addressing you today.

I am a member of the Irish Human Rights Commission – a body set up as a result of the successful peace process on our island – and I am the ICC ‘focal point’ on disability for National Institutions.

The role of the ‘focal point’ is to stimulate common positions and raise the level of engagement of NIs on disability. So I am especially delighted to be here with so many NIs from around the Americas. As you know the Irish Human Rights Commission coordinates the activities of the European Group of NIs and bring you warm greetings from that Group. May I in passing pay warm tribute to the Canadian Human Rights Commission under its chair, Jennifer Lynch, for providing such excellent leadership to the ICC at a time when historic new opportunities are about to unfold for NIs at the UN Human Rights Council.

Regarding disability, this time period marks a historic threshold. The disability convention is now a reality. Various regions throughout the world are preparing for its implementation. I spoke in June at an EU Ministerial meeting on disability in Berlin and the Ministers have agreed to meet annually to compare notes and experience on implementation. We are doing our bit in Europe. So it is fitting that your Assembly would also reflect on the next steps.

National Institutions are given onerous responsibilities under the convention. I don’t think it is an exaggeration to say that the success of the convention in driving a process of change will depend in no small part on the level of enthusiasm and engagement of NIs.

And it’s good to be back in Mexico where it all started. The last time I was in Mexico was for the Mexican Government seminar on the convention in summer 2002. The first Ad Hoc Committee had yet to meet and so the Mexican seminar promised to be – and was - quite foundational. At that meeting I recall working with Bengt Lindquist and others drafting Principles that should guide the work of the Ad Hoc Committee. Now, some five years on, I am glad to be back and especially glad that the work begun here in 2002 has led to the conclusion of a landmark convention.

The convention bears the imprint of Mexico. It is surely true that it would not have happened but for the political vision and impressive diplomatic dexterity of Mexico. May I in particular in passing pay particular tribute to the early work of Ambassador de Alba in the process which has brought great distinction to this country. And he has of course gone on to bring great credit to his country in the UN Human Rights Council.

#### CORE MESSAGE OF THE CONVENTION – A REVOLUTION FROM OBJECT TO SUBJECT

If there is one core message from the convention it is that persons with disabilities should henceforth not be seen as objects to be managed but as human subjects deserving of equal respect and treatment. Henceforth we should not approach the disability sector from the perspective of human lacking and human need – rather we should approach it from the perspective of ensuring human flourishing and securing the blessings of liberty for all. The convention is the most eloquent refutation of paternalism I can imagine on the disability field.

This is philosophy, yes. But it is important philosophy since, as the Vienna Convention on the law of treaties expressly points out – a treaty is to be interpreted in light with its object and purpose. This will assume importance as treaty provisions are interpreted and applied and especially in the context of any reservations which will hopefully not happen.

But I am primarily here to talk about the role of National Human Rights Institution in making this treaty a reality.

As lawyers we often fall victim to the ‘temptation of elegance’ which is to assume that nice words mean real change. You don’t have to be a legal realist to see this is not true and in fact was never so. As Rene Cassin – one of the architects in chief of the European Human Rights System once said:

“It would be deceiving the peoples of the world to let them think that a legal provision was all that was required...when in fact an entire social structure had to be changed.”

[Rene Cassin, quoted by Asia/Pacific Forum, Disability Issues Paper, September 2007]

While words may inspire and mobilize people, they will not, on their own, bring about change.

#### THE CONVENTION AS A DRIVER OF DOMESTIC CHANGE

I view the UN convention as something that helps to strengthen the political momentum towards our common challenge of securing equal rights for persons with

disabilities. This momentum exists in many regions and States albeit at varying levels of intensity. So the words of the convention sit with this process of change and help to keep it on course.

Resting as it does on core human values such as dignity and autonomy, it provides a clear moral compass as we come to terms with the legacy of the past and try to create a more inclusive tomorrow. Words harbour values and accessing these values also gives coherent direction to the process of change.

And its status as an internationally agreed binding legal instrument raises the stakes and directly engages state responsibility as a matter of law and not just policy. So these words carry a special status.

In short the convention provides a road map. It enables the international community to judge whether sufficient progress has been made. It provides a language, a common conceptual framework. Look on the convention as initiating a worldwide process of reform in which you, as NIs, will play a major part. And by the way, to my mind, we are all developing countries when it comes to disability.

So, the whole point about the convention is to bring about change. The words must be tied to change. It follows that once ratified it should trigger a sustained and dynamic programme of law reform – one that actively listens to persons with disabilities. It is not enough to stand back and add it to a list of instruments already ratified. It has to have traction with the domestic processes of law reform.

As you are aware from the contribution of Michael Stein, the disability convention is the first human rights convention adopted in the 21st century. It was agreed in August 2006 and was adopted by the UN General Assembly on December 13 in New York. Over 100 States have already signed the convention - including the European Commission.

A new UN Committee on the Human Rights of Persons with Disabilities will be established to assess periodic State reports on the progress they have made under the convention once sufficient ratifications are in. Just as important and indeed innovative, a Conference of States Parties will be set up under the treaty to enable the exchange of best practice.

The convention is accompanied by an optional Protocol –which is just that– optional. This Optional Protocol enables States to recognize the competence of the new UN Committee on the Rights of Persons with disabilities to lodge complaints and have them adjudicated upon. So when States ratify the convention they will also have the option to ratify the Optional Protocol allowing persons to bring complaints before the new UN Committee. That will mean, for example, that persons with intellectual disabilities may be able to bring complaints before the relevant body challenging, for example, the very existence of sheltered workshops and the terms and conditions of employment and treatment therein.

## AVOIDING A PATCHWORK OF RIGHTS AND OBLIGATIONS

The impression thus far is attractive. At long last there will be a touchstone according to which change and reform should take place. It is axiomatic that there is a need to avoid any Balkanisation of the convention norms - the emergence of a patchwork quilt of rights and obligations.

In this regard you should, however, bear in mind that a possibility is expressly allowed for reservations under Article 46 provided they are 'not incompatible with the objects and purpose of the convention' which reflects current international law under Article 19 of the Vienna Convention on the Law of Treaties. There is, however a substantial and growing body of opinion to the effect that reservations should never be allowed in human rights instruments. The best exemplar of this is a book of essays by eminent jurists brought out by the Venice Commission of the Council of Europe last year.

I only mention this in passing because it remains to be seen whether States will enter reservations and, if so, what the process for determining compatibility will look like.

I note in passing that while Mexico has not entered a formal reservation has made an 'interpretive declaration' when ratifying the convention. Let me remind you that Article 2.1.d of the Vienna Convention on the Law of Treaties defines a reservation as:

A unilateral statement, however phrased or named, made by a State, when signing, ratifying, accepting, approving or acceding to a treaty, whereby it purports to exclude or modify the legal effect of certain provisions of the treaty in their application to that State.

So a reservation is a serious matter. A multitude of reservations could undo the consensus achieved at the time of drafting a particular provision. And in any event, reservations should be avoiding lest a treaty becomes a patchwork quilt of variable obligations depending on the state of domestic law at any particular point in time.

It bears repeating that the convention – any convention – is intended not merely to reflect reality on the ground but to change it. It assumes a lexical priority of its norms over domestic law. Reservations operate to reverse the normal flow of treaty norms and restores priority to domestic law. They put a brake on the process of reform the convention is supposed to set in train. So I am glad Mexico did not enter a formal reservation.

An 'interpretive declaration', according to Pellet is:

A unilateral declaration, however phrased or named, made by a State ...purporting to clarify the meaning or scope attributed by the declarant to the treaty or to certain of its provisions.

To put the matter another way, while a reservation means that a State does not feel bound by a particular provision, an 'interpretive declaration' means that a State consents to be bound but puts forward a meaning it wishes to ascribe to one or other provisions in a treaty.

It's not my place to pass judgment on the 'interpretive declaration' of Mexico. But permit me to make a few observations in passing.

It's my understanding that the Mexican interpretive declaration goes to Article 12.2. which provides that States Parties shall recognize that persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others. The intent of Article 12 - restoring subjectively to the person - sits at the very heart of the convention. It assumes capacity. It displaces the normal instinct of States which is to supplant capacity with more appropriate capacity-enhancing interventions (assist decision making). And it adds a web of safeguards.

I think it is fair to reflect – as one who participated in the drafting – that a reservation to Article 12.2. that took away from these core premises would indeed be inconsistent with the 'object and purpose' of the convention since Article 12.2. encapsulates the very essence of the convention. It goes to the heart of treating persons as subjects and not as objects.

And it is my understanding that the 'interpretive declaration' is to the effect that if there is a clash between Mexican law on the one hand and Article 12.2. on the other hand then the superior norm shall prevail. This of course begs the obvious question – which is superior?

If *arguendo* Mexican law is superior then the need for the interpretive declaration is not obvious since Article 4.4. of the convention is already to the effect that the norms of the convention are without prejudice to any higher national standard. So the 'interpretive declaration' - taken on its express terms - it would appear surplusage. And if, *arguendo*, the domestic norms are not up the thresholds required by Article 12.2. then, taken on its express terms, the 'interpretive declaration' must give way to the 'superior' norms of the convention.

And it does look like an unusual 'interpretive declaration' in that it does not purport to attach any particular meaning or interpretation to Article 12 but instead operationalizes a more mechanical principle of interpretation already dealt with under Article 4.

Of course there is always the possibility that the 'interpretive declaration' might be found by the new UN Committee to amount to a disguised reservation. If so, and if it indeed attempts to gut the heart of Article 12.2. at least with respect to the Mexican situation, then there would seem to be an almost unanswerable argument that it is incompatible with the 'object and purpose' of the convention. These are big ifs and it is not easy to be categorical since the 'interpretive declaration' - taken on its express terms - seems merely to confirm the principle of interpretation in Article 4.

Let me also remind you that both reservations and declarations can be withdrawn at any time by a ratifying State. For the avoidance of doubt it might be wiser

to reflect further on this 'interpretive declaration' and, if Article 4.4. is found to be sufficient to cover the point, to consider withdrawing the declaration.

So there will be much to keep the lawyers busy!

My larger point is that National Institutions need to be vigilant on the issue of reservations (including so-called 'disguised reservations') and declarations. We owe it to our own citizens. And just importantly we owe it to each other as NIs since a tear on the fabric at one end could lead to an unraveling of the thread at another end.

## ASSUMPTIONS ABOUT THE PROCESS OF CHANGE

Getting back to the theme of the convention as a driver of change. A caveat must be entered. The pure ether of international law is often exquisitely detached from the raw edges of human experience. The plain truth is that change nearly always happens locally and at its own pace – or sometimes not at all.

While there has been a reform movement in the disability field around the world for the best part of two decades, it has been driven mainly by local considerations.

Now that there is a high level legal instrument at the international level on disability, the main challenge ahead is to harness it effectively to ensure that the reform process acquires more coherence and that it touches all countries in the world.

Getting a good dynamic of reform going at the domestic level is the most important priority. The convention is best seen, in my view, as an engine of law reform where it matters most, in Dublin, Beijing, Santiago and Mexico City. In order to do this – to let the fresh air of international law in to guide domestic law reform programmes - several background assumptions come into play and it is best to be honest about them from the start.

First, this assumes an organized and vocal civil society - one that can successfully articulate arguments for change based on the norms of the Convention. It is true that DPOs have advanced significantly since the drafting process on the convention began in New York. They now have to exercise the same dexterity of policy entrepreneurship much closer to home. It bears emphasizing that Article 4.3 embodies the principle of 'nothing about us without us'. That is, DPO must be consulted and listened to when formulating national policies and laws. That means that DPOs themselves will have to step up their capacities to engage constructively with government. I think they are already there in most countries and are a rich source of knowledge and inspiration.

Secondly, it assumes a responsive democratic order - one that will take notice of the voices of persons with disabilities and the edicts of international law and respond appropriately. Sadly, this is not the case in all parts of the world. In a way this democratic deficit serves to give added significance to the need to ensure that development aid is leveraged correctly. Therein lies the potential significance of World Bank leadership in the field.



Thirdly, to a certain extent, it assumes the existence of a rich tapestry of domestic bodies dedicated to identifying and advancing the public interest. Indeed, it further assumes that these bodies are sensitive to the voices of persons with disabilities. These bodies include an independent judiciary, law reform bodies and of course national human rights institutions.

In essence, embedding a self-sustaining process or dynamic of reform depends on getting a transmission belt flowing between the Convention and domestic circumstances. This is where our American friends say ‘the rubber hits the road’.

### THE UNIQUE ROLE OF NIs IN THE PROCESS OF CHANGE – ARTICLE 33

National Institutions are given unique prominence in the convention as a constituent element in the process of domestic change.

Article 33 is almost unique in an international human rights instrument. It separates out what might be termed ‘implementation’ issues from general ‘monitoring’ issues. A cordon sanitaire is kept between the two.

Article 33 (1) envisages one or more ‘focal points’ within government relating to the ‘implementation’ of the Convention. Presumably, if there is to be a diversity of ‘focal points’, they should be structured along functional lines. At the same time Article 33 announces a preference of sorts for a ‘coordination’ mechanism within government to facilitate ‘joined up thinking’ with respect to disability. As the Asia Pacific Forum points out in its Disability Issues Paper of 2007, this serves many purposes including facilitating advocacy and growing expertise within government.

To simply add the Convention to the competency of a national human rights commission will not be enough to meet the requirements of Article 33 (1). Article 33.1. stands separate from Article 33.2.

And with respect to ‘monitoring’, Article 33 (2) innovates by requiring States to “maintain, strengthen, designate or establish” a “framework” which may include “one or more independent mechanisms” in order to “promote, protect and monitor implementation.” The wording is interesting and suggestive.

In essence, it calls for a domestic “framework” that may include one or a plurality of independent mechanisms to perform the functions of ‘promoting, protecting and monitoring’ implementation. So conceivably, a plurality of such mechanisms might be engaged depending on the function to be performed and indeed as appropriate in federal states. ‘Promoting’ is presumably broad enough to encompass not merely traditional forms of awareness raising but also encouraging State ratification as well as the incorporation of the Convention into domestic incorporation. It may also stretch to the choice of nominee for the new treaty monitoring body.

‘Protecting’ presumably includes using whatever complaints mechanisms are available including judicial and administrative to vindicate the rights of persons with disabilities.

And ‘monitoring’ presumably refers to periodic assessments of progress achieved and obstacles encountered in the domestic implementation of the Convention. Authoritative assessments of the pace and degree of change are quite crucial in keeping a reform momentum going.

By the way, very few NIs have a developed experience in this field. This makes international co-operation all the more important and indeed vitally necessary. We have a lot to genuinely learn from one another. That is why the ICC endorsed an excellent proposal from the Asia/Pacific Forum to develop a database on rights and disability. Knowledge is power. Access to how other NIs approach common issues such as inclusive education and how they leverage their statutory powers to maximum effect could be a trigger in getting us to look at familiar issues in a new light. I will talk a greater length tomorrow about the proposal – and the vision behind it. Suffice it to say that NI engagement on the disability issue will be measurably enhanced by intelligent and strategic co-operation into the future.

Article 33 (2) also requires States to take into account “principles relating to the status and functioning of national institutions [NIs] for protection and promotion of human rights.” This is a thinly veiled reference to the Principles relating to the Status of National Institutions (Paris Principles), adopted by the United Nations General Assembly in 1993.

Article 33 (2) does not mean that the Principles apply to each and every component of the “framework”. But it would look strange - to say the least - if a core component of the “framework” lacked fidelity to the Principles or if they were ignored altogether. That is to say, the default setting lies in favour of National Institutions doing the heavy lifting with respect to the Article 33.3 tasks.

The Paris Principles set out the competence and responsibilities of NIs which include the responsibility to make recommendations with respect to the promotion and protection of human rights.

An important threshold point arises here. Given that the intention of the framers of the convention was not to create ‘new rights’ but to add clarity and specificity with respect to existing rights and obligations under international law in the specific context of disability - it follows that National Institutions do not have to wait for the convention to be ratified by their respective countries to become engaged on disability and rights issues. Indeed, there is already a wealth of experience in some NIs which is a resource for all NIs. The accumulated experience of the Canadian, Australian and New Zealand NIs is particularly instructive. Given that NIs can – and should – be engaged even before the adoption of the convention it also follows that their general obligation to make recommendations to Governments can and should already embrace disability.

The Paris Principles also deal with the composition of NIs which shall include a “pluralist representation” of social forces. To me this means that persons with disabilities with requisite expertise should be actively included on NIs. The Paris Principles also call for guarantees of independence both generally as well as with

respect to methods of operation. Persons with disabilities need to be assured of this independence.

In keeping with the overall spirit of the Convention - which is an attitude of inclusion - Article 33 (3) takes the next logical step of requiring that civil society (and especially persons with disabilities themselves and their representative organizations) “shall be involved and participate fully in the monitoring process.”

Most UN treaty monitoring bodies look with disfavour upon States that do not involve civil society in the drafting of their periodic reports. This goes further. It explicitly requires such engagement with respect to national ‘monitoring’ which is quite crucial in keeping a domestic dynamic of reform going. As such, it reflects a general requirement with respect to the consultation of persons with disabilities in Article 4(3).

## CONCLUSIONS

So the picture that emerges from Article 33 is that of a window that lets in the fresh air of international law and that seeks to link up the norms of the Convention with a domestic process of change.

Firstly, it locks onto the existing institutional architecture of change within Government by engaging implementation bodies and seeking their coordination. This should give fresh impetus to change since one of the big problems in disability has been the ‘silo effect’ of individual Government departments going their separate (and irreconcilable) ways. By the way, the ‘silo’ effect is nearly universal and not particular to any one country.

Secondly, it engages independent mechanisms of “promotion, protection and monitoring” by trying to ensure that they take on the disability issue and mainstream it into their ongoing activities. This is an exciting role of NIs. It means we should not merely to react to change but should ourselves help to shape that process – ‘shape shifters’.

Most importantly, it seeks to give voice to persons with disabilities in the vital task of monitoring the process change. I acknowledge the Seoul Declaration of a few weeks ago which call on NIs to become actively engaged and which also calls on civil society to become engaged as partners for change. This is exactly the right pitch. The slogan ‘nothing about us without us’ becomes even more important as dynamic processes of change are embedded domestically.

So Article 33 triangulates between executive efficiency in implementation, independent scrutiny through NIs, and active listening to the authentic voices of persons with disabilities. Unless this triangulation can be triggered into life at the domestic level, the Convention will remain only words.

And it will come as no surprise that I see NIs as a key change enabler in this process of change provided there is effective triangulation with civil society.

So I look on today as another step in the direction of getting NIs more actively engaged on the disability rights issue and I warmly thank you for the privilege of addressing you today.

1

---

<sup>1</sup> Member of the Human Rights Commission of Ireland and ICC focal point on disability and human rights. Professor of law at the Centre for Disability Law & Policy, National University of Ireland, Galway.

## DEFENDING THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. THE EXPERIENCE OF THE CANADIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION

*Harvey Goldberg<sup>1</sup>*

### SITUATION OF PERSONS WITH DISABILITIES

#### *Demographics*

In Canada, as in other nations, a significant portion of the population has a disability or is closely related to a person with a disability. (See figure 1.) According to census data 12% of Canadians have a disability. Another 8% of Canadians are directly involved in providing a support for a person with a disability.

The Canadian population is rapidly aging. As a result the prevalence of disability will increase significantly in the coming decades.

The prevalence of disability is also much higher among the Aboriginal Peoples of Canada who are 50% more likely than other Canadian to have a disability.

#### *Social and Economic Status*

Persons with disabilities are among the most economically disadvantaged of all Canadians. As illustrated in Figures 2 and 3, persons with disabilities have low rates of labour participation, suffer from a income disparity with other Canadians, have a greater portion of their population living in low income (the Canadian measure of poverty) and also suffer from much higher than the norm rates of food insecurity.

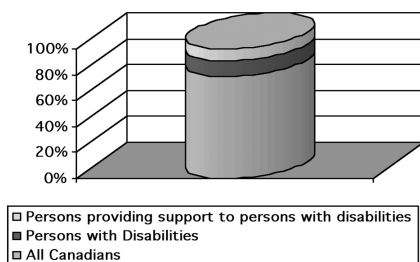


Figure 1

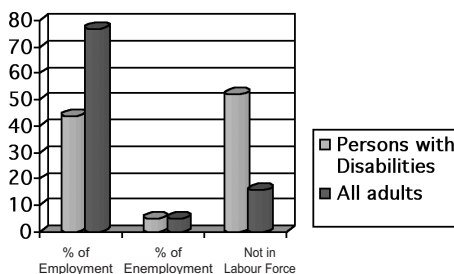
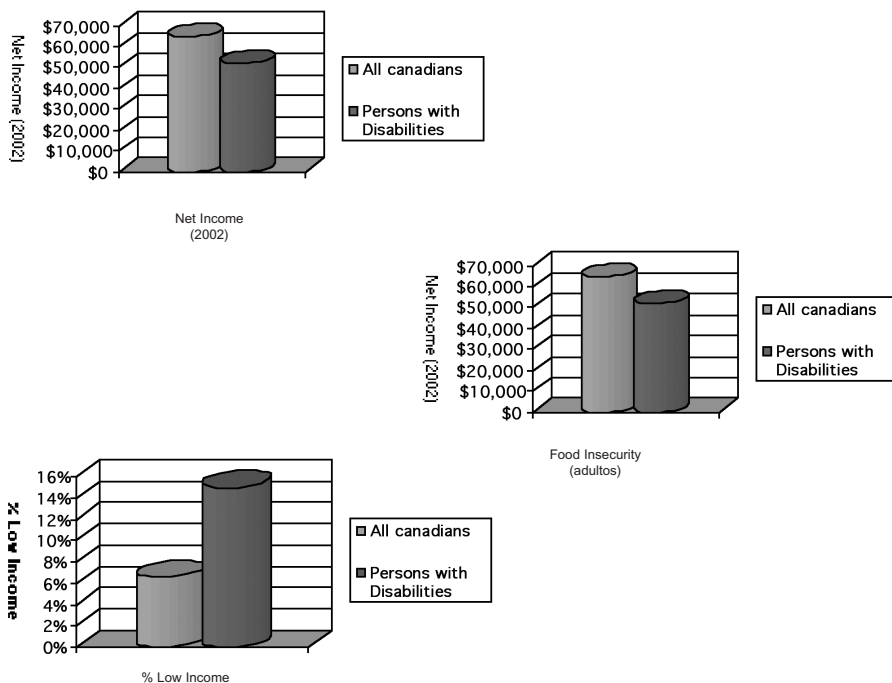


Figure 2

Figura 3



## THE CANADIAN HUMAN RIGHTS FRAMEWORK

There are three pillars to the human rights framework in Canada: the Constitution, Human Rights Codes, and the Courts and Tribunals.

### *The Constitution*

The Charter of Rights and Freedoms, adopted in 1982, is part of the Constitution of Canada. Section 15 of the Charter guarantees equality with specific reference to persons with disabilities.

*15. (1) Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability. (emphasis added)*

By adopting this provision Canada became one of the first nations in the world to constitutionally entrench the right of persons with disabilities to be free from discrimination.

The Charter only applies to the relationship between Canadians and their governments. Redress for alleged Charter violations is available only through the courts, a procedure which is difficult and costly for many disadvantaged groups such as persons with disabilities.

### *The Canadian Human Rights Act*

Most cases of discrimination are dealt with by human rights Commissions, human rights tribunals, and similar bodies that operate under their own legislative mandates. The Canadian Human Rights Commission operates under the provisions of the Canadian Human Rights Act.

The Canadian Human Rights Act sets out the purpose of the legislation as follows:

*Section 2: The purpose of this Act is to extend the laws in Canada to give effect, within the purview of matters coming within the legislative authority of Parliament, to the principle that all individuals should have an opportunity equal with other individuals to make for themselves the lives that they are able and wish to have and to have their needs accommodated, consistent with their duties and obligations as members of society, without being hindered in or prevented from doing so by discriminatory practices based on race, national or ethnic origin, colour, religion, age, sex, sexual orientation, marital status, family status, disability or conviction for an offence for which a pardon has been granted.*

The CHRA is not part of the Constitution of Canada. However, the Supreme Court of Canada has recognized the CHRA as having a special status in law given the importance of protecting and promoting equality for all citizens. They have accordingly ruled that human rights legislation is “quasi-constitutional” and must be given a broad and liberal interpretation.

Article 5(3) of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities (ICRPD) provides that: “In order to promote equality and eliminate discrimination, States Parties shall take all appropriate steps to ensure that reasonable accommodation is provided.”

In Canadian law this duty is known as the “the duty to accommodate short of undue hardship”. This duty is incorporated into section 15 of the Canadian Human Rights Act which provides that an allegation on the basis of disability will only be dismissed if the respondent can prove that it has taken reasonable steps to accommodate the needs of a person with a disability:

*... it must be established that accommodation of the needs of an individual or a class of individuals affected would impose undue hardship on the person who would have to accommodate those needs, considering health, safety and cost.*

### *The Supreme Court*

Since the adoption of the Charter of Rights and Freedoms in 1982 the Supreme Court of Canada has made a number of key rulings that have clarified and expanded the legal definition of disability discrimination and the obligations of the state to accommodate the needs of persons with disabilities.

The Supreme Court jurisprudence is based squarely on a notion of substantive equality as opposed to formal equality. The Court has made it clear that it is sometimes necessary to treat people differently in order to treat them equally. This is especially true with regard to disability discrimination where people often require accommodation in order to participate on the same basis as other citizens.

Key to the Court's evolving jurisprudence on accommodation is the notion that accommodation is an integral part of an employer or service providers legal obligations. The accommodation of persons with disabilities should not be an after-thought or a charitable activity it must be built into the workplace. The court noted:

*Employers ... are now required in all cases to accommodate the characteristics of affected groups with their standards... incorporating accommodation into the standard itself ensures that each person is assessed according to her or his own personal abilities, instead of being judged against presumed group characteristics ... based on bias and historical prejudice....*

The Court also noted:

*Employers designing workplace standards ... must build conceptions of equality into workplace standards. By enacting human rights statutes ... the legislatures have determined that the standards governing the performance of work shelled be designed to reflect all members of society...*

The work of human rights commissions, such as the CHRC, is guided by the jurisprudence of the Supreme Court as well as that of the lower courts and tribunals.

### THE CHRC HUMAN RIGHTS MODEL

In recent years the CHRC has refocused its work to better fulfill its mandate of promoting equality and respect for all Canadians.



Historically, the CHRC, like other Canadian commissions, was focused primarily on the investigation and litigation of complaints. Complaints work tended to have priority over other key functions such as prevention, education, knowledge development, and the resolution of complaints using alternative dispute resolution techniques.

The traditional system was both costly and time consuming. Given the rules of natural justice and the procedures of tribunals, taking a complaint all the way through the traditional complaint process required a large commitment of resources for all parties to a complaint. Also complaints often took an inordinate time to be resolved, resulting in a backlog of cases.

To overcome these problems, the CHRC has developed a proactive integrated approach to carrying out our mandate. This approach is based on three overlapping and inter-dependent spheres of activity:

- Dispute Resolution;
- Prevention;
- Knowledge Development.

### *Dispute Resolution*

Over 40% of cases dealt with by the Commission are filed on the ground of disability. Most of these cases deal with discrimination in the context of employment. Many cases center on whether or not an employer has taken adequate measures to accommodate an employee or job applicant with a disability.

The Commission has put in place an integrated dispute resolution service from intake to litigation. Inter-branch teams, with participation of investigators, lawyers and policy experts, allow for greater efficiency and effectiveness.

Opportunities for resolving complaint through various forms of mediation are offered throughout the process.

Mediation has proven to be highly successful with over 40% of cases resolved through this means. Settlements achieved are comparable to what would be expected after an investigation and tribunal hearing.

As a result of the introduction of mediation, and other administrative and procedural changes, the dispute resolution process is much more expeditious and efficient than in earlier years. Previously there was a large backlog of cases resulting in it sometimes taking two or three years to resolve a complaint. Currently only about two percent of cases are over two years old. The average age of the case load is under nine months.

Less than 10% of cases are referred to the Canadian Human Rights Tribunal. The Tribunal, which is completely independent of the Commission, conducts public hearings on cases which the Commission has not been able to resolve in other ways. The Commission participates in Tribunal hearings to represent the public interest when it deems appropriate.

### *Prevention*

The objectives of the Commission's prevention initiatives are two-fold.

The first objective is to undertake focused activities aimed at building a culture of respect for human rights. To facilitate this the Commission has entered into agreements of understanding with a number of large employers that come under its jurisdiction. These agreements provide for the employers and the Commission to cooperate in undertaking initiatives to promote full respect for the human rights of all employees and to encourage employers to adopt their own internal systems of dispute resolution as an alternative to filing a complaint with the CHRC.

These agreements have been successful. Employers appreciate the opportunity to work collaboratively to resolve issues rather than the more confrontational approach inherent in complaints resolution. The large employers have taken ownership of the process through the creation of an employers advisory council and holding of an annual conference at which major employers meet to discuss the latest developments in human rights and to share best practices.

Another aspect of prevention is the Commission's responsibilities under the Employment Equity Act (EEA). The EEA is focused on promoting an equitable representation of four designated groups in the federally regulated work force: people with disabilities, women, aboriginal people, and racial minorities.

The Commission's specific responsibility is to carry out compliance audits to assess whether or not employers are fulfilling their obligations under the Act. In the case of persons with disabilities this includes looking at issues such as the accessibility of workplaces and the degree to which employers have removed barriers to the employment of persons with disabilities by, for example, ensuring that blind job candidates are provided with employment testing materials in an accessible format.

The EEA has had a positive result in the government sector where the representation of persons with disabilities now exceeds availability. Representation in private sector has been less encouraging with few employers having a representative workforce with regard to persons with disabilities.

### *Knowledge Development*

The third sphere of Commission activity is knowledge development. The objective of knowledge development is to carry out targeted research, policy analysis, consultations and other activities aimed at increasing knowledge about the nature of discrimination and how to overcome it.

In recent years the Commission has published an number of reports relating to disability access issues:

#### *No Answer I (July 2005)*

The Government of Canada is failing to adequately accommodate the needs of

Canadians who, as a result of a disability, cannot use the regular government telephone system. That was the main finding of *No Answer I*, a report issued by the Commission in July 2005 on how well the government is living up to its obligations to provide accessible telephone services to people who are deaf, deafened, hard of hearing or have a speech impairment.

The study found that only 50% of federal departments and agencies list TTY (teletypewriter) numbers and, when tested, only one third of these numbers were operational. The Commission recommended that the government implement a comprehensive strategy, including consideration of new technology, to resolve this problem in accordance with its legal obligation to accommodate the needs of persons with disabilities.

The government's response was encouraging. Numerous departments and agencies advised the Commission of plans to ensure their system works properly. The Treasury Board indicated its commitment to implementing the Commission's recommendations.

The Treasury Board indicated that it views *No Answer* as a useful case study in how to deal with broader issues of accessibility to federal programs and services. As a result, early in 2006, the Commission and the Treasury Board signed a Memorandum of Understanding which commits the two organizations to work together to resolve the TTY issue, including consultations with representatives of the people who use TTYS, and to collaborate on other accessibility issues.

#### *No Answer II* (September 2006)

*No Answer II* is a study that follows up on *No Answer*. The report focuses on the federally regulated private sector and has similarly discouraging results. It found, for example, that people who want to make a TTY call have about a one-in-four chance of finding a TTY number listed.

#### *No Alternative* (October 2006)

This study shows that blind, deaf-blind and visually impaired Canadians are at a serious disadvantage when it comes to accessing government publications. The Commission tested the availability and quality of alternative formats such as Braille or audio offered by federal institutions and discovered that people who are print-disabled have less than a 50/50 chance of obtaining the publication they want within a reasonable time. The quality of alternative formats of publications was also often unsatisfactory, and the process of ordering them, frustrating.

#### *Best Practices in Universal Design: A Global Review*

In June 2006 the Commission released an important new publication on how to ensure that the built environment is accessible to all. Entitled *International Best Practices in Universal Design: A Global Review*, this report gives an insight into the latest trends in universal design.

A Global Review is a comprehensive research document comparing the latest accessibility standards for the built environment. It compares selected building codes and standards from developed and developing countries, those undergoing rebuilding and war torn countries. Included are codes and standards from Canada, Lebanon (UN), Mexico, Uruguay, Sweden, Ireland, Spain, USA, South Africa, Bangladesh, Philippines, Malaysia, Singapore, and Australia.

The document contains an extensive comparison of 31 essential design elements, presented in tabular form, along with photographic examples highlighting best practices in universal design.

According to the United Nations, over 600 million people, or 10% of the world's population, have a disability of one form or another. Almost all these people would benefit greatly from improvements in the accessibility of the built environment.

The report has received world-wide attention and has been presented at international fora on disability. The release of the publication was particularly timely because in December 2006 the United Nations adopted the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. One of the requirements of the Convention is that states adopt standards on accessibility of the built environment.

In cooperation with international partners the Global Review has now been translated into Spanish and Arabic.

## CONCLUSION

In Canada the biggest barriers to the full social and economic integration of people with disabilities are not a lack of legal protections. Discrimination on the basis of disability is illegal. The biggest barrier is the attitude of non-disabled people to their fellow citizens who have a disability.

Social attitudes are not easily changed by laws. What is required is a broader based approach uniting governments, human rights commissions, disabled persons organization, and other opinion makers to work towards the day when all Canadians are treated with the full dignity and respect to which they are entitled by birth and law.

Legislative changes can, of course, play a part in this process of social change. The complaints based system used by human rights commissions although an important tool in combating discrimination is not very effective in promoting system change such as removing barriers to the accessibility of persons with disabilities. There have been recent discussion in Canada about the ability of enacting disability specific human rights legislation aimed at barrier removal. This is an encouraging development.

---

<sup>1</sup> Team Leader, Strategic Initiatives, Canadian Human Rights Commission

## THE ROLE OF CIVIL SOCIETY IN THE MONITORING OF THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

*Federico Fleischmann<sup>1</sup>*

I would like to thank the National Human Rights Commission of Mexico for the invitation to participate in this panel.

The signature and recent ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities by the Senate of our country promises the beginning of a new era for the conditions in which we, persons with disabilities, live in Mexico.

The magnitude of this benefit will depend, to a great extent, on the way society as a whole is involved in the implementation of the proposals of the Convention.

The innovative contributions of the Convention and the role of the National Human Rights Institutes along with the experiences in other countries, has already been spoken of here today.

I would like to address, then, a subject that is especially important to me, and that is the part which the organizations of civil society must play in this new episode in our struggle for total inclusion.

I will focus especially on the role which organizations of civil society must play in monitoring the human rights of the persons with disabilities in our country.

To do this, I will base my presentation on the work of the investigators, Patricia Brogna and Raul Gonzalez Navar as well as on my own experience as an activist in the movement of persons with disabilities in Mexico.

I will try to explain the background of the formation and the achievements of the movement of persons with disabilities in Mexico. I will then set out a diagnosis of the present situation and, lastly, I will attempt to outline a plan of the future scenario which implies the transformation of the general public, of the public service organizations and of efficient participants in the monitoring of human rights within the context of our country, México.

Organizations for persons with disabilities have existed in Mexico for some time now. By the year 2006 there were 166 such organizations. Libre Acceso, A.C. was founded in 1989.

Within these organizations there are two main types; those “of” persons with disabilities which are established by persons with disabilities themselves, and those “for” persons with disabilities which are those established by people interested in the welfare of persons with disabilities, such as their parents and families. In some cases the interests and expectations of these two types of organizations are not necessarily the same.

If a date had to be set for the birth of the movement of persons with disabilities in Mexico I would say it was the 14th of February, 1992.

Shortly before this date a very popular television presenter, Nino Canún, conducted a programme about persons with disabilities where we were able to present the deficiencies and difficulties we had to endure – and at that time they were many! [After hearing us and during a commercial break, Nino harangued us asking, “And you’re not going to do anything, apart from coming to a television program?”

His sharp remark served to stimulate us and there and then those present decided to hold a demonstration in the Chamber of Deputies the following 14 of February. During the following transmissions and to date, Nino has allowed us to go to his programme every day to invite disabled persons from all over the country to participate in the event.

We never imagined the effect that this event would cause. For the first time in the history of our country we found representatives for each different disability.

During this occasion we got to know many people and groups which, until then had been working isolated from each other, and for the first time people with different disabilities came together.

The subject of disability, unlike that of women, the elderly and the indigenous people had never been politically exploited.

In 1993 María Angélica Luna Parra, a lady of great social commitment, of important influence in the government and of political skills without equal, was the first person to denounce the problems and difficulties of persons with disabilities.

It was from the time of her initiative that this new social factor, a political vein up to the ignored was finally being spoken about, those persons with disabilities.

First Luis Donaldo Colosio, then Ernesto Zedillo included this subject in their presidential campaigns.

Later, also through the initiative of María Angélica, the CONADIS (Council of and for the Persons with Disabilities) was formed.

Having identified the subject of the persons with disabilities in the governmental environment, it was now necessary to create public policies to deal with it.

During the government of Ernesto Zedillo, and with the total support of the then Director of DIF (National System for the Integral Development of the Family), Mario Luis Fuentes, the first National Program for the Welfare and the Incorporation for the Development of Persons with Disabilities 1995-2000 was drawn up. Moreover, during his government we visited the President once or twice a year to follow up on said program.

This was the first National Program explicitly drawn up as such and it defined the joint actions of the different federal departments.

The programme was formulated by a National Coordinating Committee made up of various sectors of the public and called for by The National System for the Integrated Development of the Family (Sistema Nacional de Desarrollo Integral de la Familia).

The document was endorsed by the signing of an agreement in which different authorities of the government and representatives of diverse public organizations participated. It was explicitly expressed in the agreement that the implementation and follow-up of the actions therein contemplated would be under the responsibility of said committee, whose integration took into account the participation of social organizations, public and private, along with state dependencies and through quarterly reunions.

A review of the 6th year of the Ernesto Zedillo period in office would show favourable results especially when taking into account that it was the first government to do something about this matter.

To explain the politics of President Fox would be a little more complicated.

At the beginning of Vicente Fox's government, it seemed that the favourable tendencies of the previous one would be consolidated since the issue of disability appeared to have an important place on the political agenda of his regime, even to the extent that an office for the attention of the disabled was created within the very same Presidency.

In December 2000, the Office for the Representation for the Promotion and Social Integration of persons with disabilities (ORPISPCD), integrated in its majority by disabled persons from civil organizations and presided by Ing. Victor Hugo Flores (at the time president of CONADIS), was opened.

In February 2001, the National Consultative Council for the Integration of the Disabled (CODIS) "a coordinating, consulting body for the politics, strategies and actions in the subject of disability" was created. CODIS was made up by the Ministries of Social Development, Transport and Communications, Education, Health, and Welfare (Labour and Social Prevision) along with the heads of the ORPISPCD and the Deputy Director General of Assistance and Social Integration of the National System for the Integral Development of the Family (DIF).

Inexplicably, although the ORPIS was in the hands of public representatives, the CODIS which was "an advisory agency and a coordinating authority", was under the responsibility of government agencies and authorities.

The National Programme for the Attention of persons with disabilities 2001-2006, of President Fox considered 5 programmes; the Programme of Accessibility to Private and Public Housing, the Programme of Attention with Quality, the Programme of Work Integration, the Programme of the Prevention and Rehabilitation of Disabilities and the Programme for the Strengthening of Special Education and Educational Integration.

Nevertheless, this was a "ghost programme", since it was never signed by the people responsible for it, neither was it published, nor can it be found on the Internet. Despite this, different government authorities made reference to it. In fact "in the Presidential Reports 2001 to 2005 the government actions towards the persons with disabilities the name of the Promotion and Strengthening for the Development of Persons with Disability, are mentioned. The 2002 Report includes a text that says

“the Special Programme of the Presidency for the Attention of Persons with Disabilities 2001-2006 developed by the Office of Representation for the Promotion and Integration of Persons with Disabilities”... making an unequivocal reference to the 6 year period of the national programme”.

This contradictory policy, reached its climax when, in the year 2005, the General Law for Persons with Disabilities was approved.

This new law created two new Councils, the first being the National Council for persons with disabilities. This is a permanent instrument for inter-ministerial and inter-sectorial coordination. Its purpose is to contribute to the establishment of a policy of State in this matter and it is integrated by the heads of different government agencies and the DIF, with the participation of 6 representatives of the Consultative Council with the right to parley and vote, presided by the head of the Ministry of Health.

Unfortunately, the law puts disability under the sphere of health and assistance.

The second council is the Consultative Council for Persons with Disabilities, which is an agency of consultancy and advice. It is formed by representatives of the organizations of persons with disabilities.

As one of the works consulted expresses, the new law represents the death of the ORPIS and of the previous way of thinking and redefines the positions of power in the disability question.

Compared to other minority groups, like women, the elderly or indigenous people, persons with disabilities have not been able to get an institutional space in Mexican politics; for example, we have the Women’s National Institute (INMUJERES), the National Institute for the Elderly and the National Committee for the Development of Indigenous Populations amongst others. It is a fact that we lost a valuable political space when we lost the ORPIS, and furthermore the actions of the government to our community have been frankly regressive and the majority continues to consider disability as an individual and medical problem and not as a subject of rights and citizenship. It is unquestionable that the movement of persons with disabilities is in better conditions than what it was on the 14th of February, 1992, when, upon Nino Canun’s instigation “aren’t you going to do anything about it?”, the disabled met and knew each other for the first time.

And that it is in better conditions because we opened the subject of disability in the public agenda, because we took a step forward in raising public awareness and consciousness, and because the community of persons with disabilities have established a web of links which will be of great help to reinforce and multiply our efforts.

However, considering the standards proposed by the Convention, new challenges appear, both for Mexican politics and for our movement. We cannot confront adequately those challenges without first diagnosing our present day situation.

The Convention opens a new era for the community of persons with disabilities in our country. Planning towards the future, demands that we have a clear vision



of the actual situation. Planning joint actions, requires a shared vision of four basic elements, which are our strengths and weaknesses along with the opportunities and threats that any new situation represents. On this point therefore, we must diagnose the actual situation in the role that we play in the organizations of civil society in the monitoring of the human rights of persons with disabilities.

Parts of our strengths are attitude, spontaneity and compromise, since the members of the Organizations of civil society participate willingly in the events related to our own inclusion. We are generous with our time, and we collaborate when called upon, and furthermore we are committed to our objectives.

Furthermore we have the capacity to react under adequate stimulus. An example of that is the GO AHEAD that the Convention represented and which shook us out of the long comfortable lethargy in which we found ourselves.

We have the capacity for cohesion, for even if each organization works on its own issues and we don't have any reunions or frequent contacts, faced with certain situations, we can regroup easily, and we unite closely when faced with specific objectives.

Sensitivity is also one of our strengths, as we are a particularly sensitive group, so much that we support each other as well as other vulnerable groups.

Finally, perhaps our greatest strength lies in our youth, since there is an increasing number of young persons with disabilities, who become involved in the chores and institutions of defence of Human Rights, and which also revitalizes the movement with new knowledge and fresh ideas.

We will pass now to our weaknesses which, without a doubt, include our political naivety since we are easily manipulated.

Inconsistency is another of our faults, although, as we said before, our disposition to participate is a strong point, this participation is not sustained over time. This could be due to multiple factors, both individual and social, but is one of the points that we must face if we wish to carry out an efficient monitoring task.

Another weakness is the "Traditional Role". In this case, the problem is that in the past, as Organizations of civil society, we accepted the leading role of the solution of the immediate problems, such as health, education and work, but we did not demand participation in the solutions of the deeper social problems, and this reduced the possibility to create public awareness and with that, culture about the problems in need of attention. Although more and more Organizations are incorporating into the social action in favour of the persons with disabilities, it should be questioned how far these organizations promote human rights, civil rights, and a culture of integration or if those matters stay only on paper in the hands of fund agencies for the rehabilitation, social education or assistance, which, although not negative, is partial.

Amongst the threats that can seriously affect our social task, is without doubt the political and economical situation. The vast social and economical inequality of México, where almost half the population is poor, results in a disparity of access to information, to knowledge, to participation, to justice and to acquisition of quality

social assets such as educational, health and transport services. And, if we take into account the intimate relation between disability and poverty, we can suppose, without fear of erring, that the majority of persons with disability in México come from families with limited resources. In this case the accumulation of disadvantages multiplies dramatically.

Another weakness is the priority of the urgent, instead of the important. In a country with serious problems such as drug trafficking, insecurity and social inequality, political institutions focus on and prioritize matters, often attending to the urgent before the important, to current events before the structural.

Another threat is the judicial and legislative culture, where, in some aspects, there is an official discourse of legality and human rights and the practice of welfare and help in México but where in practice, many times this is not the case. Apart from the fact that the integrants of the judicial power know little or nothing on the subject of disability, from the human rights perspective, we don't fare much better with the majority of our legislative power.

Having analyzed our strengths, opportunities, weaknesses and threats, we must now define our possibilities.

The Convention grants us a new and valuable opportunity to reorganize and together, using our strengths accomplish an adequate legislative harmonization and the design, implementation, evaluation and monitoring of public policies and the construction of a new relationship between Society and Government.

Through the development of new skills, the organizations become independent of the political and economical system; plural, supportive, respectful of different identities while rendering reports with transparency and self criticism. In the growing process we must aim towards an integrated stance that can interact equally with the State and the market, as well as continuing to take care of the problems and social needs which neither one nor the other take care of.

As organizations we must channel the debates to democratic levels with ample participation. We must guarantee that the leaders or representatives of such organizations carry out a democratic mandate for those that they represent and not, as we have seen, for personal reference, many times based on mistaken loyalties towards people or institutions.

We have before us a new and invaluable historical opportunity. We can be the principal actors in the process that the Convention is initiating in México. We must be capable of replanting the rules of the game and having accepted the challenge generate new leaders, train and raise the awareness of the disabled and their families, promote the participation and open spaces for discussion and debate. Only in this way can we stand equal to equal, alongside the other actors in the political scene as active participants who propose, debate and decide, and not as passive spectators called upon at the hour of the ovations and to charitable events.

The traditional role that we have played until now as a society must be transformed into a new "critical position" to "propel organizations that demand their rights

and that promote programmes of social participation”. This demands that we rethink our practices and actions and that we carry out self-criticism and that we reorganize with humbleness but with firmness.

This analysis obliges us to look to the future which must be the transformation of society; from having been providers of services, to being efficient actors in the monitoring of human rights.

The contents of this Convention have already been spoken of in this panel.

I will only mention the points in the document that refer to the mechanisms through which the Organizations of civil society have knowledge of and watch over the fulfilment of its obligations by the States.

Society must construct its own place and strategies in this new scene, in accordance with the actions and roles that are expected of it.

Article 33, on “National Implementation and Monitoring” states that: the States Parties: ...“shall designate one or more focal points within government for matters relating to the implementation of the present Convention, and shall give due consideration to the establishment or designation of a coordination mechanism within government to facilitate related action in different sectors and at different levels.” (Paragraph 1)

...“in accordance with their legal and administrative systems, maintain, strengthen, designate or establish within the State Party, a framework, including one or more independent mechanisms, as appropriate, to promote, protect and monitor implementation of the present Convention. When designating or establishing such a mechanism, States Parties shall take into account the principles relating to the status and functioning of national institutions for protection and promotion of human rights.” (Paragraph 2)

Civil society, “in particular persons with disabilities and their representative organizations, shall be involved and participate fully in the monitoring process.” (Paragraph 3)

Article 34: on the Committee on the Rights of Persons with Disabilities. The United Nations Committee: “shall consist, at the time of entry into force of the present Convention, of twelve experts. After an additional sixty ratifications or accessions to the Convention, the membership of the Committee shall increase by six members, attaining a maximum number of eighteen members.” (Paragraph 2).

“The members of the Committee shall serve in their personal capacity and shall be of high moral standing and recognized competence and experience in the field covered by the present Convention...” When nominating their candidates, States Parties are invited to give due consideration to the provision set out in article 4, paragraph 3, of the present Convention.” (Paragraph 3) (This paragraph indicates that the States shall “closely consult with and actively involve persons with disabilities (...) through their representative organizations.”)

“The members of the Committee shall be elected by States Parties, consideration being given to equitable geographical distribution, representation of the

different forms of civilization and of the principal legal systems, balanced gender representation and participation of experts with disabilities.” (Paragraph 4)

The initial election shall be held no later than six months after the date of entry into force of the present Convention (Paragraph 6) for a term of four years. They shall be eligible for re-election once. (Paragraph 7)

Article 35, refers to the Reports by States Parties.

“...States Parties shall submit subsequent reports at least every four years and further whenever the Committee so requests.” (Paragraph 2)

“...Reports may indicate factors and difficulties affecting the degree of fulfilment of obligations under the present Convention.” (Paragraph 5)

Article 36, refers to the consideration of the reports:

“Each report shall be considered by the Committee, which shall make such suggestions and general recommendations on the report as it may consider appropriate...” (Paragraph 1)

“The Secretary-General of the United Nations shall make available the reports to all States Parties”. (Paragraph 3).

“States Parties shall make their reports widely available to the public in their own countries and facilitate access to the suggestions and general recommendations relating to these reports”. (Paragraph 4)

Article 37 refers to cooperation between the States Parties and the Committee:

“Each State Party shall cooperate with the Committee and assist its members in the fulfilment of their mandate” (Paragraph 1).

“...the Committee shall give due consideration to ways and means of enhancing national capacities for the implementation of the present Convention, including through international cooperation.”. (Paragraph 2)

Article 39 explains the mechanisms and the scope of the Committees report.

“The Committee shall report every two years to the General Assembly and to the Economic and Social Council on its activities, and may make suggestions and general recommendations based on the examination of reports and information received from the States Parties.”

And, finally to end this matter, Article 40 refers to the Conference of States Parties.

“The States Parties shall meet regularly in a Conference of States Parties in order to consider any matter with regard to the implementation of the present Convention”. (Paragraph 1)

“No later than six months after the entry into force of the present Convention, the Conference of States Parties shall be convened by the Secretary General of the United Nations. The subsequent meetings shall be convened by the Secretary General biennially.” (Paragraph 2).

In other words, each State will designate both governmental organizations in charge of the matters relative to the application of the present Convention as a

mechanism of coordination to facilitate the use of necessary measures. Furthermore, each State in conformity with its administrative and judicial systems will establish the framework made up of one or more independent mechanisms to promote, protect and supervise the application of the present Convention.

The States will elaborate reports which must be widely disseminated in the country, and presented to the Committee of experts of the United Nations.

This Committee will take into consideration reports of the State and make suggestions and recommendations believed necessary. Every two years it will also inform the General Assembly and Economic and Social Council on their activities.

Periodically the States will meet at a conference to deal with any matters relative to the application of the Convention.

Here it is worth remembering what has happened in the application of existing Conventions in which public organization can also present a report known as a Shadow Report or as an Alternative Report to the "official" report and in which information given is gathered from their own investigations and in which, most of the time, it does not coincide with the report presented by the government of the country. The Committee of experts takes into account such reports to ask the States for more information and so give suggestions and recommendations.

This new scene means that our credibility will be based on our own autonomy and independence at the time of replying to the convening of meetings by the government, on our critical position to the actions and decisions of the State. When we participate in meetings with different governmental or institutions our opinions and position should be based on a deep and informed study on the matters on which we have been convened.

To assume this new role of monitoring the human rights of persons with disabilities, the Organizations of civil society must restructure some of our abilities and strengths.

Taking into account what was said before, the organizations "for" persons with disabilities, came about to cover their health, education and work needs, trying to cover what the government avoided or, speaking plainly, the government ignored.

Today, the organizations "of" persons with disabilities must assume a more active role. We must participate fully, applying the necessary steps and pressure to succeed in having our rights guaranteed and protected.

To do this we need to know how, what, who and when to monitor. We can no longer accept that we are called upon to legitimize actions which are offered as unilateral and previously accorded packages, and in which we have not participated in the conception, preparation or design of. And where we are then called upon to give a veneer of "participative politics" to actions which we have not discussed and whose real range is something of which we have not been informed.

We are called to a ceremony where our only participation is that of being grateful for the hand outs of the authorities!

To continue on the same road will shackle us. As a society, our legitimacy

will be undermined and our possibilities reduced. What can we say to our own community of persons with disabilities in the first place and in the second to the United Nations and to the international community of persons with disabilities, if we continue with this pretence within our own country? How would we reply today if we were asked about our support of a regressive and useless General Law which, apart from the fact that it's not a Federal Law, doesn't even have regulations to date? We can no longer be accomplices in this process of simulation. We can no longer support the "pretence that" things are really being done, that laws are really being kept and that the State really guarantees our rights.

On the contrary, if we are going to assume the role of "State evaluator", of all government authorities, of government at all levels of all sectors; if we are to evaluate those agencies that formulate the policies, and those that implement them, if we're going to monitor the effective action of local and national organisms of human rights, then we must assume first a crucial compromise with ourselves, to democratize the Mexican movement of persons with disability.

To do this it is indispensable that we protect the political independence of our process and the informed, participatory, democratic and consensual origin of our decisions. We cannot do this with our heads in the sand. We can no longer sit at the table only to validate actions in which we have not fully participated in all their stages.

We need to be prepared, informed and aware. We need to debate and reach consensus between ourselves so that our participation with government is backed up by our democratic mandate. We can no longer participate as individuals, but must do so as a community.

It is important to make clear that in no way are we talking of permanent and sterile confrontations. We are aware that, to create the conditions needed for the principles and rights expressed in the Convention to be possible in México, is a task that can not be reached without the participation of numerous actors. However they must be on an equal footing and for this the community of the Disabled must be a monolithic like participant with no subordinate or manipulated groups.

On the international level we are expected to draw up alternative reports. This is not an easy task since we, members of the community of persons with disabilities, have not prepared ourselves for that. This is the moment to begin. The first comprehensive State report will be drawn up within two years of the Convention coming into effect, and by then we will have learned to analyse government and public policies, budgets, laws and presidential reports. We must know how to assess the efficiency and effectiveness of State actions through those of their secretariats and institutions. We must be well informed on the factors that allow an evaluation of the performance of the States with respect to our rights, along with the characteristics of the measures taken by the government.

In other words we must be prepared both to know the standards or ideals of the Convention and to know the reality of our country, the gap between "the ideal"

and “the real” with respect to our rights. We should also be able to offer proposals to bridge and reduce those gaps.

It is not our intention to face this task alone. We should be able to incorporate such allies as the universities and other civil organizations with more “expertise” in monitoring and who can show us the “how”, the “when” and the “who”. Within the Convention we will find the parameter of the “what”.

The young people with disabilities who have been able to overcome the restrictions to their education are a valuable resource of professionals who can join in the task.

It is necessary to transform and democratize our organizations, have transparent economical management and rendition of accounts, to promote the emergence and the strengthening of social webs, to expand our perspective to include a much wider and plural social field.

Even as they continue with specific actions (be that of offering educational, rehabilitation or work services) it will be indispensable for the organizations to integrate into other higher ranking organizations that have within their objectives long range political actions. The monitoring of the degree and quality with which the State guarantees and accomplishes the rights of the disabled is a political action that cannot be waived. No one will do this for us.

Social reality has changed much faster than us, but as a society we have been able to adapt and respond. We have been lethargic those past few years. We have delegated to those, who many times have not known how to rise to the circumstances. However the Convention offers us a new possibility.

The welfare of persons with disabilities of our country depends, to a large extent, on the capacity of process and pressure exerted by society to achieve properly the legal and administrative adaptations derived from the application of the Convention.

The community of persons with disabilities must act in unity with energy and total commitment and without truce until once and for all we reach total social inclusion.

If this should not occur, we can never forgive ourselves.

#### Bibliography:

- Brogna, Patricia, 2005, El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?, El Cotidiano N° 134, November-December 2005, UAM-CONAPRED, México, p. 43-55.
- Brogna, Patricia, 2006, “La discapacidad: ¿una obra escrita por los autores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad u utopía en el nuevo escenario latinoamericano”, Final paper for the Masters Degree in Political and Social Studies, National Autonomous University of Mexico, Mexico.
- Brogna, Patricia, 2007, “Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad. Notas sobre los derechos humanos y el derecho a la no discriminación de las personas con discapaci-

dad”, in Siete enfoques: Trabajos finalistas del Diplomado sobre Derecho a la No Discriminación, edition of IJJ-UNAM, CONAPRED and CDHDF, Mexico, p. 13-42.

- Brogna, Patricia, printing, “La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006” Edition in Martha Singer, Coordinator, Participación Política desde la Diversidad, Coedition FCPyS, UNAM - Gernika.

- González Navar, Raúl, 2006, Teoría y práctica social de la discapacidad, Autonomous University of Sinaloa, Mexico.



---

## NATIONAL MONITORING MECHANISMS OF THE INTERNATIONAL CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. THE GUATEMALAN EXPERIENCE

*Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado<sup>1</sup>*

### THE OFFICE OF THE HUMAN RIGHTS PROSECUTOR OF GUATEMALA AND THE DEFENSE COUNCIL FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Guatemala was the first country in the Americas to grant constitutional rank to the figure of the Human Rights Prosecutor, a step that is complemented with the establishment of the Law of the Human Rights Commission of the Congress of the Republic and the Human Rights Prosecutor.<sup>2</sup>

The Prosecutor is defined as a commissioner of the Congress of the Republic for the Defense of Human Rights established in the Political Constitution of the Republic of Guatemala, the Universal Declaration of Human Rights, and the treaties and international conventions accepted and ratified by Guatemala.

The Human Rights Prosecutor is not subordinated to any organization, institution or a civil servant, and acts in absolute independence for the accomplishment of the attributions that the Constitution and the law establish.<sup>3</sup>

His or her attributions are: to promote the proper functioning and the enabling of the governmental administration on the subject; to investigate and denounce administrative behaviors harmful to the interests of the people; to investigate all kinds of complaints put forward by any individual, regarding violations to their Human Rights; to recommend privately or publicly the modification of objectionable administrative behavior; to publicly sanction or censure acts or behaviors against the constitutional rights; and to promote actions or resources, legal or administrative, in cases where necessary.

To be able to accomplish his/her attributions and to perform his/her assigned tasks, the Human Rights Prosecutor in charge organizes the institution, according to the national conditions and necessities which they establish in terms of the defense and promotion of human rights.

One of the organizational and functional methods of the Office of Human Rights Prosecutor is made up by councils, units that protect the population's rights in situations of risk and vulnerability, which, through different situations of social, economic, political and historical character, have acquired special attention in their rights as citizens of the State.<sup>4</sup>

The councils have very clear tasks of education, promotion, participation in public policy making, coordination with civil society organizations, monitoring of the

rights of the population (subject of their attention), and the supervision of public administration within the confines of their competence.

Within these specialized units of the Office of Human Rights Prosecutor (Spanish initials – P.D.H.), is the Council for Persons with Disabilities (Spanish initials - D.P.D.), created in June 2003.

The D.P.D. responds to the need to attend the constant violations to the human rights of persons with disabilities. In accordance to the institutional standard, its functions are to define the general policies and strategies of the P.D.H. on the subject of the rights of persons with disabilities; to draw up periodic diagnosis on the situation of this population and to verify acts harmful to their interests.

It also has the capacity to determine, whenever it is requested, or *ex officio* (whether requested or not), if the seriousness of the actions harms vital interests, a policy of mediation in conflicts which arise between the authorities, which should keep vigil over the rights of these groups, and the directly affected.

Likewise, it is up to the D.P.D. to carry out, in coordination with the Department of Education of the P.D.H. educational and promotional activities regarding the rights of persons with disabilities. In the area of representation the D.P.D. has to accompany and provide advice to the Specific Rights Unit when required or when it refers to persons with disabilities or their organizations.

A very important task of the D.P.D is to support the strengthening of the organizations of persons with disabilities in their negotiations with the authorities. It participates as an observer in the National Council for the Attention of the Persons with Disabilities (Spanish: CONADI) as well.

In Guatemala, the recognition human rights is being achieved through the standards in the national legislation, which also includes, through the constitutional articles 44 and 46, the international legislation related to human rights, within the treaties and agreements that have been signed and ratified by the State.

Nevertheless, legal acknowledgement does not transform immediately into *de facto* acknowledgement, in social relations and in a state of law where the sense of equality and justice should prevail.

The legal setting for the protection of the rights of persons with disabilities is made up of a group of approved standards at national level, as well as a number of international treaties on the matter. Besides the constitutional guarantees, the national legislation has a specific law on the matter, the Legislative Decree 135-139 or the Attention to the Persons with Disabilities Law, added to which is the recently approved National Policy on Disabilities.

In the international sphere, Guatemala is part of the American Convention on Human Rights or the San Jose Agreement, and of the Additional Protocol to the said Convention on Human Rights in the area of Economic, Social and Cultural Rights or the Protocol of San Salvador, and the Inter-American Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination Against Persons with Disabilities, and is signatory of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

## GENERAL SITUATION OF THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES IN GUATEMALA

One of the principal difficulties characterizing the situation of persons with disabilities in Guatemala is the lack of reliable, up-to date information. The last institutional efforts in this area were carried out by the National Institute of Statistics by means of the 11th National Population Census and the 6th National Census on Housing (2002), and with the first National Poll on Persons with Disabilities (ENDIS 2005).

The challenges of persons with disabilities in Guatemala are enormous. Many of them live in isolation and due to the situations of poverty and extreme poverty in which they live do not have the slightest opportunity to leave their homes or communities. Also, many do not have the capacity to acquire the necessary auxiliary means for their everyday development. Added to this is the absence of conditions for physical accessibility, discrimination, lack of policies of inclusion and, above all, the inefficiency of the application of a legal setting that protects the rights of the persons with disabilities.

### *Access to Specialized Health Services*

According to the ENDIS 2005, 78 per cent of persons with disabilities do not receive specialized attention. The main reasons are lack of money (66%), ignorance of the existence of these services or the inexistence of them in the locality, and the lack of personal motivation or family support.

The seriousness of the situation on the right to health on behalf of the persons with disabilities can be appreciated in this information. The fact that two thirds of them don't accede to these services because of lack of resources, proves the lack of attention by the State to the needs of this population, whose majority do not carry out activities that generate an income.

This violation through omission is corroborated by the accusations received by the P.D.H. referring to the inexistence of specialized personnel and of support and assistance for the particular disability of each person.

The Public Health and Social Assistance Ministry (Spanish initials - M.S.P.A.S.) is promoting community organization to bring into effect the Community Based Organization (Spanish initials - R.B.C.) strategy as part of a model of attention for the persons with disabilities in rural areas<sup>5</sup>. Yet no information is available that measures the impact of this strategy.

### *Access to education*

Persons with disabilities have a low educative level: 50.3 percent are illiterate, only four out of 10 have studied some grade of primary education. In terms of secondary and superior education the ratio is one in ten.

Although there are programmes of special education, both in the Ministry of Education and in the Ministry of Social Welfare of the Presidency of the Republic,

these are scarce and are concentrated in the capital, when, in fact, the majority of persons with disabilities live in rural areas. The efforts of non-governmental entities that promote special education in the provinces must be highlighted here.

### *Employment situation*

There are no policies for training and formation for work. The Work Code and the Law for the Attention to Persons with Disabilities lack the requirements for protection and promotion of the working rights for persons with disabilities.

According to the National Policy on Disabilities, the Guatemalan society in general and the people responsible of employing the labourers, are unaware of the resources needed for the persons with disabilities to perform a working task on equal terms to a person with no disability.

Such resources include the physical accessibility, technical support such as adapted computers, alternative forms of information and communication such as Braille and sign language amongst others.

The inexistence of reliable figures on the number of persons with disabilities carrying out a productive activity, does not allow a profound analysis of the effect that the aforementioned aspects of the employment situation have on this sector of the population. In spite of this, it can be deduced that the opportunities of dignified employment where the conditions are adapted to the specific necessities of each person with disabilities, are minimal or nonexistent.

### *Accessibility to physical areas and means of transport*

This is the most obvious and necessary aspect so that the rights of persons with disabilities can be fully enjoyed. The presence of architectonic and transport barriers do not allow persons with disabilities and reduced mobility (including the elderly, pregnant women, people of short stature), to move freely and carry out their everyday activities. Because of this there is a constant emphasis on the need to eliminate the existing barriers and change the paradigms of design and construction to facilitate the physical accessibility of all people.

The Faculty of Architecture of the University of San Carlos in Guatemala has created a specific area dedicated to the development and investigation of this type of design (Universal Design), and is revising the contents of the courses given in the faculty with the intention of incorporating into them the themes of accessibility and the Universal Design.

Similarly, it is carrying out a study of the infrastructural plans of the central university campus to propose adaptations to the physical area to allow full accessibility to disabled persons and those with reduced mobility.

In 2006, organizations of persons with disabilities asked for and were given legal protection against the Guatemala City Municipality, which was settled in their favour by the Third Court of Appeals. The City Municipality of the Capital appealed against this ruling in the Constitutional Court, but the sentence was upheld.

The magistrates ordered that the “Transmetro” system, including the infrastructure of their stops, payment mechanisms and the transport units, be adapted to guarantee the accessibility of persons with disabilities.

The ruling is not exclusive to the “Transmetro”; adjustment of all the traditional units of transport (buses) was also ordered, and a fixed time was set to allow for the standardization of public transport services in Guatemala City to include the compulsory accessibility of persons with disabilities.

### *Voting access*

Accessibility to voting centres presents another challenge. Although there is no official data in this sense, observations carried out in the last national elections (September-November, 2007), showed that accessibility was not a theme of consideration for the electoral process<sup>7</sup>.

Many people with physical disabilities and reduced mobility reported having encountered architectural barriers in the voting centres and surrounding areas.

In spite of the fact that the update of data was of great benefit for people with mobility problems as it brought them closer to the voting centres, there were still those who required public transport to travel, having to negotiate the existing obstacles. Those barriers were also a motive for which many persons with disabilities abstained from exercising their right to vote.

Persons with visual disabilities were also affected in their right to vote. The P.D.H. received complaints that the voting ballots in Braille neither guaranteed secrecy of their vote, nor the accuracy of the vote, which could provoke its annulment. The lack of willingness on the part of the authorities of the Supreme Electoral Tribunal to overcome those deficiencies was also reported.

Legal vacuums which seriously limit the enjoyment of the rights of persons with disabilities still exist: the Electoral and Political Parties’ Law does not contemplate any protection or tutelage for them. Real commitment on behalf of the governors and legislators to bring into effect all the rules and regulations and a means of sanctions for failure to comply with those rules, is necessary.

## A CASE OF THE PURSUIT FOR THE RIGHT OF ACCESS TO PUBLIC TRANSPORTATION FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Accessibility to physical areas and to means of transportation for persons with disabilities is fundamental to their full development. Public transport must fulfill the condition of accessibility so that the right of use is guaranteed to all persons, including those who have difficulty moving from one place to another.

The barriers against the free movement or locomotion of those persons impede their regular attendance to schools, to care centres, to the enjoyment of essential and public services, and to their work centres. Thus, accessibility is a condition which transversally affects and determines the practice of all other economical, social

and cultural rights of persons with disabilities.

According to a report published by The Centre for International Rehabilitation in 2004, Guatemala is catalogued as one of the least inclusive countries in the Americas. The report *International Disability Rights Monitoring: a regional report for the Americas* shows that Guatemala does not offer minimal protection to guarantee the rights of accessibility to physical areas and to transport to persons with disabilities.

Accessibility is the group of conditions that allow any person with any disability to receive information, enter, make use of and leave any physical area and all means of transport for both their community and social integration. To guarantee this, all barriers that limit their mobility and movement from one place to another, in an independent, comfortable and safe manner must be eliminated.<sup>8</sup>

For many decades the public transport in Guatemala has been a subject of controversy and social conflict. The provision of this service is in the hands of private enterprises, and the State has had neither the technical nor the political capacity to regulate the conditions in which this service should be rendered. Neither does it guarantee that this human right can be enjoyed by the population as an indispensable component for dignified life.

For persons with disabilities, in particular those with reduced mobility, the absence to this basic service has been a constant feature. The only documented initiative about the adaptation of urban transport to facilitate the access for the disabled is dated 1999.

In that year various organizations of persons with disabilities tried to reach an agreement with the Metropolitan Traffic Company (Spanish initials - EMETRA). This was never documented; nor was any follow up given to ensure that it was enforced.<sup>9</sup>

Persons with disabilities have to look for other alternatives, usually more expensive than public transport. Neither specialized transport, nor institutions dedicated to providing services or to working with the persons with disabilities provide accessible means of transport.

The disabled are obliged to hire individual services such as taxis, to move from one place to another when required. This is an economical barrier for the majority of the persons with disabilities, who are denied the right to free movement and locomotion.

Considering the difficulties of access to a dignified and basic service, which meets the minimal conditions of quality and security for those persons, efforts to achieve this continue to be made. To this effect, civil organizations have reoriented the task in demand of the realization of their rights by means of political, social and legal strategies that will lead to a process that can be insisted upon or demanded.

In 2003 the municipal authorities of Guatemala City announced the design of a rapid collective transport system, which would be inaugurated at the beginning of 2005. This system is better known as the RBT system (due to its' initials in English

which mean Rapid Bus Transit).

The first axis of this transport would run from the Central Transference Station (located in the south on the outskirts of the city), along the length of the Aguilar Batres road and the Bolivar Avenue, to the CIVIC centre. The system would run in the said directions in the central lanes, for which the public transport users would have to get to the central area, crossing heavily transited, high speed avenues by means of walkways with stairs. This system was named "Transmetro" by the municipal authorities of Guatemala City, and it would consist of various circulatory axes which would cross Guatemala City from the centre to the principal access roads in the four cardinal points.

In July 2004 some organizations of persons with disabilities, concerned that the accessibility requisites be included in this transport, sought to approach the councilors to be able to have a bearing on the transport system so that this would be accessible to persons with disabilities and would constitute precedence for the design of future collective transport systems.

To this end they looked for the support of some organizations for the defense of human rights, as well as the support of professionals on urbanization and design. The Office of the Human Rights Prosecutor has accompanied them throughout this process. This alliance is known as Political Commission of Accessibility to Transmetro and other Physical Spaces (Spanish initials - CPAT).

One of the fundamental principles of respect for the rights of persons with disabilities is that they themselves participate in the processes that affect them.

At the beginning the municipal authorities, by means of the Technical Coordination of the "Transmetro" project, were open to the approach of the CPAT. Nevertheless, when the CPAT exercised the constitutional right of petition and made a series of requests to be shown the design and the studies for the feasibility of the project, there was no response.

As a result of this administrative silence, dialogue was suspended and in March 2005 the CPAT lodged a formal complaint in the Office of the Human Rights Prosecutor. The PDH intervened, mediating between the parties and dialogue was resumed.

Nevertheless, in June the CPAT requested that any political and technical agreements between the two parties be formalized by means of an official dialogue, whose decisions had binding characteristics for the Municipality of Guatemala City. The mediation of the United Nations Development Programme (UNDP), which was responsible for the administration of the project, was also requested. However, the request was never answered.

Taking into consideration the vigil that the PDH should carry out regarding treaties and international mechanisms of human rights, the Council for Persons with Disabilities invited the Special Rapporteur of the U.N. on Persons with Disabilities to visit the country and verify the situation of the human rights of this population.

In the report of her visit carried out at the end of 2004, the Special Rapporteur pointed out that she could not meet with the Mayor of Guatemala City even though this had been confirmed before she arrived in the country. Because of this she met with officers with a lesser administrative hierarchy.

The report states that the purpose of this meeting was to discuss accessibility in view of the imminent construction of a new transport system called Transmetro. A discussion of accessibility as expressed in the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, in which the Special Rapporteur on disabilities explained the importance of an accessible means for full participation, independence, and self dependence for persons with disabilities, was also reported.

The Special Rapporteur pointed out the great opportunity for Guatemala to create a city for all, and spoke about the concept of “That which is good for us, is good for all” giving examples of how, even the people with no disabilities, would benefit from the adaptations and the improved accessibility.

The municipal authorities asked for advice about accessibility for persons with disabilities, to which the Special Rapporteur “Referred the Mayor of the city to the groups of persons with disabilities who had accompanied the Special Rapporteur to the meetings and suggested that they are the true experts in those problems and that it is their opinion and their orientation in the city which must be sought”.<sup>10</sup>

The Transmetro arises from the historical deficiency of collective transport in the city of Guatemala and the will to give an alternative solution to the problem. Concessions to manage the public transport are granted to private enterprises which render a deficient service with very old units, almost unusable and dirty, and whose drivers are not trained and are not controlled, allowing them to drive in a negligent manner. The problem of criminal violence which has found an operating ground in the buses, causing an unstoppable wave of assaults and murders within the units, is an added aggravating factor.

2006 marked a change in the demand of the rights of persons with disabilities. The resolution of the Office of the Human Rights Prosecutor regarding the file <sup>11</sup> on the formal complaints presented about the non accessibility for persons with disabilities and those with reduced mobility in the Transmetro, was issued. In this resolution it was pointed out that the Municipality of Guatemala City violated the rights of the disabled and those with reduced mobility, since the minimal norms of accessibility to the collective transport system known as Transmetro, had not been incorporated.

Due to this, the Human Rights Prosecutor resolved:

I.- to declare the violation of the human right of equality and security of persons with disability and of persons with reduced mobility.

II.- to indict the State of Guatemala, through the Municipality of Guatemala City as the responsible institution for said violation, since it had not complied with the constitutional statement to guarantee and protect the equality and security as well



as the integrity and the free locomotion of the persons with disability and those with reduced mobility. Also, for not having carried out the necessary social, administrative and financial procedures for the full adaptation of the Transmetro project, to or for the needs of those considered vulnerable.

III.- to point out administrative behavior harmful to the interests of the persons with disability and those with reduced mobility, since the necessary conditions were not created to dialogue with the Political Commission for Accessibility to the Transmetro and to Physical Areas in the City of Guatemala and thus for failing to establish a negotiating table between the parties .

In spite of moral pressure and the recommendations of the PDH, the municipal authorities showed neither political will nor any initiative to modify the Transmetro. This behavior led the CPAT to initiate protective action against the Municipality of Guatemala City, due to the continued violation of the rights of persons with disability in denying access to public transport, specifically to the Transmetro, and for not including the norms of accessibility in the regulations for the provision of said services.

With the technical and legal foundations, along with the compiled evidence, the PDH became involved in the protective action as an interested third party. The court protected the organizations of the disabled and in spite of the appeal presented by the contending authorities; the protection was ratified by the Constitutional Court.

The sentence ordered amongst other things:

—That, in new constructions, remodeling, extensions of sidewalks and bus stops, measures had to be adopted which take into consideration access for persons with disabilities.

—That, when acquiring new units for the collective transport, on the part of the capital's municipality, those that have special elements for the disabled must be considered.

—To revise the regulations for the provision of collective public transport services in such a way that the technical needs with which all infrastructure related to public transport should comply, be established. This should also include the requirements with which collective transport units, which render said service, must comply, taking into account the needs of persons with disabilities and guaranteeing adequate access.

—The contending authorities must initiate the measures indicated immediately, and must carry out the reforms to the regulations within a period of not more than six months.

Even although the legal sentence is not binding yet, due to an extension asked for by both parties, the PDH, through the Council for Persons with Disabilities, again favours the reopening of dialogue between the parties in conflict i.e. the authorities of the Municipality of Guatemala City and the organizations of the persons with disability.

Said action took place during a forum in which other important participants

such as CONADI, the University of San Carlos of Guatemala, through the faculties of architecture and engineering (the professional colleges of said disciplines), the academic centre of investigation, with representation in the Centre of Urban and Regional Studies (CEUR) and the Institute of Investigation of Design of the Rafael Landívar University, and, fundamentally, the other municipalities of the country, through the National Association of Municipalities, amongst others were invited.

All the participating institutions promised to follow up on the various agreements reached, amongst which it is important to highlight:

—To promote legislation and other current norms relative to the rights of persons with disabilities in the design and construction of public areas, buildings and means of transport, to ensure the inclusion of minimal norms of accessibility that guarantee free movement and use on part of the persons with disability and those with reduced mobility.

—To promote the revision and reforms of current regulations, relating to design and construction to incorporate guidelines of accessibility, making their practice obligatory.

—To promote the revision of all regulations relating to the provision of public transport services, in order to incorporate the guidelines of accessibility and making their practice obligatory.

—To promote the incorporation of universal design and accessibility into the curriculum of the university degrees of engineering, architecture and others related to design, construction and urban development.

—To promote the adaptation of the installations of institutions, organizations and companies, especially those that provide services to the public, in a way that guarantees the accessibility and use on the part of persons with disabilities and persons with reduced mobility.

—To promote universal design and norms of accessibility through programmes of awareness and information of all types directed at society in general, but specifically at business unions and college professionals who have contact with design, construction and urban development.

Of the commitments mentioned above, transformations have begun in the Faculty of Architecture, which is actually in the process of revising and updating the curriculum of the degree in architecture, in such a way that universal design and accessibility is transversal and is seen reflected in the multitude of courses taught in the same faculty.

Additionally, preparative studies have been made to progressively modify the physical installations of the university campus, beginning with the said faculty.

There can be no doubt that accessibility to physical areas, and means of transport have been two of the subjects which have demanded major jurisprudence at a regional level, particularly on the theme of demands for the rights of persons with disabilities.

The recently approved U.N. Convention on the Rights of Persons with

Disabilities has given fundamental importance to this theme, as an indispensable means of full and effective achievement of human rights.

And to fulfill its mandate, the PDH must keep a constant vigil so that the standard of accessibility can be developed, allowing persons with disabilities to fully exercise all their human rights and fundamental liberties.

## CONCLUSIONS

Since the customs and practices of the countries of the world have converted it into an indispensable service for the socio-economic welfare of their people, public transportation has become a human right.

In Guatemala City the authority responsible for this service is the Municipality, which, to date, has not standardized, in the regulations of this service, the conditions necessary to guarantee the Universal Design and accessibility for persons with disabilities.

Although persons with disabilities have participated positively in various legal regulations, both national and international, no direct or dynamic mechanisms are available to them in demand of their economic, social and cultural rights.

Even though accessibility is not a human right as such, it is indeed a means by which persons with disabilities can be fully present. Technical norms of accessibility have been amply developed and examples and good practices exist around the world, especially in Latin-American cities.

However, the technical norms are not obligatory until some binding legal rules and or regulations back them up. In Guatemala, Decree 135-96 establishes such stipulations, but lacks the mechanisms for verification and for demanding that it be carried out.

An analysis of the situation in which persons with disabilities find themselves, in relation to public transport access and available alternatives shows that not only does Guatemala not guarantee the enjoyment of lawful rights, but that it seriously discriminates against, and excludes persons with disabilities in as much as it does not provide more options other than these of using services out with the economical possibilities of the majority, forcing them to remain confined and isolated from all possibility of social, political and economical participation.

There are several participants involved in the enforcement of the human rights of persons with disabilities: the individuals affected, both individually and collectively, and the intervening institutions between the government authorities and society. One of such is the PDH, which carries out the supervision of the public administration and coordinates said actions with the affected sectors.

Each one of the participants plays a fundamental role in the demands and in the practice of human rights. The social and political participation of persons with disabilities is an aspect which, in today's society, is indispensable to guarantee the norms and obligations which the Guatemalan government has assumed.

As an independent institution that watches over the full validity of the state of law, the agency for human rights must foster this participation through the different processes, including those such as public audits to verify the compliance of the obligations of the state, as well as the transparent management of funds, and the adoption of policies directed towards the inclusion of sectors of society which have been historically excluded from national life.

In this sense, the impact of the actions carried out by organizations of persons with disabilities in the Transmetro is the beginning of the strengthening of said participation, although, it in itself, is insufficient.

Lacking direct and agile mechanisms to demand the full potential and application of their rights, the persons with disabilities have to resort to the traditional mechanisms of protection. Such is the case of legal protection, an action whose purpose is to re-establish the constitutional rights which have been violated, or to prevent the violation of those that are seen to be seriously threatened.

---

<sup>1</sup> Human Rights Prosecutor of Guatemala.

<sup>2</sup> Legislative Decree 54-86, reformed by the Legislative Decree 32-87.

<sup>3</sup> Article 8. Law on the Human Rights Commission of the Congress and the Human Rights Prosecutor. Legislative Decree 54-86, reformed by the Legislative Decree 32-87.

<sup>4</sup> Article 22. Rules of Procedure on the Organization and Functioning, first paragraph.

<sup>5</sup> National Policy on Disability. Governmental Agreement 91-2007.

<sup>6</sup> ENDIS- 2005. op. cit.

<sup>7</sup> Guatemala held general elections on the 9th of November, 2003. CONADI and its Commission on Citizens' Participation, maintained permanent dialogue with the authorities of the Supreme Electoral Tribunal regarding the conditions of physical accessibility that electoral centers should have, in order to guarantee the participation of persons with disabilities in the electoral process. Despite agreements regarding the minimum accessibility conditions were reached, the experience on that day shows that the agreements were not fulfilled.

<sup>8</sup> Center for Legal Action in Human Rights [Centro Para la Acción Legal en Derechos Humanos]. 2002. Technical Handbook on Accessibility to Physical Space and Transportation [Manual técnico de accesibilidad al espacio físico y a los medios de transporte].

<sup>9</sup> Center for International Rehabilitation. 2004. International Disability Rights Monitoring: A Regional Report of the Americas. Chicago, IL.

<sup>10</sup> Report of Sheika Hissa Al Thani, Special Rapporteur of the UN on Disability. Report regarding the visit to Guatemala, 2004.

<sup>11</sup> Exp. EIO. Gua. 121-2005/DE.

## **THE ROLE OF THE OFFICE OF THE PEOPLE'S DEFENDER OF PERU IN THE PROTECTION AND PROMOTION OF THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES**

*Dr. Malena Pineda Ángeles<sup>1</sup>*

### **INTRODUCTION**

The Office of the People's Defender of Peru appears as part of the structure of the Peruvian State in the Constitution of 1993 (articles 161 and 162), although its recent activities began in 1996 with the designation of the first People's Defender.

The Office of the People's Defender of Peru is a self-governing constitutional agency of the State and has the express mandate to:

- Defend the constitutional and fundamental rights of the person and community;
- Supervise the accomplishment of the States administrative responsibilities; and
- Supervise the adequate provision of public services.

Within the framework of these responsibilities and from its first years, the Office of the People's Defender of Peru considered it necessary to prioritize its attention on the defense and protection of the rights of the most vulnerable groups of the Peruvian population, amongst which are persons with disabilities.

According to the National Institute of Statistics and Information (Spanish Initials-INEI) National Survey of the first semester of 2006, it was calculated that the Peruvian population consists of 2'523,034 persons with some kind of disability, which represents 8.9% of the total population.

Persons with disabilities represent one of our populations' groups that face greater barriers to be able to enjoy their fundamental rights because of the absence of adequate facilities and conditions within their environment, as well as the existence of discriminatory practices and attitudes which are incorporated in the daily routine of society, and which prevent these persons from exercising their rights in equal conditions.

The need to prioritize the defense and protection of the rights of persons with disabilities is one of the missions of a People's Defender which cannot be postponed. We can cite at least four arguments for that:

a) the narrow link existing between poverty and disability: the risk of exclusion because of the presence of a disability is much higher in populations affected by poverty and extreme poverty with respect to other levels of the Peruvian society. Likewise, disability constitutes an added weight to the limited resources of the

families, throwing them even further into poverty, and so, seriously hindering the process of their development.<sup>2</sup>

b) the existence of old forms of discrimination: the situation of social, political, cultural and economical disadvantage of these persons has been permanent, proving the existence of discriminatory practices and attitudes which are incorporated in the daily routine of society and give place to the multiple alterations to fundamental rights. It is necessary to change old forms of discrimination and to incorporate persons with disabilities in areas of political decision-making and social participation to prevent present and future discrimination;

c) the existence of barriers in the public administration and in the companies that render public services: the lack of accessibility in the design of buildings; non adequate services for persons with disabilities; the indifference of public administration personnel and public service companies are, amongst others, the barriers which prevent the inclusion of persons with disabilities into society and seriously limit the exercise of their fundamental rights.

d) the social welfare vision of the State and society: ignorance, prejudice and the lack of information on disabilities gives place to the existence of a paternalist vision on behalf of the State. Likewise, profound structures exist in the role of society which feed the existence of paternal policies which only promote temporary solutions and are not sustainable. This opens up the need to promote the participation of organizations of persons with disabilities in the creation of a legal system that promotes the self-determination and development of this sector, incorporating them in the areas of decision-making and supervision of norms which protect and promote their rights.

Taking into account the above, the work of the Office of the People's Defender of Peru on this matter is orientated to promote the recognition and respect of the human rights of persons with disabilities, as well as guaranteeing their total fulfillment, through tasks such as answering consultations, the execution of broadcasting campaigns on rights, the processing of complaints, the supervision of the accomplishment of obligations on behalf of the state bodies and the supervision of public policies.

Based on the institutional experience acquired on these matters, we will offer some approximations and proposals for the task of defense and promotion of the rights of persons with disabilities at Ombudsman level.

## ELIMINATING INTERNAL BARRIERS

### *Criteria for the defense procedures: transversalization*

The incorporation of a new line of intervention of the people's defender requires, before beginning any activity, the assurance that the institution as well as its commissioners are fully prepared to carry out their duties.

In the case of defense and promotion of the rights of people with disabilities, we consider it necessary to guarantee primarily that the role of the defense counsel is guided by criteria of transversalization that makes this mission an all round task in the institution.

A traditional way to organize schemes would lead us to specialize the tasks relating to persons with disabilities, through the creation of specialized offices manned by experts on the matter and, generally speaking, with professionals with some sort of disability in charge of looking after all the complaints of this population. However, this way of organizing schemes emphasizes that persons with disabilities are “special” and so, require specialized equipment and personnel. In this way, the elaboration of special areas is promoted where the “others” who are not special are not involved.

The Office of the People’s defender of Peru has considered it convenient to organize the tasks in such a way that (through a specialized body on the subject of disabilities) guidelines for defense participation be issued so that focus on disabilities would be included in a transversal way in the functioning of the whole institution. This has meant the inclusion of this perspective in all work procedures and areas of the institution and the permanent training of all commissioners enabling them to acquire the capacity to protect and promote the rights of persons with disabilities. In this way, from the Defense and Promotion Team of the Rights of the Persons with Disabilities of the Auxiliary Office for Human Rights of Persons with Disabilities, working procedures are established on the subject of disability, and those should be developed by each one of the defense offices nationwide. In this way, the specialized team acquires the role of permanent assessor for the other areas of the institution and of investigator in the design and implementation of public policies related to disabilities. This way of working encourages the development of societies where persons with disabilities are included in the daily functioning of the institutions.

### *Approaches for working with persons with disabilities*

It is out of any doubt that our work on the subject of disability will be affected by the values we have on the notion of disability. Unfortunately, many of these notions are the consequence of erroneous perceptions about disability which have been assimilated throughout our lives and which depend, in great measure, on the experience that each has had in this matter.

In view of the task to defend, protect and promote the rights of persons with disabilities, it is important to identify the erroneous notions which prevail within the institution about this group and to advance towards an adequately dimensioned appraisal of these persons.

As pointed out in the preamble of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities,<sup>3</sup> “[...],disability is a concept that is evolving and that results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental

barriers which prevent their full and effective participation in society on equal terms as everybody else”.

In turn, this evolution has generated the existence of a series of approaches used to work with and for persons with disabilities, and which constitute paradigms which have been inaugurated and discarded on par with the legitimate aspirations of this sector of the population.

A first paradigm was the so called traditional model. According to this model, persons with disabilities require the help of the state since they cannot look after themselves. Thus, their capacities are made “invisible” by society and disability is seen as a “tragedy” which must be prevented and avoided.

A second paradigm is the medical rehabilitator model, based on the doctor-patient relationship. In this model persons with disabilities, due to their condition or situation, must be under the guardianship of other people of “good will”. That means, that the doctors or defense counsels of persons with disabilities supposedly know beforehand what is good for them.

A third paradigm, with the clear influence of the organizations of persons with disabilities, is the independent life model. According to this model, persons with disabilities share the important role for their own development and growth. They are responsible for the decision of what is best for their development and their inclusion in society. Furthermore, it focuses the problem not on the person, but on their environment which has disregarded their necessities and requirements.

The Office of the People’s Defender of Peru is aware of the coexistence of those three paradigms within the State’s administration. However, we consider that in the defense and promotion of the rights of persons with disabilities, the presence and participation of their organizations and of all citizens are required. Through their complaints, demands and the review of sentences, they bring the reality of this sector of the population closer to our institution.

### *Principles which must guide the defense of the rights of the people with disabilities*

Below are outlined some principles that, from our point of view, should guide the performance of the People’s Defender Defense Counsel of the People on the subject of disabilities:

*Independent life:* this principle comes from the reflections carried out by the movement of persons with disabilities in which, as the central paradigm, it is proposed that they take control of their destiny and make the important decisions about their lives. In this sense the need to transform their environment was put forward, since this is the principal source from which the negative effects of disability are derived. As a consequence of this principle, the decisions affecting persons with disabilities must be taken in consultation with, or with the participation of said persons.

*Equal opportunities:* The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities<sup>5</sup> mark an important milestone in the



course that public policies, affecting the interests of persons with disabilities, must take. In this sense, it is asserted that, to guarantee the same rights and obligations as other people in society, it is necessary to take measures that assess the differences and allow them to reach formal equality as expressed in the majority of laws.

*Inclusion:* the principle of inclusion proposes the participation of persons with disabilities in all social, economical, cultural and political areas. In this sense, it is necessary that society's parameters be adjusted to the characteristics of every kind of disability.

*Universal design:* also known as design for all, it implies the design of products, environments and services suitable for the greatest number of persons possible, without the need for future adaptations.<sup>6</sup>

In this sense, the training of the commissioners of the Office of the People's Defender must not only be orientated to providing them with conceptual methodological tools for the attention of cases and the implementation of supervision on the subject of disability but it is also necessary that they direct their task of defense and protection of the rights of persons with disabilities based on the above stated principles: independent life, equal opportunities, inclusion and universal design.

#### THE DEFENCE PROCEDURES: BEYOND SPECIFIC CASES

The Office of the People's Defender, in accordance with its constitutional functions of the defense of rights and of the supervision of the State administration, receives complaints daily in reference to the violation of the rights of persons with disabilities. Nevertheless, although the institutional task of protection of the rights of persons with disabilities has traditionally developed through attention to complaints and demands formulated for the supposed violation of some fundamental right by public administration, the Office of the People's Defender of Peru goes further, identifying relevant issues within said complaints and demands and exercising political impact through proposals of concrete changes in government policies.<sup>7</sup>

As an example we can mention the following cases:

##### *Bonuses in public contests of qualities and skills*

Because of the received complaints related to the failure of different State bodies to award an obligatory bonus of 15 points to the applicant with disabilities in the selection process on the basis of skills and abilities when hiring personal, the Office of the People's Defender of Peru, issued a series of recommendations to guarantee greater effectiveness in the application of this affirmative action.<sup>8</sup> Within the proposals reached, the modification of article 36 of Law no. 27050, the General Law of Persons with Disabilities which regulates the mentioned benefit, was recommended to Congress.<sup>9</sup>

*Procedures to obtain the National Identity Document*

The Office of the People's Defender received complaints, demands and petitions for the review of sentences lodged by persons with disabilities, their relatives, and associations which protect their rights. This was with regards to the difficulties that the disabled population had in obtaining the National Identity Document (Spanish Initials-DNI).<sup>10</sup> As a result of those cases, the People's Defender proposed the modification of the procedure of granting said document to persons with disabilities to the National Registrar of National Identification and Marital Status (Spanish Initials- RENIEC) which was accepted by said institution.<sup>11</sup> In this way, through the work of the defense team, a concrete change in policy for the registry of persons with disabilities in Peru was achieved.

As can be seen in both cases, the work of defense was not reduced to the attention to the specific cases, but had a direct effect on the public policy current at that time, reaching improvement of the situation for the whole community of persons with disabilities.

Furthermore, the intervention of the Office of the People's Defender, relative to persons with disabilities can also occur as a consequence of a supervisory task on public policies.

In this case, we are not necessarily facing a reaction by the defense counsel to one particular complaint; rather, the performance of the institution is developed in the framework of a greater objective i.e. to measure the effect of a public policy for the execution of a fundamental right.

With respect to this, the Office of the People's Defender of Peru has carried out in recent years and amongst other things, different supervisions directed at determining the lawful situation of the right to health and education of persons with disabilities, which are detailed below.

*Supervision of the mental health system in Peru and the situation of persons confined in mental health establishments*

Persons with disabilities are not a homogenous community with the same expectations and needs. Within this community there are groups more vulnerable than others with respect to the grade of social and economical exclusion to which they are exposed. Such is the case of persons with disabilities due to mental illness, many of whom, based on social prejudice and lack of information tend to be subjected to a regime of segregation in psychiatric institutions.

People who are hospitalized or confined in mental health establishments face a situation of greater defenselessness with respect to their rights for a variety of reasons, amongst which are their grade of dependency on those who treat and care for them, the lack of value given to their word and the scant possibility of access to regular means of protection of rights.

It should be taken into account that this situation of particular

vulnerability limits the possibility that mentally ill patients who are confined or hospitalized, or indeed their relatives, have access to formal mechanisms of complaints or appeals. They do not turn to other bodies such as the People's Defender in an effort to seek the intervention of the authorities in a specific case.

In this context, the Inter-American Commission of Human Rights issued a Recommendation on the Promotion and Protection of the Rights of Persons with Mental Disabilities<sup>12</sup>, in which it was recommended that the States, through their Ombudsman Offices, promote the creation of specific initiatives for the defense of the human rights of persons with mental disabilities.

For the above mentioned reasons, between May and December of 2004, the Defense Counsel for the People of Peru carried out a court ordered supervision to determine the situation of the right to health and other rights related to this, of persons with mental disabilities hospitalized in or confined to mental health institutions. During this supervision our institution visited eight mental health establishments whose population was 1.138, representing 85% of the total patients hospitalized in the country and on whom information was available at the time of the supervision.

The aspects to be supervised were determined on the basis of the Principles for the Protection of Persons with Mental Illnesses and the Improvement of Mental Health Care of the United Nations,<sup>13</sup> which constitute the most complete and detailed international standard referent to the protection and attention of this group of persons. Bearing this in mind, the following aspects were supervised: the situation of the right to freedom, the right to give informed consent, the right to be treated with dignity, the right to quality medical and dental attention, the right to the least restricting and upsetting care possible, the right to personal integrity and privacy, the right to privacy in communication and the right to mechanisms for the protection of their rights.

Furthermore, our institution also passed on several requests for information to the Health Minister, Social Health Department (Spanish Initials - ESSALUD), regional health boards and psychiatric hospitals.

Using the information gathered and processed, the Office of the People's Defender of Peru issued Defense Report No.102, "Mental Health and Human Rights: the situation of the rights of persons interned in mental health establishments".<sup>14</sup> In this report, the People's Defender Office carried out an analysis of the mental health system in Peru from a human rights perspective. This clearly showed the degree of backwardness to be found in the status of attention to mental health problems in the country, the lack of an adequate public policy on this matter<sup>15</sup> and how this said situation favours a framework for the violation of the rights of persons with mental disabilities who are confined or hospitalized in such establishments.

The report exposes systematic violations of the rights of the patients confined in the establishments which were supervised, and highlights that the model of attention, be it institutionalized or hospitalized, prevailing in our health system does not guarantee the right of the persons with mental disabilities to be treated in the least restrictive and upsetting environment possible.

Thus, among other points, the Defense Report No.102 determined that in none of the supervised establishments the patients had authorized their confinement and that said authorization had been substituted by that of their relatives. In the same way, not enough effort had been made to inform the patients and therefore enable them to consent to or deny the proposed medical treatment.

Further, according to the said report, none of the treatments using electric shock therapy (Spanish Initials - TEC) were applied under anesthetic or using muscle relaxants as required by international standards. As for the procedures for physical containment (subjection and isolation), it was found that such measures were being used as forms of punishment. In one of the supervised establishments it was also verified that three patients were confined to small isolation cells from which they were only allowed out to have a bath. This constitutes degrading and inhumane treatment.

Finally, the Defense Report No.102 affirmed the extremely vulnerable situation of abandonment in which these patients (representing 40% of the total of the patients confined in the establishments which were supervised) were found. It was also found that, generally speaking, articles of personal hygiene, donated clothing and footwear were in a considerable state of deterioration.

Based on these verifications, the Office of the People's Defender of Peru issued a series of recommendations to different State institutions, such as the Congress, the Health Ministry, the National Health Service (Spanish Initials - ESSALUD) and to the heads of health establishments aimed at guaranteeing respect for the fundamental rights of those confined in the said establishments. They were also asked to cooperate in the drawing up of a public policy on mental health which would comply with international standards and instruments of the human rights of persons with disabilities.

Although to date some of the recommendations made have still not been totally adopted by the different institutions, the intervention of the Office of the People's Defender of Peru has meant a positive change in public policy on mental health which the Peruvian State is implementing.

In this respect it should be highlighted that a governing body within the Ministry of Health (Department of Mental Health) has been created on the subject of mental health. This has allowed centralization of policies, plans, strategies and programmes and favours better quality in the attention of the services to mental health.

Likewise, the Peruvian Congress is debating a bill directed at guaranteeing the right to health and all rights related to this, for persons with mental illnesses. This bill, picking up on the recommendations laid out in Defense Report No.102, regulates the voluntary or involuntary confinement of persons in mental health establishments. It also establishes a body for periodic revision of the orders for involuntary confinement, along with mechanisms of supervision of the establishments and mental health services of the State and envisages mechanisms that guarantee simple and efficient resources for the lodging of complaints by the persons

confined, their relatives and their representatives.

It is worth pointing out that, since the meetings held with the Health authorities in which they were informed of the results of our supervision, a commitment to implement the recommendations of the Office of the People's Defender has been achieved and this has meant an improvement in the conditions of confinement in the establishments which were supervised. Nevertheless, supervision of this public policy must be continuous to reach the results expected.

*Supervision of the educational policy for children with disabilities in regular schools*

For many years, under the premise that persons with disabilities cannot be educated in a regular system of education, such persons have received a segregated schooling in as much as the system was separated in two; one especially for persons with disabilities and another for those with no disabilities.

However this model of education has not been able to lessen the level of educational exclusion to which persons with disabilities have been subjected but has, on the contrary, generated a greater social margin and their "invisibility."

With respect to this, it should be taken into account that the rate of exclusion to education of persons with disabilities in Peru is alarming. From the figures provided by the National Institute of Statistics and Information (Spanish Initials - INEI) and by the Peruvian Ministry of Education, the Defense Counsel has warned that approximately 87% of children and young people of school age with disabilities are to be found outside of the educational system. That is, they neither attend a special nor a regular school.

Nowadays it is acknowledged at international level that the best way to guarantee the right to education of children with disabilities is their incorporation into the mainstream educational system.<sup>16</sup> Thus, the "model of inclusive education" proposes the incorporation of children into the mainstream system of education by means of schools designed to meet the needs of students with any kind of special educational requirement.

Inclusive education allows persons with disabilities to accede to the same learning opportunities offered to the population in general, increasing the educational opportunities to the disabled while taking advantage of the existing infrastructure and teaching staff at national level, and so, making special education more cost effective.

On the other hand, inclusive education makes an effective tool in fighting discrimination from an early age. The coexistence of students with and without disabilities teaches everyone to value and respect differences, and combats prejudice against persons with disabilities from school. This not only allows discriminatory practices to be stamped out and to better the quality of education, but also builds a more inclusive, democratic and modern society.

Within this context, the Peruvian Ministry of Education, based on the principle of inclusion, appearing in Law No. 28044, of the General Law of Education<sup>17</sup> has announced “The Decade of Inclusive Education 2003 - 2012.” Likewise, as part of this public policy, it has established the obligation of educational institutes of all levels and kinds, to incorporate children and young people with disabilities into their classrooms.

Given the importance of those measures, the Office of the People’s Defender considered it convenient to evaluate the implementation of this inclusive policy designed by the Peruvian Ministry of Education on the subject of education, to determine the degree of compliance on the part of the State to the obligations related to guaranteeing the right to inclusive education of persons with disabilities.

To such effect, the Office of the People’s Defender carried out supervision in 82 regular basic education institutions (primary level) nationwide. The schools were chosen taking into account their geographic distribution and their previous attention to students with disabilities.

The supervision centred on the four essential elements recognized by international bodies, on this matter of the right to education i.e. availability, accessibility (non discrimination and economic and physical accessibility), acceptability and adaptability. These factors, in turn, were expressed in term of rights<sup>18</sup> and served as the foundation for the creation of the indicators of the supervision.

The supervision was carried out in two stages. The first stage implemented in February 2007, was directed towards supervising the compliance with the norms referring to access of students with disabilities to regular educational institutions and the layout of those as inclusive schools. Likewise, physical accessibility to the educational institutes was also supervised.

The second stage, carried out in August of the same year, was directed towards the supervision of the compliance with their responsibilities on the part of the State with reference to guaranteeing the permanence of students with disabilities in the regular educational system. To this end, the quality of the service provided and the appropriateness of the adaptations in the methodology and curriculum was supervised through interviews with principals and teachers, students with disabilities and their parents or relatives. Furthermore, observations were carried out both inside and outside of the classrooms to verify the level of participation in both curricular and extracurricular activities of said students.

In this way, the Office of the People’s Defender supervised the pursuance of the following specific obligations:

- To implement inclusive public schools;
- To guarantee the disposition of adequately qualified teachers;
- To guarantee the distribution of materials needed for the teaching and learning process of students with disabilities;
- To guarantee access of students with disabilities to regular schools without discrimination;

- To guarantee conditions of physical accessibility in schools;
- To guarantee free entrance to inclusive schools;
- To insure support services and personalized help during the process of admission;
- To design and implement adaptations in the curriculum and in methodology;
- To insure permanent in-service training plans for teachers;
- To protect students with disabilities against acts of discrimination and violence;
- To adopt methods to promote the participation of the parents in the educational process of their children.

A total of 412 people were interviewed. 82 principals of the educational institutes, 128 teachers, 108 students with disabilities and 94 parents. With respect to the interviews it should be pointed out that the Office of the People's Defender of Peru considered it very important to listen to the opinion of the children with disabilities in accordance with that established by international bodies.

The results of the supervision have been drawn up in Defense Report No.127 "Inclusive Education: Education for All. Supervision of the Educational Policy for Children with Disabilities in Regular Schools."<sup>19</sup>

In general terms, the report points out that the design of the policy for inclusive education carried out by the Peruvian State observes the recognized principles of international bodies dedicated to the right to education. However, the Office of the People's Defender considers that it is necessary to ensure its progressive implementation to assure the effective execution of the right to education of children with disabilities.

According to Defense Report No.127, the way in which the policy on inclusive education is being implemented in Peru does not guarantee the effective participation of students with disabilities in the educational process due to the lack of human resources and sufficient material in the schools. Because of this, in the majority of the educational institutes which were supervised, the process of inclusion is still limited only to the incorporation of the students with disabilities to the classrooms, which does not guarantee, in itself, truly inclusive education.

In the opinion of the Office of the People's Defender of Peru, although the implementation of a public policy on inclusive education is an important advance in the elimination of all forms of exclusion and discrimination against persons with disabilities on the subject of education, the measures adopted by the Peruvian State obliges said entity not only to guarantee access to students with disabilities to the mainstream educational system, but also to provide the conditions necessary for the permanence of this situation.

Nevertheless, Defense Report No.127 explains that the process of inclusion of students with disabilities to regular schools is hindered by the lack of properly qualified teachers and material for the teaching and learning of students with

disabilities. Neither are there educational institutions that meet the minimal conditions of physical accessibility (urban and architectural) for persons with disabilities. Likewise, a greater amount of specialized equipment needed by the included students and which guarantee the implementation of the adjustments in the curriculum and methodology necessary for scholastic success and permanence in the schools was established.

Based on those results, the Office of the People's Defender of Peru has issued recommendations to different State entities such as the Congress, the Ministry of Economy and Finance, the Ministry of Education and the Regional Governments. The main recommendation is to increase the budget allotted to the implementation of the policy on inclusive education in order to have sufficient and sustainable funds for: training teachers, adapting the infrastructure of the educational institutions to accessibility norms, creating specialized services of support in the process of inclusion, along with other measures directed towards guaranteeing quality education for children with disabilities who attend regular school.

The Office of the People's Defender is planning to hold business meetings with the educational authorities to present the results of the supervision and the proposed recommendations with the aim of having a positive impact on the existing public policy.

Furthermore, it is considered necessary to carry out widespread diffusion on this subject at three levels: a) principals and teachers in the schools (training); b) parents and students with disabilities (empowerment); and c) the public in general (campaign to raise awareness).

The observance of the principles of equality and inclusion as necessary steps in the fulfillment of human rights, along with access to quality education, constitutes strategic points in the supervisions carried out by the People's Defender.

In this way the assessment of the impact of the public policies on the fulfillment of economic, social and cultural rights, as well as the right to health and to education of persons with disabilities requires continuous supervision on the part of the Office of the People's Defender. The Office of the People's Defender will also contribute to the process of social inclusion of persons with disabilities.

## CONCLUSIONS

Persons with disabilities form one of the groups in the population that face the greatest levels of exclusion and social vulnerability in Peru. For these reasons, the People's Defender has given top priority to the attention to these people within the framework of his work of promotion and defense of fundamental human rights.

In the course of his functions, the People's Defender, by means of a specialized body has been able to adopt a transversal approach to disability as the criteria for defense action in the attention to complaints, demands and consultations that are made in our institution. In this way, the mission to defend and promote the rights of



persons with disabilities is the task of all the institution.

It is fundamental to deal with disability from the perspective of rights. This implies the recognition of the right of persons with disabilities to an independent life, to participate in decision taking with respect to affairs that concern them, and that they are guaranteed the right to equal opportunities for their full social inclusion and the exercise of their fundamental rights.

In this way, although the People's Defender's work of protection of the rights of persons with disabilities is carried out through attention to complaints, demands and consultations, our institution also seeks to go further than the resolution of these specific cases, by making political impact through recommending structural changes, to government bodies. Because of this, the Office of the People's Defender supervises the execution of public policies as a way to measure the pursuance of its obligations by the State in guaranteeing the rights of persons with disabilities.

The supervision of public policies represents an important tool in the elaboration of indicators based on human rights that depict the norms and principles, both national and international, to which the State is bound on this subject and in particular those of persons with disabilities. In this way, there is a specific framework to guide the elaboration of strategies for the supervision of public policies.

<sup>1</sup> Head of the Defense and Promotion Team for the Rights of Persons with Disabilities. Office of the People's Defender of Peru.

<sup>2</sup> *Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003-2007*. Ministry for Woman and Social Development of Peru. Lima: May, 2003.

<sup>3</sup> Adopted by the General Assembly of the United Nations in Resolution A/61/611, December 13, 2006. Ratified by the Peruvian state by means of Supreme Decree No. 073-2007-RE, published in the National newspaper *El Peruano*, December 31, 2007.

<sup>4</sup> JIMÉNEZ SANDOVAL, Rodrigo. *Conociendo derechos y cumpliendo obligaciones*. San José. 1999. p6.

<sup>5</sup> Approved by the General Assembly of the United Nations in its 48th period of sessions by means of Resolution 46/96, 20th of December 1993.

<sup>6</sup> According to the Universal Design for Sustainable Inclusive Development from the Rio Declaration, adopted in Rio de Janeiro, December 12, 2004, within the frame-work of the "Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design", the purpose of the Universal Design is to attend the needs and pave the way for social participation and access to assets and services to the greatest number of users, contributing to the inclusion of persons whose possibilities of social participation are limited and contributing to their development.

<sup>7</sup> ALZA BARCO, Carlos. *Enfoque de derechos en los servicios publicos: la Defensoria del Pueblo y el derecho humano al agua*. In: Debate Defensorial No6. Lima: Defensoria del Pueblo del Perú, 2005. p.135.

<sup>8</sup> Resolution of the People's Defender No. 039-2003/DP, published in the official newspaper *El Peruano* December 18, 2003.

<sup>9</sup> Law No. 28164, published in the official newspaper *El Peruano* January 10, 2004, modified article 36 of the General Law of the person with disabilities, based on the recommendations by the Defense Counsel of Peru.

<sup>10</sup> National Registrar of National Identification and Marital Status - RENIEC, demanded a sentence of interdict for the processing of the DNI of the persons with sensorial and mental disabilities and also excluded them from the voting register, even when they were persons who did not have an interdict. In many cases the disability conditions of those persons were recorded in the area of observations of the DNI, without them asking for this.

<sup>11</sup> Resolution of the People's Defender No. 028-2004/DP, published in the official newspaper *El Peruano*, December 10, 2004.

<sup>12</sup> Approved in the 111th extraordinary period of sessions of the CIDH, April 4, 2001.

<sup>13</sup> Approved by the General Assembly of the United Nations in Resolution 46/119. December 17, 1991.

<sup>14</sup> DEFENSORÍA DEL PUEBLO. *Informe Defensorial No.102, Salud Mental y Derechos Humanos: la situación de los derechos de las personas internadas en establecimientos de salud mental*. Lima, 2005.

<sup>15</sup> At the moment of supervision, the Peruvian Ministry of Health did not have a presiding body of mental health.

<sup>16</sup> The Convention on the Rights of Persons with Disabilities acknowledges in article 24, No.1, the right of persons with disabilities to benefit from an inclusive education without discrimination and on an equal opportunity basis.

<sup>17</sup> Published in the official newspaper *El Peruano*, July 29, 2003.

<sup>18</sup> a) The right to have a sufficient number of inclusive schools; b) the right to accede to inclusive schools without discrimination; c) the right to an education which adapts to the need of children with disabilities, guaranteeing their permanence; d) the right to receive inclusive education of good quality.

<sup>19</sup> Defense Counsel. Defense report 127, "*Defensoría del Pueblo. Informe Defensorial No. 127, Educación Inclusiva: Educación para Todos. Supervisión de la Política Educativa para niños y niñas con Discapacidad en Escuelas Regulares*". Lima, 2007.

---

**BEST PRACTICES AND BETTER EXPERIENCES OF THE OFFICE OF THE PEOPLE'S DEFENDER OF THE BOLIVARIAN REPUBLIC OF VENEZUELA IN THE PROMOTION, DEFENSE AND VIGILANCE OF THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES**

*Dr. Gabriela del Mar Ramírez Pérez<sup>1</sup>*

**THE OFFICE OF THE PEOPLE'S DEFENDER, ITS CREATION AND MANDATE TO PROMOTE, DEFEND AND WATCH OVER HUMAN RIGHTS.**

The Office of the People's Defender of the Bolivarian Republic of Venezuela is the National Institution of Promotion and Protection of Human Rights, product of the unprecedented constituent process which took place in the country on December 15, 1999. Through this process a new and innovative fundamental text<sup>2</sup> on the subject of recognition and guarantee of human rights was passed, and, having passed through the classic trilogy of National Public Power —Executive, Legislative and Judicial— gave birth to two highly original bodies, Citizen Power and Electoral Power.

In this way, the Institution is born, as a part of the Citizen's Power, along with the Attorney General's Office and the General Comptroller's Office of the Republic. Its constitutional mandate is to promote, defend, and watch over the rights and guarantees established in the Constitution and in international treaties on human rights, along with the collective or public legitimate interests of the citizens, corresponding to the principles of universality, progressive development, indivisibility and interdependence, and whose nature and essential democratic orientation seeks to create a culture of tolerance and peace based on the respect for the fundamental rights and liberties, in conditions of equal opportunities.

Article 280. (CRBV) The People's Defense Council is responsible for the promotion, defense and vigilance of the rights and guarantees established in this Constitution and the international treaties on human rights, along with the legitimate interests, collective or public, of the citizens.

The People's Defense Council will act under the direction of the People's Defender, who will be designated for a sole period of seven years.

The candidate to the People's Defender position must be Venezuelan by birth, with no other nationality, over thirty years old, with manifesto and proven competence on the subject of human rights, comply with the exigency of honor, ethics and morality, as established by law. ...temporary or total absences will be covered according to that stipulated by law.

Article 281.(CRBV) The faculties of the People's Defender are:

1.- To ensure the effective respect and guarantee of the human rights established in this Constitution and in the international treaties, conventions and agreements on human rights and ratified by the Republic, investigating formal complaints *ex officio* or upon a petition of the injured party.

2.- Ensure the correct functioning of public services, shelter and protect the rights and legitimate, collective or public interest of the people, against arbitrariness, diversion of power and errors committed in the provision of the mentioned services exerting, where appropriate, the necessary actions demanding that the State repairs damages and detriment caused during the functioning of public services.

3.- To lodge actions of unconstitutionality, protection, habeas corpus, habeas data and all other actions and resources necessary to exercise the responsibilities mentioned above when appropriate, according to the law.

4.- Urge the District Attorney or the Attorney General of the Republic to apply actions and resources that would be pertinent against public employees responsible for the violation or detriment to human rights.

5.- To ask the Moral Council of the Republic to adopt the necessary measures with respect to public servants for the violation or the detriment of the human rights.

6.- Request that the competent authority apply corrective measures and sanctions for the violation of the consumer and user rights of the public, according to the law.

7.- Present bills and other initiatives for the further protection of human rights to municipal, state and national legislative bodies.

8.- Safeguard the rights of the indigenous peoples and take the actions necessary to guarantee and provide effective protection.

9.- Visit and inspect offices and establishments of the State organizations to guarantee the protection of human rights.

10.- Formulate the necessary recommendations and observations for the effective protection of human rights before the corresponding bodies, by virtue of which permanent mechanisms of communication with public and private organizations, national and international, on the protection and defense of human rights will be developed.

11.- Promote and exercise policies for the diffusion of and effective protection of human rights.

12.- Everything else that this Constitution and Law establishes.

Article 282. (CRBV) The Office of the People's Defender will have immunity in the exercise of their functions and therefore, cannot be persecuted, detained, nor judged for acts related to the exercise of their

functions. It is the exclusive right of the Supreme Court of Justice to try any such case.

Article 283. (CRBV) The law will determine that relative to the organization and functioning of the Office of the People's Defender in the municipal, state, national and special ranges. Its activity will be governed by the principles of gratuitousness, accessibility, speed, informality and a driving force to work.

Later, in 2004 the regulative body came into effect developing the constitutional principles: The Organic Law of the Office of the People's Defender (Spanish Initials - LODP)<sup>3</sup> shapes the work to be carried out in favor of the promotion and protection of human rights and fundamental liberties, and has the legal authority to dictate internal rules of organization and functioning through defense resolutions that allow the creation of elements with specific and well defined attributions and competencies, in the areas of interest to the Institution.<sup>4</sup>

In the performance of its task to promote, defend and watch over human rights and fundamental liberties, the institution advocates the right to equality and to non-discrimination as fundamental transversal principles together with all other rights corresponding to man.

In its own activity it promotes actions designed to guaranteeing equality in human rights for which it initiates formal complaints *ex officio* or upon a petition of the injured party, carrying out the necessary verifications and investigations for the clarification of the events in which the threat or detriment of the right to equality and the banning of discrimination is involved.<sup>5</sup>

In the same way, it carries out the respective follow-up on legislative initiatives, on public policies and other Venezuelan State initiatives with a view to safeguarding respect for human rights; furthermore, it executes the pertinent recommendations and exhortations to the different organizations that make up the National Public Power, with the intention of contributing to an effective culture of respect for the rights and fundamental liberties.

Added to the power to investigate and to formulate recommendations and observations, the Office of the People's Defender is authorized to examine the foreseen judicial actions in order to defend the human rights of the citizens favorably by means of the restitution or the cessation of the threat to the violation of the right.<sup>6</sup>

At the same time the Institution has permanent programs directed at public safety organizations; public and private institutions (health centers, hospitals, outpatient departments, other clinics); the justice system, prison system and education system; the National Armed Forces; and the general public, aimed at making known the contents of the Constitution, the sphere of competence of the Office of the People's Defender, the human rights that correspond to equal terms to all, and the responsibility of the State to guarantee those rights.

*The Special Delegate Defenders' Office with National Jurisdiction*

It is important to establish that, since it was not until 2004 that the said legal text was passed, the Office of the People's Defender began the task of promotion and protection of human rights within the context of institutional construction and consolidation and, within the framework of which, it was necessary to set in motion considerable measures to allow direction in the exercising of the mandate conferred to it.

The aforementioned simply means that, although there was no legal framework, the Institution, within its organizational structure, provided specific elements as a specialized assessment body which afforded technical support to its different departments, designing, programming and coordinating actions that contributed to the promotion, defense and safeguarding of the rights and guarantees established in the Constitution and in the international body in groups and matters requiring specific treatment.

In this way, in 2001, by means of resolutions of the Defender's Office<sup>7</sup> some of the so called Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction were created. These were later recognized and legitimized in the above mentioned regulating text that would come into effect in 2004. They were set up mainly in the areas of Public Services; Disabilities; Children; Adolescents; and Environment, respectively.

Other elements have been gradually incorporated into the staff of the Special Delegate Defender such as the Penitentiary Regime; Women and Family; Health and Social Security and Indigenous Peoples, amongst others.

Currently, the Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction are in charge of the Executive Management, which closely and directly collaborates with the People's Defender in the definition of policies, strategies, guidelines, plans and programs related to human rights. It is the responsibility of the Executive management to carry out internal actions that guarantee the pursuance of the institutional goals. They are regulated in the Organic Law and in the Resolution of the Defender's Office No. DP-2007-211<sup>9</sup>, in the following terms:

Article 34. (LODP) Special Delegate Defenders. The Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction will be lead by the Special Delegate Defender, who can be freely appointed or removed by the People's Defender.

It is the duty of the Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction to support technically, and as a specialized assessor, the different departments of the Office of the People's Defender, designing, programming and coordinating actions that contribute to the promotion, defense, and safeguarding of the rights and guarantees established in the Constitution of the Bolivarian Republic of Venezuela and in the international bodies, in sectors and matters requiring special treatment.

Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction which

are created within the laws that regulate matters on human rights, will be governed by the organization and functioning established to this effect by the People's Defender through the Internal Regulations.”

Article 35. (Resolution of the Defender's Office) Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction will be lead by a Special Delegate Defender, who will be freely appointed or removed by the People's Defender. They will be assigned to Executive Management to which they will present a report of their administration on the subject of their competence. Said administration will be developed according to the instructions and requirements of the different General Management offices of the Office of the People's Defender in matters of their competence.

Article 36. It will be the responsibility of the Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction to provide technical support as a specialized advisory body, designing, programming and coordinating at the request of the General Managements, actions that contribute to the promotion, defense and surveillance of the rights and guarantees established in the Constitution of the Republic Bolivarian of Venezuela and in the international bodies of human rights, in groups and matters that require special treatment.

The powers of the Special Delegate Defenders' Offices with National Jurisdiction include:

1.- To propose policies and projects to the General Management of the Office of the People's Defender that will allow the effective promotion, defense and safeguarding of the human rights in matters of their competence or specialty.

2.- To advise, assist and provide qualified technical support, offer opinions and make recommendations to the different departments of the Office of the People's Defender in the area of their competence, when this is required by the General Managements of the Office of the People's Defender.

3.- To propose actions to the General Managements of the Office of the People's Defender to make sure that in the departments and public and private organizations, in the area of their competency, the protection of human rights established in the Constitution of the Republic Bolivarian of Venezuela is guaranteed.

4.- Any other matters assigned to it by the People's Defender and the internal regulations of the Office of the People's Defender.

*The Special Delegate Defenders' Office with National Jurisdiction in the area of Persons with Disabilities*

As was said before, the Special Delegate Defenders' Office with National Jurisdiction in the area of Persons with Disabilities was created in 2001 by means of the Resolution of the Defender's Office. The purpose of its creation was to adopt positive measures in favor of persons or groups who are at risk of discrimination, alienation and social isolation or are vulnerable, and to promote, among other things, the contents of article 21, numeral 2 of the Bolivarian Republic of Venezuela which establishes:

Article 21.(CRBV) All persons are equal before the law; and consequently: .../... 2. The law guarantees the legal and administrative conditions so that legal, equality is real and effective; positive measures will be adopted in favor of persons or groups that are likely to be discriminated against, alienated and socially isolated or are vulnerable persons that for any of the aforementioned conditions find themselves in evidently weakened circumstances will be especially protected and the abuses or ill-treatment toward them will be sanctioned.

Herber Corona Pérez, lawyer and specialist in human rights is in charge of this body.

Herber Corona Pérez is a person with disability who has brought about multiple actions within his area of competence and has worked tirelessly to consolidate a more just and inclusive society, in which persons who live with any kind of disability are guaranteed full and effective development. For his work, Corona Pérez has received different merits, medals, decorations and recognition, the "Orden Mérito al Trabajo, en su Primera Clase" May 1, 2007 being one of them.

Amongst some of his more recent activities can be mentioned:

— Participation as head of the delegation representing Venezuela in the United Nations during the 4th Period of Sessions of the Ad hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities.

— Member of the Group of Accessibility CT3 of the Fund for the Normalization and Certification of Quality (Spanish initials - FONDONORMA), which brought up to date the NORMA COVENIN 2733. Corona Pérez has participated in the creation, discussion and implementation of different legal codes related to the rights of persons with disabilities, at municipal, state and national level.

— Lecturer at National and International level on the rights of persons with disabilities.



## VENEZUELAN LEGAL FRAMEWORK

The Constitution of the Bolivarian Republic of Venezuela establishes, as a fundamental goal of the State the defense and development of all persons with respect for their dignity, the democratic exercising of the will of the people, the building of a just and peace-loving society, the promotion of prosperity and well-being of the people and the guarantee of fulfillment of the principles, rights and obligations as established in the Constitution.<sup>10</sup>

It is an innovation on the subject of the recognition and guaranteeing of human rights and has the specific title of “Of human rights and Guarantees, and of Obligations” in which it recognizes according to the principle of Progressive Development and non-discrimination, the enjoyment and exercise that cannot be waived, indivisible and interdependent, for which they have the same hierarchy and at the same time it establishes that respect and guarantees are obligatory by all Public Power organizations.<sup>11</sup>

This Title is structured in such a way that it dedicates specific chapters to the different categories of human rights. Those can be seen as civil rights (chapter III), political rights (chapter IV), social rights (chapter V), cultural and educational rights (chapter VI), economical rights (chapter VII), indigenous peoples' rights (chapter VIII), environmental rights (chapter IX), and a section referring to the rights of all citizens (chapter X).

Constitutional hierarchy is given to the treaties, agreements and conventions related to human rights, signed and ratified by Venezuela. They prevail in the internal order, in as much as they have regulations on their enjoyment and use that is more favorable than those established in the Constitution and in the laws of the Republic, being immediately and directly applicable by courts and other Public Power Bodies.<sup>12</sup>

As far as persons with disabilities are concerned, this is the first fundamental Venezuelan text to recognize from its Purposes Article “the guarantee of autonomous functionality of persons with disabilities or special needs” and from its preamble establishes equality of rights for all citizens without discrimination. For the first time the following expressions have been brought together:

Article 81. (CRBV) All persons with disabilities or special needs have the right to exercise fully and autonomously their abilities, as well as the right to be integrated both within the family and the community. The State, together with the solidarity of the families and society guarantees respect for his dignity, equality of opportunities, satisfactory working conditions, and will promote their formation, training and access to work in accordance with their conditions and in accordance with the law. The right of the deaf and dumb person to express themselves and to communicate by means of the Venezuelan sign language will be acknowledged.

Article 101. (CRBV) The State guarantees the emission, reception and circulation of cultural information. The media has the obligation to contribute to the dissemination of popular traditional values and the work of artists, writers, composers, moviemakers, scientists, and others who create culture in the country. *The television media must incorporate subtitles and sign language, for persons with hearing problems.* The law will establish the terms and modalities of these obligations. (Emphasis added)

The generic right established in article 81, mainly points to the fact that persons with disabilities should enjoy the whole range of rights and guarantees recognized by the Constitution and by the law, with non-discrimination of any kind and with no more limitations than those of their condition. Apart from this, there is a specific right incorporated in the articles referring to deaf and dumb persons and the recognition of their mechanisms of communication by sign language. This complements the established disposition which states that subtitles and translations to sign language should be incorporated, by the television media according to the law.

It is the responsibility of the State therefore, with the participation of the society and families to guarantee the practice of their rights to persons with disabilities, without discrimination. To this end, they must be protected and promoted by way of programs, regulations and general laws, along with regulations and special laws that allow them to overcome the inconveniences derived from their disabilities. The State should adopt positive measures to reduce the structural disadvantages and give appropriate preferential treatment to persons with disabilities to reach the objective of their full participation and incorporation on equal terms in society.

A great advance took place in the country on 5 January, 2007, with the coming into effect of the Law on Persons with Disabilities (Spanish initials-LPcD),<sup>13</sup> which repealed the so called Law for the Integration of Incapacitated Persons<sup>14</sup>, in force since 1994, and which established a legal regime applicable to persons with disabilities and had measures related to educational integration, health services, labor promotion and free access to public services and facilities. However, other fundamental rights of persons with disabilities such as the right to access to culture, sports, and recreation were neither stated nor developed; mechanisms of support for the exercising of economical rights were also omitted.

Because of the above, the Office of the People's Defender reiterated that, due to the vulnerability of those persons, those and other rights should be stated by means of special legislation to this effect; and that, furthermore the law should develop a regime of sanctions for failure to comply with the same. To this effect, the Office of the People's Defender promoted actions directed at undertaking legal reform, or, failing that, the preparation of another legal document, which, in fact, is what happened.

The new law on Persons with Disabilities became a document of special

relevance, marking a before and an after on the subject and breaking the paradigm, current at that time, of disability on defining it as a complex condition of the human being and made up of biopsychosocial factors.

In this way, the vision which centered exclusively on the disability of the person was overcome, and aspects that go beyond the individual sphere were incorporated which contributed to the construction of an inclusive paradigm, of co-responsibility and social dignity. This is one way of viewing the matter of disability, without taking into account the person per se or his physical or mental characteristics, but concentrating instead on the interaction of the individual with society.

This model suggests that the problems faced by persons with disabilities do not result from the impediment or impediments of the person, but rather are the consequences of barriers imposed by society, and which can be physical, attitudinal, legal, lack of information or of any other type.

In this sense the LPcD establishes important regulations aimed at achieving, fully and autonomously, the integral development of persons with disabilities, their integration in family and community life through direct participation as citizens with full rights, and the binding participation of society and family.

Likewise, it establishes the coordination and integration of public policies destined to the prevention of disabilities, along with those destined to promote, protect and guarantee human rights, respect for equality of opportunities, social inclusion and integration, the right to work and to satisfactory working conditions according to the peculiarities of each. Included are the rights to social security, to education, to culture and to sport.

The regulation set up the National System of Integrate Attention to Persons with Disabilities, the objective being the integration and coordination of the policies and programs for the integral attention of persons with disabilities, delegating the implementation of this to the National Council for Persons with Disabilities. In the same way, through the creation and establishment of objectives of the so called communal committees of persons with disabilities, it incorporates the paradigms of participatory democracy into the institutional framework.

It also establishes the description and certification of the condition of a person with disabilities for the access to benefits and economical allowances along with other economical and social rights granted by the Social Security System, according to the law. Furthermore, it guarantees the access of the deaf or persons with hearing difficulties to bilingual education through learning by means of the Venezuelan Sign Language and the Spanish language.

In the labor area, it exhorts national, state, municipal and parish institutions as well as public, private or mixed companies to incorporate no less than five per cent (5%) of persons with permanent disabilities into their work places. The national, state and municipal organizations and bodies, along with private, public and mixed companies are obliged to comply with the norms of the Venezuelan Commission of Industrial Norms (Spanish initials - Covenin), and with the technical regulations on

accessibility and free passage of persons with disabilities. Free urban transport for persons with disabilities was also established.

Finally, an important aspect for effective respect for the regulations contained in the law is the development of a regime of sanctions for failure to comply along with the procedure to be followed in such cases. On the other hand, it repeals articles of the Venezuelan Civil Code which barred blind and deaf persons from managing their own business once they became of age, an unconstitutional regulation and in violation of the most elemental rights and principles of equality and non-discrimination that corresponds to persons.

However, it is appropriate to indicate that since 2004, the Venezuelan legal system has the Law of Social Responsibility in Radio and Television<sup>15</sup>, whose objective is to establish the social responsibility of those who provide radio and television services, and includes any others associated with such services. This is to foment democratic balance between their obligations, rights and interests and to promote social justice and citizen formation, democracy, peace, and human rights among others.

During the discussion of the referred norm, the Office of the People's Defender took a series of suggestions to the General Assembly to establish the obligatory use of sign language or mechanisms for subtitles in the transmissions as a means of guaranteeing universal access to audio-visual programs to persons who are deaf or who have hearing impairment.

The results of the above is that the said observations can be seen reflected in the fundamental regulations and the general objectives of the law as well as in that related to the democratization of the mechanisms of social control and of accessibility to the programs and in the regime of sanctions.

As a result, this is about a regulation of great relevance for persons with hearing disabilities, inasmuch as it contains many regulations that look to the incorporation of this sector of the population into the active dynamics of social communication.

Amongst its general objectives "procure the facilities that would enable persons with hearing disabilities to enjoy more fully the diffusion of messages" (article 3, number 8). At the same time, the Law establishes that messages broadcast by these services, especially educational, cultural and informative must incorporate mechanisms such as subtitles, translations in Venezuelan sign language or other measures of similar effect for the integration of this sector of the population (article 4).

This obligation applies to all the services, except those of community and non-profit character. Furthermore, the failure to incorporate said mechanisms of integration is seen as a minor offence, punishable with the suspension of slots to broadcast educational and cultural messages (article 28). Finally, the transitory regulations foresaw a lapse of three years until the group of programmers adequate their programs to these regulations.

On the other hand, in September, 2006, the National Telecommunications Commission (Spanish abbreviation - Conatel), announced the Technical Norms for the Integration of Persons with Hearing Disabilities for the Reception of Messages Broadcast through Television Services<sup>16</sup>, and whose objective is oriented to guaranteeing the integration and inclusion of persons with hearing disabilities through the broadcasting of television messages by the providers of such services and through national audio-visual channels. This is a regulation of great relevance to persons with hearing disabilities as it has regulations that seek to incorporate them into the dynamics of social communication.

As far as international bodies are concerned, the Bolivarian Republic of Venezuela is signatory of the Inter-American Convention for the Elimination of all forms of Discrimination against Persons with Disabilities.<sup>17</sup>

As for the recent Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, it should be remembered that in 2007 they were opened for the signature of all States and regional organizations of integration.

In face of this international panorama, the Ministry of Popular Power for Foreign Relations called an inter-institutional meeting to debate the contents of this important international document to establish if it was convenient or not for the Bolivarian Republic of Venezuela to sign it. Because of this the Office of the People's Defender formulated the considerations thought necessary for the prompt signing of the document by Venezuela having found no objections to the regulations contained within.

However, due to the responsibility of guaranteeing respect for the dignity and equal opportunities of persons with disabilities, the National Council for Persons with Disabilities (Spanish initials - CONAPDIS), a body attached to the Ministry of Popular Participation and Social Development, was set up within the structure of the Venezuelan State. This organization carries out the implementation of guidelines, public policies, plans and strategies designed by the governing organization.

Its mission is oriented at consolidating the integration of persons with disabilities whereby this sector takes an active and participative role in the communities and are the authors of their own development and integration in all areas of national life. Its vision consists in guiding the Organization in the design and carrying out of public policies within the bounds of the values and principles of the Constitution, in such a way that it responds to the real needs of the population with disabilities in the Bolivarian Republic of Venezuela<sup>18</sup>.

## THE OFFICE OF THE PEOPLE'S DEFENDER IN THE PROMOTION AND PROTECTION OF THE HUMAN RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

The Office of the People's Defender, in its task of promotion, defense, and vigilance of the rights and guarantees established in the Constitution of the Republic and in international treaties on human rights, legitimate interests of the citizens, whether

they are collective or undetermined, promotes a series of activities such as:

The *function of promotion* which consists in the presentation of legislative proposals for the progressive protection of human rights and the design, promotion and implementation of policies of dissemination, training and formation directed towards the citizens and government employees of the State organizations and institutions.

The *function of defense* comes from the processing and resolution of complaints and demands presented at the instance of the interested party or promoted ex officio by the People's Defender. In its role of magistracy of persuasion to defend the violated or threatened rights, it executes suggestions, recommendations, warnings, opinions, and reports, in which it demonstrates the need to modify the behavior considered anti-constitutional, irregular, discriminatory and arbitrary.

The *function of vigilance* begins with the reception and processing of the complaints and reports at the petition of the interested party and through the investigations ex officio situations that could impinge upon human rights. The supervision of public organizations is also included in these functions.

The Office of the People's Defender has invested a lot of effort in the vigilance and protection of the dignity of persons with disabilities, especially through the Offices of the Delegate Defenders on this matter. The actions and initiatives taken are confined to the fundamental axis of its task, for which activities of a diverse nature, aimed at the promotion, defense, and vigilance of the corresponding rights on an equal footing are emphasized.

The Office of the Defender, in coordination with other institutions carries out on going academic and training activities such as workshops, forums and seminars especially aimed at public servants and at the community in general, to inform and raise awareness of the situation and the integrated attention needed by persons with disabilities. It is also interested in promoting positive attitudes that lead to the formation of agents of change to contribute to the process of social inclusion and guarantee the optimization in the provision of public services.

In its task of defense and vigilance the Office of the Defender constantly carries out visits and inspections of the different dependencies such as centers of education and integral attention, universities, hospitals, airports, bus and train stations amongst others, to ensure that the legal norms relative to constructions and the minimal adaptations of the buildings and public areas are complied with.

Apart from the above mentioned, another fundamental aspect of the work carried out by the Institution, within its constitutional powers, is that related to the elaboration of proposals and recommendations to the different State organizations and private bodies which provide public services, with regards to the weak points and deficiencies found in their functioning and detected through complaints received or other means. In this way the means and mechanisms that effectively protect and guarantee human rights can be perfected and the definition of policies and programs that insure the full enjoyment and exercise of these rights by members of the society

can be attained.

On the other hand, it examines the scope and contents of the organic laws, special laws, bills, and municipal bylaws, amongst other instruments and uses the necessary resources to exercise the powers invested by constitutional mandate if the case arises, to protect and defend the rights of persons with disabilities.

Because of the above, among the more illustrative activities developed by the Institution, it is worth mentioning the following:

*The Right to Unobstructed Transit and Accessibility to Public Services and Areas*

Great effort is dedicated to the promotion of the regulations concerning the use and access to public facilities and areas by persons with disabilities, as this is considered as one of the main barriers they face. The aim is to make institutions and the public in general aware of the fact that the gradual elimination of architectural obstacles means an important step towards the inclusion of persons with disabilities.

Emphasis is put on the fact that the development of an adequate infrastructure allows access to the basic services and fulfillment of needs with autonomy not only for persons with disabilities, but also for persons with reduced mobility, such as pregnant women, obese persons, and the elderly, to mention a few.

Due to this, amongst the policies of the Office of the Defender on this subject, permanent visits and inspections of the different dependencies such as educational and integral attention centers, universities, hospitals, airports and passenger terminus have been carried out. The intention of the above is to approach the organizations competent in the supervision of architectural and urban development to ensure compliance with the legal regulations regarding constructions and minimal adaptations of the buildings and the areas frequented by the public.

The following activities particularly stand out:

—With the collaboration of the regional authorities of the National Parks Institute<sup>19</sup> a campaign to visit and inspect the national parks and to report on the conditions of accessibility of these areas was initiated.

—The installations of the International Airport of Maiquetía (Spanish abbreviation - Iaaim), and the Seaport Dr. José María Vargas, the principal points of access to and from the capital city were inspected and the authorities were requested to comply with the norms that regulate the access and use of public facilities by persons with disabilities.

—A Pedestrian Tour Guide was designed to prepare a report on the conditions of accessibility to the principal streets and avenues of the Metropolitan Area of Caracas. This guide, which includes recommendations and observations to guarantee the freedom of transit to persons with disabilities, was presented for discussion to different governmental dependencies and NGO's which work in this area.

—The preparation of a regulation on the use of animals of assistance has been promoted with the intention of regulating the possession of, the use of and access of animals of assistance to public places and transport by persons with disabili-



lities. To this end the Spanish norm “Law 12/2003 about dogs of Assistance for Persons with Disabilities”, Community of Valencia, Spain, April 10, 2003, has been used as a reference framework.

—The National Autonomous Telephone Company of Venezuela<sup>20</sup> has been asked to install public telephones at a height of one hundred and twenty centimeters (120) between ground level and the line of sight of the telephone to guarantee the accessibility to the telecommunications system, specifically to the service provided by fixed telephones, to persons with disabilities, of short stature and or reduced mobility.

—The National Institute of Civil Aviation, along with specific airlines were urged to respect and guarantee on an equal basis and without discrimination, the rights of the persons affected according to the requirements and recommendations issue by the Organization of Civil Aviation and of the requirements of the national users regarding extra boarding charges.

—The modification of the plan of line 4 of the Metro Corporation of Caracas, which is a means of mass transportation in the Capital District, was achieved. This guaranteed the access and use of this metro to the public with disabilities. Also, different commitments were signed in which the fleet of Ground Transportation (buses) which are acquired in the future will be accessible for all.

### *The Right to Information*

In October, 2003 the Office of the People’s Defender brought before the Constitutional Court of the Supreme Court of Justice (Spanish initials - TSJ) a demand by collective and public interests in favor of the right to information for deaf persons or persons with hearing impairments.

By means of this resource, the request was made to the Supreme Court of Justice that the television stations be ordered to incorporate mechanisms of interpretation during the transmission of programs and news summaries (sign language interpreter and or subtitles) so that persons with hearing impairment are able to integrate and have access to, according to their limitations, information in the best way that technology and progress permits.

It was requested to urge the organization in charge of the regulation, planning, promotion, development and protection of the telecommunications in the entire national territory, the National Council of Telecommunications (Spanish abbreviation - Conatel) to supervise the gradual inclusion of these systems and to extend this mandate to the different regional television stations in the country.

According to the High Court, it would be the responsibility of the National Commission of Telecommunications (Conatel) to develop the regulations for the application of the rights of persons with hearing disabilities and that the Office of the People’s Defender should act before this regulatory organization in order to contribute to the promotion of this norm which would regulate the subject.

The Institution promoted the Project of Administrative Rules for which



public consultations were opened and in which the Office of the Defender proposed among other things, that the interpreter of Venezuelan sign language be incorporated into the program known as “All Users”. This was suggested because of the principle of progressive development of human rights and of the superior interest of the child, especially those with hearing impairment. It was also proposed that the image of the interpreter of the Venezuelan sign language be established permanently at the bottom of the screen so that the visibility would not be interrupted under any circumstances.

As a result of all those activities in September, 2006, Administrative Order was published, in which Conatel dictated the “Technical Regulations for the Integration of Persons with Hearing Disabilities for the Reception of Messages Broadcast through Television Services”. Thus, the objective of the Office of the People’s Defender, to give substance to the constitutional proposals related to human rights, in this case the right to access to information by persons with hearing disabilities, was achieved.

After the promulgation of the regulation it has been seen that the social audiovisual media have begun to gradually apply mandates derived from its content, incorporating an interpreter of the Venezuelan sign language during the transmission of the National Anthem and in its news programs.

Nevertheless, the Office of the People’s Defender continues to keep vigil over this situation and carries out visits to and inspections of the companies that provide open television and channels of national audiovisual production that operate within the national territory in order to verify the compliance with regulations referred to in the Technical Norms.

### *The right to work*

Guided by the regulation referent to this matter, which establishes that there must be a percentage of persons with disabilities employed both in private and public companies, the Office of the People’s Defender is carrying out an informative and awareness campaign on the right to work of all persons. This campaign seeks to promote and ensure that the referred right is made known to the greatest number of citizens possible so that it will be taken into account in the moment that any person with a disability requests a job.

It should be made clear here that the Institution emphasizes that the law does not seek to protect the persons in getting a job just because they have a disability. Persons with disabilities must cover the requirements for the securing of the post solicited since the idea is to compete in the working field and the social field on equal basis without taking advantage because of some type of disability.

With relation to public employers, the Office of the Peoples Defender, as a measure in favour of persons with disabilities, asked all the city halls of the country to report on the number of persons with disabilities employed in such organizations. This action had the twofold purpose of informing the different city halls on the right

to work of these persons and, at the same time to ensure that this right was not infringed nor harmed.

The recent coming into effect of the Law on Persons with Disabilities, which increased the incorporation of persons with permanent disabilities into the work places from two percent (2%) to five percent (5%) of the total payroll, evoked great interest and uncertainty in the business sector as it was an imposition of immediate implementation.

To comply with this legal ruling a course for the socio-productive sector had to be given. This made the CONAPDIS, which is a governing organization on affairs relative to the integration of persons with disabilities, establish an institutional position which would allow it to carry out the regulations contained in the Law, referent to the social, labor and productive integration of this population.

It was precisely facing this perspective that the Office of the Defender promoted and participated in distinct promotional events to make known the scope of the Law on the subject of the right to work and at the same time it provided consultancy concerning the incorporation of persons with disabilities in the different working areas, e.g., to public and private institutions and businesses such as the Central Bank of Venezuela, the Metro Corporation of Caracas, the SENIAT, the Automercados Plaza, Coca Cola Corporation and Polar Enterprises, amongst others.

#### *The right to education*

On the subject of education and thanks to the intervention of the Office of the People's Defender, important commitments have been achieved, proof of which is that which has been undertaken by the Foundation of Educational Facilities and Funds (Spanish initials-FEDE) assigned to the Ministry of Education. This Foundation began to include adequate toilets and minor ramps for the access and use of children, adolescents and adults with disabilities in construction projects of public schools.

On the other hand, after action on the part of the Defense Offices, universities of great demand - Del Zulis, Metropolitana, Católica Andrés and Pedagógica Experimental Libertador, amongst others promised to make a census of students with disabilities to evaluate and attend their needs. They also declared that the special regulations would be taken into account as far as building and construction were concerned, to guarantee the adequate access and use to persons with disabilities.

#### *Political rights*

The office of the People's Defender has invested great effort into making the respective recommendations to the Electoral Power to include in the Voting Register information relevant to the disabilities of this sector of the population to anticipate and to guarantee the presence of interpreters for persons with hearing disabilities in the voting centers; the necessary access for persons in wheelchairs or with reduced mobility and the use of voting mechanisms that guarantee the secret vote to persons with

visual disabilities.

Apart from the above, it must be guaranteed that all information on voting matters be accessible to the population with disabilities, by means of formats in Braille, CD-ROM, interpreters of sign language on the televised messages, amongst other measures.

*Participation in the Discussion of the Recent Regulatory Framework Approved in Favour of Persons with Disabilities*

As was said before, given that the Law for the Integration of Persons with Disabilities did not adjust to the needs of the population under study, the office of the People's Defender was reiterative in the commitment to promote the reform of the regulation or, failing that, the adoption of a new legislative text.

To this end, it participated in the design of a bill which was proposed by the CONAPI, now the CONAPDIS, and regulatory body in this matter. During the discussion of this bill, Office of the People's Defender proceeded to issue a series of recommendations both on the format and merits which were drawn-up in the report presented yearly to the parliament in 2004, and which were limited, amongst other aspects, to the following:

1.- To include "all persons" as subjects protected by law, on the matter of prevention and thus achieve coherence between the scope of the law and the persons protected.

2.- To adapt the definition of "disability" to the definition used in the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.

3.- To follow the classification of prevention as given in the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities and describe what each one consists of.

4.- To incorporate within the facilities of the CONAPDIS the obligation to ensure the compliance of the regulations contained in the bill and, in this way, the faculty to investigate cases of alleged violations of its regulations and of the rights of persons with disabilities. Furthermore it is recommended that competence to follow an administrative procedure to determine the administrative responsibility for the infringement of the bill and to impose sanctions is also conferred. To do this, it would be necessary to define the administrative procedure. It would be useful to confer competence to issue recommendations to organizations of the public and private sectors.

5.- To characterize special education as free, continuous and adaptable to the conditions of the deficiencies that affect each student; integral; flexible; understanding of the different grades and levels of the learning system that are considered obligatory. Also, to describe its objectives: the overcoming of deficiencies and their consequences; the acquisition of habits that give the greatest possible autonomy; that it tends toward the development of all abilities and the incorporation to social life.

6.- To determine the way to insert the person with disabilities into the productive system of the country.

7.- To incorporate a system of incentives to attain the integration of persons with disabilities into the work market through plans of fees based on incentives, loans or subsidies for small businesses, tax exemptions, among others.

8.- To categorize as a crime, discrimination against persons with disabilities.

9.- To take into account the World Program of Action Concerning Disabled Persons, the Principles for the Protection of Persons with Mental Illnesses and the Improvement of Mental Health Care and the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, issued by the U.N.

*Municipal Bylaw for the Protection and Social Integration of Persons with Disabilities*

The Office of the People's Defender developed a municipal bylaw of protection for persons with disabilities, which was presented in 335 municipalities of the country on the protection and defense of persons with special needs.

The proposal of the bylaw, carried out by the Institution contained the following proposals and recommendations:

Recommendations relative to education, culture and sports:

—Avoid discrimination and exclusion in the area of education which includes education in the different levels. Equality of possibilities and dignified treatment to persons with disabilities or functional limitations (mobility restrictions, walking disorders, hearing impairment, etc.) ought to be guaranteed in the schools and municipal learning centers.

—To bring about integration and to sanction the exclusion of persons or groups for their physical conditions or special attention needs in private or public centers of education or in cultural facilities.

—To eliminate the restrictive practice of assigning inferior levels of education to, or to separate persons with disabilities.

—Promote sports and cultural activities and community programs which integrate persons or groups for their physical conditions or special attention needs.

—Guarantee the accessibility of the sports facilities with special areas reserved for persons in wheelchairs, prosthesis and for persons with restricted mobility.

—Guarantee adequate illumination and sonority in public shows and cultural events for persons with special attention needs and, if possible, anticipate the installation of special systems and the presence of interpreters of sign language for persons with hearing difficulties.

—All of the above with special emphasis on children and adolescents.

Recommendations relative to health:

—Guarantee accessibility to welfare centers (hospital and ambulatory) of persons with disabilities or functional limitations.

—Create areas for the attention, permanent consultation and rehabilitation of the persons with disabilities or functional limitations, including treatment packages, prosthesis, special equipment, psychological and social work attention and other measures which integrate persons with disabilities to the special attention they require.

Recommendations relative to work:

—Assure socio-economical development and well being through protection of working rights in order to avoid exploitation and abuse.

—In accordance with their possibilities, abilities and aptitudes, persons with disabilities should count on the right to work that allows them to carry out an occupation or a trade on an equal wage and remuneration footing, corresponding to the trade or the functions that he exercises and procuring his social wellbeing.

—It is necessary to promote the assistance to and work training in the public area and the municipal institutions. To guarantee the presence of persons with disabilities or functional limitations on the payroll of municipal authorities in different instances, without tending to segregate them towards functions of a lesser level.

The results of this initiative allowed the adoption of bills oriented towards guaranteeing the dignity of persons with disabilities in different localities of national territory along with the discussion of others already in existence in order to proceed with their reforms.

To finalize, it is necessary to point out that the Office of the People's Defender puts special emphasis on the fact that the essential contents of the rights of persons with disabilities should be drawn up bearing in mind that the limitations in the exercise of his rights should come only and exclusively through the dysfunction or absence of the abilities of a neurological, muscular, skeletal, mental or sensorial nature and not for reasons imposed by the society in which they live.

To this end, the adoption of positive measures of equality must be supported and urged upon as a necessary means by which this sector can exercise their rights without the consequences of the disadvantages derived from their condition.

Through the publication of its annual reports<sup>21</sup> which contain a wide vision of the situation of human rights in Venezuela and which are presented to the Parliament, the complaints and needs demanded by this sector of society are repeated in a specific chapter dedicated to the rights of persons with disabilities. The progress and the performance of the State on the matter of public policies, legislative initiatives and other measures which have been adopted on this matter are also set out in this report.

Furthermore, these specific chapters contain recommendations issued by the Office of the Public Defender to the different organizations that make up the National Public Power exhorting each, within their competence, to develop the adequate measures of promotion and defense of the human rights of persons with disabilities. Nothing further is asked for than a more just and inclusive society where all can live freely on an equal basis.

<sup>1</sup> People's Defender of the Bolivarian Republic of Venezuela

<sup>2</sup> Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), published in the Gaceta Oficial No.5.453, March 24, 2000.

<sup>3</sup> Published in the Gaceta Oficial No.37.995, 5 August, 2004.

<sup>4</sup> Article 14 LODP: "Internal organization. The organization and functioning of the Office of the People's Defender, in all departments will be governed according to that established in the Internal Regulations of Organization and Functioning announced to this effect by this Institution. Therein must be guaranteed, all that is needed to be able to carry out the functions of promotion, defense and surveillance as referred to in article 4 of this law".

<sup>5</sup> Article 281.1 CRBV; and articles 15.1 and 66 LODP.

<sup>6</sup> Article 281.3 CRBV; and Article 15.2 LODP.

<sup>7</sup> Published in the Gaceta Oficial No.37.335, November 29, 2001.

<sup>8</sup> Article 31 and following-LODP s

<sup>9</sup> Published in the Gaceta Oficial No.38.838, December 26, 2007; modified and reprinted according to Gaceta Oficial No. 38.857, 24 January, 2008.

<sup>10</sup> Article 3 CRBV.

<sup>11</sup> Article 19 CRBV.

<sup>12</sup> Article 23 CRBV.

<sup>13</sup> Published in the Gaceta Oficial No.38.598, 5 January, 2007.

<sup>14</sup> Published in the Gaceta Oficial No.4.623, Extraordinary, September 3, 1993.

<sup>15</sup> Published in the Gaceta Oficial No. 38.081, December 7, 2004.

<sup>16</sup> Published in the Gaceta Oficial No. 38.530, 26 September, 2006.

<sup>17</sup> Ratified 28 September, 2006.

<sup>18</sup> Available at <<http://www.conapdis.gob.ve>> Consulted January 29, 2008.

<sup>19</sup> National governing institution of the public policies aimed at the protection and management of the National Parks, Natural Monuments and Recreational Parks System, attached to the Ministry of Popular Power for the Environment.

<sup>20</sup> On 22 May, 2007, after a process of share buying, the Venezuelan Government finalised the nationalisation of the National Telephone Company of Venezuela, Cantv.

<sup>21</sup> Can be consulted on <<http://www.defensoria.gob.ve>>

## PRÉSENTATION

La Convention relative aux droits des personnes handicapées entre en vigueur plus de six ans après que le Mexique eut présenté, auprès de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, l'initiative pour établir un Comité spécial pour examiner les propositions visant la célébration «d'une Convention ample et intégrale pour promouvoir et protéger les droits et la dignité des personnes handicapées»<sup>1</sup>.

La Convention n'est pas le premier instrument légalement contraignant à protéger ce groupe dans notre région. Il est important de rappeler que l'Organisation des États Américains adopta, en 1999, la Convention interaméricaine pour l'élimination de toutes formes de discrimination contre les personnes handicapées, instrument qui a pour objet «prévenir et éliminer toutes formes de discrimination contre les personnes handicapées»<sup>2</sup>.

Cependant, la nouvelle Convention est le premier instrument juridique international légalement contraignant qui, sans se limiter au domaine de la discrimination, protège également les personnes handicapées dans tous les secteurs de leur vie sociale, couvrant les thèmes du travail, de la santé, de l'éducation et de l'accessibilité, entre autres.

Afin de garantir son respect, la Convention prévoit la désignation de mécanismes nationaux d'application et de surveillance des droits qu'elle reconnaît. En ce qui concerne le Mécanisme national de surveillance, qui est celui qui nous concerne, l'article 33 de la Convention établit qu'il sera chargé de «promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention»

L'article 33 établit également que les États Parties, «en désignant ou en créant un tel mécanisme, ils tiennent compte des principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et de promotion des droits de l'homme». Ces principes sont mieux connus sous le nom de Principes de Paris, et ils formulent les standards internationaux du travail et de l'organisation des institutions nationales des droits de l'homme.

Au cours des dernières années, le Réseau des institutions nationales pour la promotion et la protection des droits de l'homme sur le continent américain a stimulé le mouvement des personnes handicapées fondé sur les droits de l'homme. Ceci se fit à travers de nombreuses activités qui ont eu pour objet la prise de conscience sociale sur la valeur et la dignité des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie communautaire.

Dans le cadre de sa sixième Assemblée générale, célébrée à Mexico les 24, 25 et 26 octobre 2007, le Réseau a également mis en marche la Table ronde sur les Mécanismes nationaux de surveillance de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Cette Table ronde a réuni des experts nationaux et internationaux en la matière. Son objectif principal fut de mettre le thème de la surveillance de l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées à la portée des dirigeants des institutions nationales pour les droits de l'homme afin qu'ils puissent renforcer le rôle de ces institutions dans la matière.

Des membres d'organisations de la société civile furent également présents à cette table ronde, et nous voulons les remercier du rôle qu'ils ont joué dans la conception de la Convention; un rôle qu'ils continueront à jouer afin que les objectifs de cette Convention soient représentés au sein de la société.

La publication que nous présentons contient les Conférences magistrales présentées, ainsi que des «Bonnes Pratiques» de quelques institutions nationales des droits de l'homme sur le continent américain qui ont l'expérience dans le domaine de la protection et la promotion des droits des personnes handicapées. Ces textes ont pour objet de rendre les résultats de cette Table ronde accessibles à un public plus large.

*Dr. José Luis Soberanes Fernández*

Président de la Commission nationale des Droits de l'Homme de Mexique  
Secrétaire général du Réseau d'institutions nationales de promotion et de protection des droits de l'homme sur le continent américain

---

<sup>1</sup> Convention internationale ample et intégrale pour la promotion et protection des droits et de la dignité des personnes handicapées, G.A. Res 56/168.

<sup>2</sup> Article II, Convention interaméricaine pour l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées.



## LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN TANT QUE VÉHICULE DE TRANSFORMATION SOCIALE

*Michael Ashley Stein<sup>1</sup> et Janet E. Lord<sup>2</sup>*

L'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ou Convention)<sup>3</sup> ainsi que son Protocole facultatif<sup>4</sup>, par consensus, le 13 décembre 2006<sup>5</sup>. La CDPH a été ouverte à la signature des États parties le 30 mars 2007, et elle a, jusqu'à présent, été signée par plus de cent vingt États, et ratifiée par quatorze<sup>6</sup>. Une fois qu'elle aura atteint vingt ratifications, la Convention entrera en vigueur et entraînera l'établissement d'un Comité de surveillance<sup>7</sup>. La CDPH deviendra le premier traité en matière de droits de l'homme du XXI<sup>e</sup> siècle, ainsi que le premier instrument des Nations Unies ayant force de loi à être expressément axé sur les droits des personnes handicapées<sup>8</sup>.

Le présent chapitre offre une vue d'ensemble sur l'adoption de la Convention, une synthèse de son contenu essentiel, ainsi qu'une évaluation de ses futures perspectives pour améliorer la qualité de vie des six cent cinquante millions de personnes handicapées du monde<sup>9</sup>. Si la CDPH a un potentiel de transformation remarquablement large, nous nous concentrerons ici sur les trois secteurs que nous estimons être le plus susceptibles de produire des résultats immédiats<sup>10</sup>.

### VERS UN TRAITÉ DES DROITS DE L'HOMME AXÉ EXPRESSÉMENT SUR LES QUESTIONS LIÉES AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Depuis son établissement après la Deuxième Guerre mondiale, et jusqu'à la fin du siècle dernier, l'Organisation des Nations Unies a promulgué sept conventions de base sur les droits de l'homme<sup>11</sup>. Elles contiennent toutes des obligations légales qui peuvent s'appliquer aux personnes handicapées, soit parce que leur portée est universelle, soit parce qu'elles ont trait à des caractéristiques communes à ces personnes<sup>12</sup>, mais qui, dans leur application, n'ont pas été utilisées à cette fin<sup>13</sup>. Cette difficulté réside dans le fait que les obligations existantes en matière de droits de l'homme ne visent pas les obstacles particuliers que doivent affronter les personnes handicapées, dont la nécessité de trouver des documents en média substituts, afin de leur assurer un accès équitable et efficace à la justice<sup>14</sup>.

Au cours des années 70, si des progrès ont été réalisés en ce qui concerne la formulation de normes internationales s'appliquant aux personnes handicapées, ces efforts ne se sont toutefois pas traduits en mesures juridiques contraignantes. Parmi

les premières initiatives, se trouve l'adoption de la Déclaration des droits du déficient mental<sup>15</sup> et de la Déclaration des droits des personnes handicapées<sup>16</sup>.

Les années 80 ont été témoins de progrès significatifs à la suite de la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées en 1981<sup>17</sup>, et de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées, de 1983 à 1992<sup>18</sup>. En 1982, l'Assemblée générale a adopté le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées<sup>19</sup> en tant que moyen de favoriser l'atteinte, au niveau national, de l'égalité pour les personnes handicapées<sup>20</sup>.

En 1993, l'Assemblée générale a adopté les Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés<sup>21</sup> en tant que cadre d'action au niveau national et de coopération technique et économique au niveau international. À cette fin, les Règles prévoient la mise sur pied d'un mécanisme de suivi dans le cadre duquel un Rapporteur spécial rend directement compte à la Commission du développement social<sup>22</sup>.

Si ces résolutions étaient admirables pour leur époque, elles n'étaient cependant pas juridiquement contraignantes<sup>23</sup>. De plus, en favorisant une prise de conscience de la situation des personnes handicapées sur le plan des droits de l'homme, elles reflétaient néanmoins l'approche médicale du handicap et le discours caritatif qui l'accompagne, et portaient encore le lourd fardeau du paternalisme<sup>24</sup>. Ainsi, avant l'adoption de la CDPH, les droits des personnes handicapées étaient en principe visés par les traités de base sur les droits de l'homme, et pris en compte dans le cadre d'initiatives non contraignantes, mais n'étaient protégés ni par les uns ni par les autres. La situation conduit Leandro Despouy, Rapporteur spécial, à mettre en garde contre le fait qu'en l'absence de protection dans le cadre d'un traité particulier, «les handicapés vont se retrouver juridiquement désavantagés par rapport à d'autres groupes tout aussi vulnérables»<sup>25</sup>.

Donnant suite aux propositions antérieures la priant de se pencher sur le manque de protection des personnes handicapées sur le plan spécifique des droits de l'homme, et forte du soutien particulièrement ferme du Mexique, l'Assemblée générale a établi un Comité spécial, en décembre 2001, pour considérer la faisabilité d'un traité des droits de l'homme portant expressément sur les questions liées aux personnes handicapées<sup>26</sup>. Le Comité spécial a mis en place un groupe de travail composé d'États, d'organisations non gouvernementales, et d'institutions des droits de l'homme, afin de rédiger un texte de base<sup>27</sup>. Le 16 janvier 2004, le Groupe de travail lui présenta pour examen un projet de texte dont l'étude commença la session suivante (la troisième session du Comité spécial) et se termina le 25 août 2006, à la huitième session, et au dernier jour autorisé pour négocier la Convention en question, date à laquelle le Comité spécial adopta la CDPH<sup>28</sup>.

## UNE VUE D'ENSEMBLE DU TRAITÉ DES DROITS DE L'HOMME APPLIQUÉ AUX PERSONNES HANDICAPÉE

La CDPH s'inspire de certaines des conventions récentes des Nations Unies pour les droits de l'homme, dont la Convention relative aux droits de l'enfant<sup>29</sup>, et ce, sous

deux angles significatifs et essentiels. Le document fait également sien l'objectif central de la Déclaration sur le droit au développement<sup>30</sup> de façon à pleinement associer les droits civils et politiques aux droits économiques, sociaux et culturels<sup>31</sup>, exprimant par là la notion que les droits de l'homme sont, véritablement «indivisibles, interdépendants et interconnectés»<sup>32</sup>. De plus, la CDPH prend comme modèle la Convention susmentionnée, en codifiant, de manière intégrée, les obligations en matière de droits de l'homme pour une population ciblée, soit dans ce cas-ci, les personnes handicapées.

Si l'on fait exception d'un nombre limité de divergences significatives, la structure de la CDPH est similaire à celle de la Convention relative aux droits de l'enfant<sup>33</sup>. La Convention contient des articles qui sont tantôt introductoires<sup>34</sup>, tantôt d'application universelle<sup>35</sup>, ou qui énoncent les droits fondamentaux<sup>36</sup>, ou instaurent des mécanismes de mise en œuvre et de surveillance<sup>37</sup>. De plus, elle expose les règles qui gouvernent l'application de la Convention<sup>38</sup>, et elle prévoit, dans le cadre du Protocole facultatif, des mécanismes pour les communications individuelles et de groupe, ainsi qu'un procédé d'enquête<sup>39</sup>.

Fait remarquable pour une convention relative aux droits de l'homme<sup>40</sup>, l'article premier énonce l'objet explicite de la Convention, qui est de «promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque»<sup>41</sup>. La notion de handicap y est envisagée comme incluant «des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables»<sup>42</sup> mais ne se limitant pas à celles-ci. La Convention aborde nettement le handicap sous l'angle social, en le décrivant comme un état qui surgit à partir d'une «interaction avec diverses barrières [et qui] peut faire obstacle à la pleine et effective participation [des handicapés] à la société sur la base de l'égalité avec les autres», au lieu de ne le concevoir qu'à partir de ses limitations implicites<sup>43</sup>.

L'article 2 ne définit pas directement le «handicap»<sup>44</sup>. La CDPH reprend plutôt la vision sociale du handicap présentée dans le Préambule<sup>45</sup>. L'article 2 définit largement les termes «communication», «langage» et «conception universelle»<sup>46</sup>, et traite aussi en détail de deux termes propres au handicap, qui sont centraux pour l'interprétation de la non-discrimination dans ce domaine. Ainsi, la discrimination «fondée sur le handicap» englobe «toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap» qui «a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales», et s'étend à «toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable»<sup>47</sup>. L'article 2 définit de manière similaire la notion de l'aménagement raisonnable comme «les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induue», de façon à assurer «aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales»<sup>48</sup>.

L'article 3 regroupe les principes généraux de la Convention. Parmi ceux-ci se trouvent la dignité intrinsèque, l'autonomie individuelle et l'indépendance; le respect de la différence et l'acceptation du handicap comme faisant partie de la diversité humaine; la non-discrimination; l'égalité des chances; la participation et l'intégration pleine et effective à la société; l'accessibilité, l'égalité entre hommes et femmes; le respect des droits des enfants et le respect du développement de leurs capacités<sup>49</sup>. L'inclusion d'un article de principes généraux constitue une innovation qui servira de guide pour l'interprétation de tout le texte de ce traité.

L'article 4 énonce méthodiquement les obligations générales des États parties à prendre les mesures qui assureront la promotion et la pleine réalisation de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales au sens de la CDPH, pour toute personne handicapée. Elle interdit aussi toute forme de discrimination dans leur exécution<sup>50</sup>. Les États parties devront progressivement prendre les mesures nécessaires pour assurer les droits économiques, sociaux et culturels, selon la portée des ressources disponibles<sup>51</sup>.

L'article 5 requiert que les États parties s'assurent de l'égalité des personnes handicapées au sein de leurs sociétés, et interdit aussi la «discrimination de toute sorte fondée sur le handicap»<sup>52</sup>. En agissant ainsi, la CDPH reconnaît que «toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci», et ont, en conséquence, le «droit sans discrimination à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi»<sup>53</sup>. Les États parties doivent aussi interdire «toutes les discriminations fondées sur le handicap», garantir aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement»<sup>54</sup>, et prendre «toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés»<sup>55</sup>. La Convention prévoit aussi que des mesures particulières sont nécessaires pour assurer l'égalité de facto des personnes handicapées», ce qui ne constitue pas une discrimination<sup>56</sup>.

Font suite à l'article 5 des articles thématiques d'application générale, horizontalement intégrés à la CDPH, dont des articles visant expressément les droits des femmes handicapées<sup>57</sup> et ceux des enfants handicapés<sup>58</sup>. (Les autres personnes handicapées qui font l'objet de multiples formes de discrimination sont prises en compte dans le Préambule)<sup>59</sup>. L'article 8 vise les attitudes sous-jacentes à la discrimination fondée sur le handicap, en requérant des États parties qu'ils s'engagent à sensibiliser l'ensemble de la société, et fournissent une liste indicative des mesures à prendre<sup>60</sup>. Finalement, l'article 9 cherche à éliminer les obstacles et barrières érigés par les attitudes de discrimination en promouvant l'accès à l'environnement physique, à la technologie, à l'information et à la communication, économique et sociale<sup>61</sup> dans les secteurs tant public que privé<sup>62</sup>.

Comme la Convention est un traité qui traite de l'ensemble des droits de l'homme, il s'ensuit que ses clauses de fond couvrent la gamme des activités quotidiennes tout en clarifiant, dans un contexte propre au handicap, les droits de l'homme. Parmi ces protections essentielles, se trouvent des libertés fondamentales telles que le

droit à la vie<sup>63</sup>, le droit à ne pas être soumis à la torture<sup>64</sup>, le droit à l'éducation<sup>65</sup>, au travail<sup>66</sup>, à la participation politique<sup>67</sup>, à la capacité juridique<sup>68</sup>, à l'accès à la justice<sup>69</sup>, ainsi qu'à la liberté d'expression et d'opinion<sup>70</sup>. Ses articles font également référence au droit au respect de la vie privée<sup>71</sup>, à la participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports<sup>72</sup>, au respect du domicile et de la famille<sup>73</sup>, au respect de l'intégrité de la personne<sup>74</sup>, à la liberté de mouvement et à une nationalité<sup>75</sup>, à la liberté et à la sécurité de la personne<sup>76</sup>, et à un niveau de vie adéquat<sup>77</sup>. D'autre part, même si plusieurs articles semblent être un condensé de lois récentes, ils ont en fait été inclus de façon à mobiliser les moyens nécessaires à l'articulation des autres droits de la Convention<sup>78</sup>, d'où par exemple, le caractère crucial des articles sur l'autonomie de vie<sup>79</sup>, sur la mobilité personnelle<sup>80</sup>, sur l'adaptation et la réadaptation<sup>81</sup>, pour assurer le respect d'autres droits humains mieux reconnus historiquement (comme le droit au travail)<sup>82</sup>.

Les dix articles suivants énoncent tout, comme le Protocole facultatif<sup>83</sup>, des mesures de mise en œuvre et de surveillance<sup>84</sup>. Les dispositions qui permettent aux mécanismes de surveillance de recevoir des plaintes collectives<sup>85</sup>, qui font appel à l'expertise et à la participation des ONG<sup>86</sup> et des institutions spécialisées de l'ONU<sup>87</sup>, qui mènent à des enquêtes proactives<sup>88</sup> et à la mise en place de procédures qui aident à garantir le respect des dates limites des rapports<sup>89</sup>, ou à mieux diriger les efforts les Conférences des États parties<sup>90</sup>, sont particulièrement novatrices par rapport à celles des autres traités relatifs aux droits de l'homme.

Les derniers éléments de la Convention portent sur son application, y compris l'entrée en vigueur de la CDPH, ses amendements, et les langues officielles dans lesquelles la Convention est considérée authentique<sup>91</sup>.

## LE TRAITÉ SUR LES DROITS HUMAINS DES PERSONNES HANDICAPÉES EN TANT QUE VÉHICULE DE TRANSFORMATION SOCIALE

Indépendamment de l'énorme potentiel de la CDPH pour transformer la vie des six cent cinquante millions de personnes handicapées du monde, nous nous sommes concentrés sur les trois secteurs de la Convention qui auront sûrement l'impact le plus immédiat. Ces trois secteurs sont la valeur expressive de la reconnaissance des droits de l'homme fondés sur le handicap, l'incidence de la dynamique des États parties sur les lois et les politiques préalablement négligées, et les mesures visant l'intégration sociale des personnes handicapées, inspirées en cela par le mandat inclusif de la CDPH, elle-même axée sur le développement.

### *Précipiter la valeur expressive*

La valeur expressive de la Convention réside dans le fait qu'elle favorise la reconnaissance globale des droits des personnes handicapées à la même dignité, autonomie et valeur<sup>92</sup>. Le droit expressif met à profit le processus à partir duquel les instruments juridiques, en influençant les normes et les attitudes sociétales, modifient les perceptions et les conventions sociales<sup>93</sup>.

Munis de ces critères d'analyse, il nous est possible d'entrevoir que la CDPH puisse accélérer le changement des mentalités tout en fournissant pour l'ensemble de la société un mécanisme de mise en œuvre des droits des personnes handicapées<sup>94</sup>. Ainsi, son potentiel de transformation sociale se situe non seulement par l'exécution des dispositions de la Convention, mais par son utilisation en tant qu'outil éducatif<sup>95</sup>. Les dispositions de la CDPH évoquant l'exclusion sociale historique des personnes handicapées peuvent à cet égard jouer un rôle crucial au-delà de la mise en œuvre de ces obligations fondamentales à l'égard de la loi et des politiques<sup>96</sup>.

Les connaissances de la perspective constructiviste des acteurs «profondément sociaux», dont les identités sont formées par les normes, valeurs et idées institutionnalisées de leurs environnements sociaux, offrent une méthodologie expressive qui se combine avec la rationalité<sup>97</sup>. Ensemble, ces notions contribuent à définir la Convention en tant que processus à travers lequel les identités et les intérêts sont modelés et reconstitués<sup>98</sup>. Vue sous cet angle, la CDPH est un instrument qui définit le handicap en tant que construction sociale, et qui énonce ensuite les protections relatives au handicap qui permettront aux personnes handicapées de jouir pleinement de leurs droits humains<sup>99</sup>.

Une telle compréhension des droits des personnes handicapées constitue tout un contraste par rapport aux anciens instruments relatifs aux droits de l'homme. Non fondés qu'ils étaient sur une vision sociale du handicap, les principaux traités du passé n'ont pas été en mesure de faire le lien entre la réalisation des droits et les obstacles rencontrés par les personnes handicapées au sein de leurs communautés. Ceci est vrai pour les principales conventions relatives aux droits de l'homme, tel qu'il est énoncé à la Partie I, et l'est également pour d'autres instruments des Nations Unies, dont la Charte des Nations Unies<sup>100</sup> et la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme<sup>101</sup>.

C'est également le cas des Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD), qui visent à aider les citoyens des pays les plus pauvres au monde à atteindre un meilleur niveau de vie avant l'année 2015<sup>102</sup>. Car même si les objectifs centraux de ce programme sont intrinsèquement liés au handicap<sup>103</sup> parce qu'ils visent l'atténuation de la pauvreté<sup>104</sup>, l'amélioration de l'état de santé<sup>105</sup>, et une meilleure éducation<sup>106</sup>, les OMD ne font pas référence directement au handicap, et n'incitent pas à faire le lien entre la pauvreté et le handicap.

L'adoption par consensus de la CDPH par l'Assemblée générale, ainsi que sa subséquente signature et ratification par les États parties, envoie le signal que la communauté internationale reconnaît que la situation des personnes handicapées est fonction du respect des paradigmes des droits de l'homme<sup>107</sup>.

#### *Inciter à l'action au niveau national*

La CDPH incitera également les États parties à s'engager au niveau national par l'adoption de lois et de politiques relatives au handicap (y compris les États que ne sont pas parties, par l'impact à l'échelle internationale du droit coutumier)<sup>108</sup>.

Environ quarante pays ont des lois systémiques sur le handicap<sup>109</sup>, dont beaucoup sont désuètes, ou d'une utilité douteuse<sup>110</sup>. En conséquence, la grande majorité des États a besoin soit de développer, soit de réformer substantiellement ses politiques nationales, légales et sociales en ce qui concerne les personnes handicapées<sup>111</sup>. Étant donné la faiblesse des lois et des politiques relatives au handicap au niveau mondial, la Convention incitera à la formulation de lois et de réformes à un niveau sans précédent à ce jour pour l'exercice des droits de l'homme. Elle présente par ailleurs des défis considérables pour sa mise en œuvre effective au niveau national.

L'engagement de l'État envers ses propres lois nationales sur le handicap se manifestera nécessairement à au moins trois niveaux interdépendants. Pour commencer, chaque État devra décider s'il ratifiera la CDPH, et de là adopter en conséquence<sup>112</sup> ses propres mécanismes nationaux (y compris la désignation de rapporteurs pour le suivi et la mise en œuvre)<sup>113</sup>, et son cadre d'action national pour ensuite ratifier<sup>114</sup> ou bien adopter des mesures de transition<sup>115</sup>. Puis, chaque État devra évaluer sa situation intérieure du point de vue social et juridique de façon à déterminer comment atteindre l'équilibre entre les mesures antidiscriminatoires et les mesures d'égalité<sup>116</sup>.

En dernier lieu, chaque État devra résoudre les interprétations des principes relatifs au handicap pour lesquelles un accord n'a pas encore été trouvé (l'accès à la justice, par exemple)<sup>117</sup>; il devra également composer avec les droits de la Convention qui n'ont pas encore été approuvés sur le plan interne (comme le droit à la mobilité)<sup>118</sup>.

Comme l'a noté la présidente de l'Assemblée générale, le jour de l'adoption de la CDPH, le consensus d'acceptation du traité «représente une excellente occasion de célébrer l'établissement de directives globales dont le monde a tant besoin»<sup>119</sup>. Ainsi, la CDPH va vraisemblablement motiver des actions sans précédent au niveau national, sous forme de modifications apportées à la loi et aux politiques sur les droits des personnes handicapées.

### *Promouvoir l'intégration sociale*

De manière possiblement plus immédiate, la CDPH peut faciliter l'intégration sociale des personnes handicapées à du fait de son mandat de développement inclusif<sup>120</sup>. Les pratiques de développement actuelles excluent, dans l'ensemble, les personnes handicapées<sup>121</sup>, et élargissent d'autant le fossé déjà bien trop large entre celles-ci et le reste de la population<sup>122</sup>.

La CDPH crée un encadrement pour la coopération internationale, qui sera mis en place en concordance avec ses principes généraux. C'est en requérant de l'assistance technique, de l'aide au développement et des efforts humanitaires de la part des États parties conformément aux principes généraux de la Convention, qu'une aide au développement inclusif pourra améliorer l'accessibilité de l'environnement physique dans les pays en voie de développement, ainsi que les politiques et les procédures soutenues par les programmes d'aide parrainés.

L'augmentation de la participation sociale aide forcément à rendre les per-



sonnes handicapées plus visibles<sup>123</sup>, et facilite de même leur jouissance d'autres droits fondamentaux<sup>124</sup>. Les dispositions de la CDPH peuvent ainsi diminuer l'assimilation des personnes handicapées à «des étrangers»<sup>125</sup>, accroître la compréhension des besoins de ce groupe<sup>126</sup>, et inscrire davantage dans la réalité le principe souvent répété de la Convention de Vienne, qui présente les droits de l'homme comme étant «indivisibles, interdépendants et interconnectés»<sup>127</sup>.

## CONCLUSION

Notre but, en rédigeant le présent chapitre, était d'offrir au lecteur une vue d'ensemble du contexte de la Convention, de faire la synthèse de son contenu essentiel, et de recenser trois des manières les plus immédiates qu'a la CDPH d'avoir un impact positif sur les vies des personnes handicapées du monde. Les secteurs recensés comme étant des catalyseurs potentiels de transformation sociale et sur lesquels notre analyse s'est penchée sont tour à tour la valeur expressive de la Convention, incitatif au niveau national, et de promotion de l'intégration sociale des personnes handicapées à la faveur de son mandat de développement inclusif appliqué au handicap.

<sup>1</sup> Michael Ashley Stein est professeur au William & Mary Law School; Directeur Exécutif du Harvard Project on Disability.

<sup>2</sup> Janet E. Lord est partenaire du BlueLaw Internation, LLP; Chercheuse associée du Harvard Project on Disability.

<sup>3</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, A.G. Res. 61/106 (2007) [dorénavant CDPH].

<sup>4</sup> Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, A.G. Res. 61/106 (2007) [dorénavant Protocole facultatif].

<sup>5</sup> *Voir General Assembly Adopts Groundbreaking Convention, Optional Protocol on Rights of Persons with Disabilities: Delegations, Civil Society Hail First Human Rights Treaty of Twenty-First Century*, GA/105554 (Département d'information publique des Nations Unies, 13 décembre 2006), disponible sur le site Internet : <<http://www.un.org/News/Press/docs/2006/ga10554.doc.htm>>.

<sup>6</sup> Le texte de la CDPH, ainsi que son processus de rédaction, ses résolutions, et une liste actualisée des États parties, est disponible sur le site des Nations Unies, sur le lien suivant : <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>>.

<sup>7</sup> *Voir CDPH, supra* note 3, art. 45(1); idem art. 45(2); Protocole facultatif, *supra* note 4, article 13 (1).

<sup>8</sup> *Voir* Michael Ashley Stein, *Disability Human Rights*, 95 CAL. L. REV. 75 (2007).

<sup>9</sup> GERARD QUINN ET THERESIA DEGENER, DROITS DE L'HOMME ET INVALIDITÉ : L'UTILISATION ACTUELLE ET L'USAGE POTENTIEL DES INSTRUMENTS DES NATIONS UNIES RELATIFS AUX DROITS DE L'HOMME DANS LA PERSPECTIVE DE L'INVALIDITÉ 1 (2002), disponible sur le site Internet : <<http://www.nhri.net/pdf/disability.pdf>>.

<sup>10</sup> Pour les explications antérieurement formulées pour ce chapitre, consulter Janet E. Lord et Michael Ashley Stein, *The Committee on the Rights of Persons with Disabilities, dans THE UNITED NATIONS AND HUMAN RIGHTS: A CRITICAL APPRAISAL* (Philip Alston et Frédéric Mégret éd. 2008); Michael Ashley Stein et Janet E. Lord, *Future Prospects for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, dans THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES: EUROPEAN AND SCANDINAVIAN PERSPECTIVES* (Oddn\_ Mjøll Arnardóttir et Gerard Quinn éd. 2008); Stein, voir note 8.

<sup>11</sup> Avant l'adoption de la CDPH, qui représente le huitième principal instrument juridique des Nations Unies, les autres traités incluent : le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, A.G. Rés.



2200A (XXI), U.N. GAOR, Supp. No. 16 à 52, Doc. NU A/6316 (1966); le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, A.G. Rés. 2200A (XXI), U.N. GAOR, Supp. No. 16, U.N. Doc. A/6316 (1966); la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A.G. Rés. 39/46, U.N. GAOR, 39<sup>e</sup> session, annexe, Supp. No. 51 à 197, U.N. Doc. A/39/51 (1984); la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, A.G. Rés. 34/180, U.N. GAOR, 34<sup>ème</sup> session, Supp. No. 46, à 193, U.N. Doc. A/34/46 (1981); la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, A.G. Rés. 2106 (XX), U.N. GAOR, Supp. No. 14 à 47, U.N. Doc. A/6014 (1966); la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, A.G. Rés. 45/158 du 18 décembre 1990; la Convention relative aux droits de l'enfant, A.G. Rés. 44/25, U.N. GAOR, 44<sup>ème</sup> session, Supp. No. 49 à 161, U.N. Doc. A/44/49 (1989). Une neuvième principale convention a aussi été récemment adoptée, mais n'est pas encore entrée en vigueur : la Convention internationale pour la protection des personnes contre les disparitions forcées, A.G. Rés., 20 décembre 2007.

<sup>12</sup> Parmi les traités portant précisément sur l'intégration des personnes handicapées, la Convention relative aux droits de l'enfant contient un article en particulier faisant référence au handicap. Voir Convention relative aux droits de l'enfant, supra note 11, article 23, paragraphe 1 (Les États parties reconnaissent le droit des enfants handicapés à mener une vie «pleine et décente», et à participer activement à la vie de la collectivité.). Voir également Thomas Hammarberg, *The Rights of Disabled Children--The UN Convention on the Rights of the Child*, dans HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS 147 (Theresa Degener et Yolán Koster-Dreese éd. 1995) [dorénavant HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS].

<sup>13</sup> Ainsi, pendant la période comprise entre 1994 et 2003, dix-sept plaintes fondées sur le handicap ont été déposées, en vertu de l'un des sept instruments de base des Nations Unies, mais treize d'entre elles ont été déclarées inadmissibles par le comité de surveillance respectif. Les observations générales des organes des droits de l'homme des Nations Unies, ainsi que d'autres produits de leur travail, sont accessibles par le biais du site Internet du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, ainsi que sur le site Internet de l'Institut néerlandais pour les droits de l'homme. *Information disponible sur les sites Internet suivants* : <<http://sim.law.uu.nl/sim/Dochome.nsf>>; <<http://sim.law.uu.nl/sim/Dochome.nsf>>

<sup>14</sup> Voir Gerard Quinn, *The International Covenant on Civil and Political Rights and Disability: A Conceptual Framework*, dans HUMAN RIGHTS AND DISABLED PERSONS, voir note 12, à la p. 69.

<sup>15</sup> Déclaration des droits du déficient mental, A.G. Rés. 2856 (XXVI), p. 93, U.N. GAOR, Supp. No. 29, U.N. Doc. A/8429 (20 décembre 1971). Lors de sa parution, ce document fut sévèrement critiqué par la collectivité des personnes handicapées, car s'il reconnaît que «le déficient mental doit, dans toute la mesure possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains», il pose comme postulat la nécessité de «favoriser autant que possible leur intégration à une vie sociale normale» Id. art. premier; Préambule 5.

<sup>16</sup> Déclaration des droits des personnes handicapées, A.G. Rés. 3447 (XXX), p. 88, U.N. GAOR, Supp. No. 34, U.N. Doc. A/10034 (9 décembre 1975).

<sup>17</sup> Année internationale des personnes handicapées, A.G. Rés. 36/77, at 176, U.N. GAOR, 36<sup>ème</sup> session, Supp. No. 77, U.N. Doc. A/RES/36/77 (8 décembre 1981).

<sup>18</sup> Mise en œuvre du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, A.G. Rés. 37/53, p. 186-87, paragraphe 11, U.N. GAOR, 37<sup>ème</sup> session, Supp. No. 53, Doc. NU A/RES/37/53 (3 décembre 1982).

<sup>19</sup> Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, A.G. Rés. 37/52, 185, U.N. GAOR, 37<sup>ème</sup> session, Supp. No. 51, U.N. Doc. A/RES/37/52 (3 décembre 1982).

<sup>20</sup> Idem; idem. voir paragraphes 87-90 (sous réserve, notamment, que les «États Membres devraient de toute urgence lancer des programmes nationaux à long terme pour atteindre les objectifs du Programme d'action mondial; ces programmes devraient faire partie intégrante de leurs politiques de développement économique et social»).

<sup>21</sup> Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, A.G. Rés. 48/96, 202, U.N. GAOR, 48<sup>ème</sup> session, Supp. No. 49, U.N. Doc. A/RES/48/96 (20 décembre 1993).

<sup>22</sup> Voir en général United Nations Enable, *The Special Rapporteur on Disability of the Commission for Social Development*, disponible sur le site Internet: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rapporteur.htm>>.

<sup>23</sup> La portée de l'application des traités relatifs aux droits de l'homme est un sujet de discussion théorique qui prête à controverse. Pour une approche objective de cette question, voir Alex Geisinger et Michael Ashley Stein, *A Theory of Expressive International Law*, 60 VAND. L. REV. 77 (2007).

<sup>24</sup> Voir, par exemple, la Déclaration des droits du déficient mental, *supra* note 16, article premier; le paragraphe 5 du Préambule (qui reconnaît que: «le déficient mental doit, dans toute la mesure possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains», mais pose comme postulat la nécessité de «favoriser autant que possible, leur intégration à une vie sociale normale».

<sup>25</sup> LEANDRO DESPOUY, LES DROITS DE L'HOMME ET L'INVALIDITÉ, paragraphes 280-281 (1993), disponible sur le site Internet: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dispaperdes0.htm>>.

<sup>26</sup> Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, A.G. Res. 56/168, U.N. GAOR, 56ème session, Supp. No. 168, U.N. Doc. A/RES/56/168 (19 décembre 2001). Pour accéder à la description détaillée du processus politique à l'appui de la décision des Nations Unies de mettre en œuvre une convention sur les droits des personnes handicapées, consulter le site Internet du National Council on Disability, (Newsroom) Salle de rédaction, *UN Disability Convention--Topics at a Glance: History of the Process*, à l'adresse suivante: <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history\\_process.htm](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2003/history_process.htm)>.

<sup>27</sup> Comité spécial pour une Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, Rapport du groupe de travail du Comité spécial, U.N. Doc. A/AC.265/2004/WG.1 paragraphe 1 (27 janvier 2004). Le Groupe de travail se composait de douze organisations non gouvernementales (ONG). Voir *id.*, paragraphe 2. La participation des ONG à cette étape est sans précédent dans le cours de développement normal d'un traité des Nations Unies, et s'explique par l'adhésion des Nations Unies à la devise des ONG: «Rien sur nous sans nous.»

<sup>28</sup> Les réunions du Comité spécial se prolongèrent sur huit sessions, en plus de la réunion du Groupe de travail de janvier 2004. Les documents pour toutes ces sessions sont disponibles sur le site Internet: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>>. Les sessions eurent lieu de 2002 jusqu'en août 2006, après quoi le texte adopté comme ébauche de la Convention fut soumis à un comité technique de rédaction pour sa révision, avant d'être soumis à l'Assemblée générale. Pour plus d'information sur chaque session du Comité spécial, consultez le site Internet: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>>.

<sup>29</sup> Voir la Convention relative aux droits de l'enfant, *supra* note 11.

<sup>30</sup> Voir la Déclaration sur le droit au développement, A.G. Res. 41/128, at 183, Annexe, U.N. GAOR, 41ème session, Supp. No. 53, U.N. Doc. A/RES/41/128 (4 décembre 1986). Voir aussi la Conférence mondiale des droits de l'homme, 14 au 25 juin 1993. Voir aussi la Déclaration de Vienne et le Programme d'action [dorénavant Déclaration de Vienne], U.N. Doc A/CONF. 157/24, paragraphe 10 (12 juillet 1993), disponible sur le site Internet: <[http://www.unhcr.ch/huridocda/huridocda.nsf/\(Symbol\)/A.CONF.157.23.En](http://www.unhcr.ch/huridocda/huridocda.nsf/(Symbol)/A.CONF.157.23.En)> La Déclaration de Vienne proclame que le droit au développement est un «droit universel et inaliénable qui fait partie intégrante des droits fondamentaux de la personne humaine».

<sup>31</sup> Voir Stein, *supra* note 9, p. 94-98; Michael Ashley Stein et Penelope J.S. Stein, *Beyond Disability Civil Rights*, 58 Hastings L.J. 1203, 1212-14 (2007).

<sup>32</sup> Déclaration de Vienne, *supra* note 30, paragraphe 63.

<sup>33</sup> À preuve, citons dans les deux cas l'existence d'un article distinct énonçant l'objet de la Convention, voir CDPH, *supra* note 1, article premier, et l'absence d'une description formelle du groupe protégé dans l'article définitoire, voir *id.*, article 2.

<sup>34</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, Préambule, articles 1-2.

<sup>35</sup> *Id.*, articles 3-9.

<sup>36</sup> *Id.*, articles 10-30.

<sup>37</sup> *Id.*, articles 31-40.

<sup>38</sup> *Id.*, articles 41-50.

<sup>39</sup> Voir Protocole facultatif, *supra* note 4.

<sup>40</sup> CDPH, *supra* note 3, en art. 1.

<sup>41</sup> Cette articulation de principes généraux se retrouve également dans les accords environnementaux. Citons par exemple, la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques, adoptée le 9 mai 1992,

et qui est entrée en vigueur le 24 mars 1994. *Réimprimé dans* 31 I.L.M. 849 (1992), article 4(1)i).

<sup>42</sup> CDPH, *supra* note 3, article premier.

<sup>43</sup> *Voir id.*, article premier. Ces normes conceptuelles étant intégrées à l'article en question, il s'ensuit que les États ne peuvent formuler de réserve formelle contre le contenu normatif de cet article. *Voir* la Convention de Vienne sur le droit des traités, A.G. Res. 2166 (XXI) du 5 décembre 1966 et 2287 (XXII) du 6 décembre 1967, 1150 R.T.N.U. 331, à l'art. 19, qui interdit à un État de formuler une réserve dans le cadre d'un traité, *inter alia* notamment quand «la réserve est incompatible avec l'objet et le but du traité».

<sup>44</sup> Il en va de même pour la directive contre la discrimination en emploi de l'Union européenne. *Voir* le Cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail du Conseil de l'Europe, 2000/78/CE (27 novembre 2000) [dorénavant Cadre général de l'UE].

<sup>45</sup> *Voir* CDPH, *supra* note 3, paragraphe (e) du Préambule («Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres») (initiales dans le texte original).

<sup>46</sup> *Id.* article 2 (la communication comprend, entre autres, les langues, l'affichage de texte, le braille, la communication tactile, les gros caractères, les supports multimédias accessibles ainsi que les modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative à base de supports écrits, supports audio, langue simplifiée et lecteur humain, y compris les technologies de l'information et de la communication accessibles); *Id.* (le langage est défini comme «entre autres, les langues parlées et les langues des signes et autres formes de langue non parlée»); *Id.* (par conception universelle, on entend «la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale», et qui n'exclut pas «les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaire».)

<sup>47</sup> *Id.*

<sup>48</sup> *Id.*

<sup>49</sup> *Voir id.* art. 3a); *id.* art. 3d); *id.* 3b); *id.* 3e); *id.* 3c); *id.* 3f); *id.* 3g); *id.* 3h).

<sup>50</sup> *Voir id.* art. 4; *id.* art. 4(1).

<sup>51</sup> *Voir id.* art. 4(2). L'article 4, énumère, en particulier, comme suit les obligations des États parties: adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre la Convention, *id.* art. 4(1)a); abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées, *id.* art. 4(1)c); prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes, *id.* art. 4(1)d); s'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention, *id.* art. 4(1)e); prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée, *id.* art. 4(1)f); entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, *id.* art. 4(1)g) et h); encourager l'offre et l'utilisation de technologies d'assistance qui soient adaptées aux personnes handicapées, *id.* art. 4(1)i); encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, *id.* art. 4(1)i); et (4)(3) dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes.

<sup>52</sup> *Id.* art. 5. Pour une discussion sur les trois théories principales de la normativité, de l'égalité (et, accessoirement, de la non-discrimination), qui sont appliquées au contexte du handicap, voir QUINN et DEGENER, *supra* note 9, 16-18. Pour un bilan des conceptions différentes de l'égalité à partir du handicap dans le contexte de l'Americans with Disabilities Act, voir DISABILITY, DIFFERENCE, DISCRIMINATION: PERSPECTIVES ON JUSTICE IN BIOETHICS AND PUBLIC POLICY (Anita Silvers et al. éd., 1998).

<sup>53</sup> CDPH, *supra* note 3, art. 5(1).

<sup>54</sup> *Voir id.* art 5(2).

<sup>55</sup> *Id.* art. 5(3).

<sup>56</sup> *Id.* art. 5 (4).

<sup>57</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, art. 6.

<sup>58</sup> *Id.* art. 7.

<sup>59</sup> «*Préoccupés* par les difficultés que rencontrent les personnes handicapées, qui sont exposées à des formes multiples ou aggravées de discrimination fondées sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, la fortune, la naissance, l'âge ou toute autre situation») *Id.* Préambule (p) (italiques dans le texte original).

<sup>60</sup> *Id.* art. 8 (1).

<sup>61</sup> Voir *id.* article 9.

<sup>62</sup> *Id.* art. 9 (1).

<sup>63</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, art. 10.

<sup>64</sup> Voir *id.*, art. 15.

<sup>65</sup> *Id.*, art. 24.

<sup>66</sup> *Id.*, art. 27.

<sup>67</sup> *Id.*, art. 29.

<sup>68</sup> *Id.*, art. 12.

<sup>69</sup> *Id.*, art.13.

<sup>70</sup> *Id.*, art.21.

<sup>71</sup> *Id.*, art. 22.

<sup>72</sup> *Id.*, art. 30.

<sup>73</sup> *Id.*, art. 23.

<sup>74</sup> *Id.*, art. 17.

<sup>75</sup> *Id.*, art. 18.

<sup>76</sup> *Id.*, art. 14.

<sup>77</sup> *Id.*, art. 28.

<sup>78</sup> Voir Département des affaires sociales et économiques des Nations Unies, Convention sur les droits des personnes handicapées: Questions fréquemment posées sur la Convention, *disponible sur le site Internet*: < <http://www.un.org/french/disabilities/convention/faq.shtml> >.

<sup>79</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, art. 19.

<sup>80</sup> *Id.*, art. 20.

<sup>81</sup> *Id.*, art. 26.

<sup>82</sup> Voir en général Stein et Stein, *supra* note 31.

<sup>83</sup> Voir Protocole optionnel, *supra* note 4.

<sup>84</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, articles 31-40.

<sup>85</sup> Voir *id.* art. 1(1).

<sup>86</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, l'art. 4(3) qui requiert la tenue d'étroites consultations avec les personnes handicapées et leurs organisations représentatives; *id.* l'art. 33(3) qui requiert que les États parties incluent la société civile dans le processus de suivi au niveau national; *id.* les art. 34(3) et 35(4) qui font appel aux États parties pour qu'elles consultent les ONG pour les nominations de membres de Comités ainsi que pour la préparation de rapports.

<sup>87</sup> *Id.* art. 38(a).

<sup>88</sup> Voir Protocole facultatif, *supra* note 4, art. 6.

<sup>89</sup> *Id.* art. 15(4).

<sup>90</sup> *Id.* art. 40.

<sup>91</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, art. 41-50.

<sup>92</sup> Pour consulter un article de fond sur l'expressivité des lois, voir Michael Ashley Stein, *Under the Empirical Radar: An Initial Expressive Law Analysis of the ADA*, 90 U. VA. L. REV. 1151 (2004).

<sup>93</sup> Voir en général Alex Geisinger, *A Belief Change Theory of Expressive Law*, 88 IOWA L. REV. 35 (2002).

<sup>94</sup> Pour une explication de la valeur expressive des traités relatifs aux droits de l'homme, voir Geisinger et Stein, *supra* note 23; Alex Geisinger et Michael Ashley Stein, *Rational Choice, Reputation, and Human Rights Treaties*, 106 U. MICH. L. REV. (2008).

<sup>95</sup> Voir, par exemple, la CDPH *supra* note 3, art. 8 qui dispose que les États parties doivent «s'engager à

prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées» pour «sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées [...]». À cet égard, les outils éducatifs sur les droits de l'homme peuvent assumer un rôle important dans la sensibilisation à la valeur expressive de la CDPH. Voir, par exemple, Janet E. Lord, et al, *Human Rights. YES!* (2007), disponible sur Internet: <<http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/>>.

<sup>96</sup> *Id.* Préambule, paragraphe k («Préoccupés par le fait que les personnes handicapées continuent d'être confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde»).

<sup>97</sup> Toute une lignée de juristes, depuis Hugo Grotius, ont compris depuis longtemps que le système international est avant tout fondé sur un système social. Hugo Grotius, *De Jure Belli ac Pacis: Libre Tres* (1625) dans *Classics of International Law* (J.B. Scott, éd.) (Oxford University Press, 1925). De plus, la vision de la loi en tant que processus social est un pilier sur lequel s'est fondée l'influente école internationale de droit de New Haven. Voir, par exemple, MYRES MCDUGAL & FLORENTINO FELICIANO, *LAW AND MINIMUM WORLD PUBLIC ORDER: THE LEGAL REGULATION OF INTERNATIONAL COERCION* (1961); HAROLD LASSWELL et MYRES MCDUGAL, *JURISPRUDENCE FOR A FREE SOCIETY* (1992).

<sup>98</sup> Sur la compréhension de la loi internationale en tant que processus, voir, en particulier, ROSALYN HIGGINS, *PROBLEMS AND PROCESS: INTERNATIONAL LAW AND HOW WE USE IT* (1994).

<sup>99</sup> Voir Alexander Wendt pose comme postulat dans *Constructing International Politics*, 20 INT'L. SECURITY 71, 73 (1995) (que les systèmes d'idées, de croyances et de valeurs partagées influent sur les processus multilatéraux de formulation des lois); Christian Reus-Smit dans *Constructivism, THEORIES OF INTERNATIONAL RELATIONS* 209, 218 (Scott Burchill et al. éd. 2001) (que les normes et les idées institutionnalisées conditionnent ce que les acteurs considèrent nécessaire et possible, en termes à la fois pratiques et éthiques).

<sup>100</sup> Ainsi, la Charte des Nations Unies formule à l'art. 1(3) (un des objectifs centraux des Nations Unies, qui est de «réaliser la coopération internationale en résolvant les problèmes internationaux d'ordre économique, social, intellectuel ou humanitaire, en développant et en encourageant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour tous, sans distinctions de race, de sexe, de langue ou de religion»).

<sup>101</sup> Voir, par exemple, la Déclaration universelle des droits de l'homme, A.G. Res. 217A (III), arts. 1-2, U.N. GAOR, 3ème session, U.N. Doc. A/810 (12 décembre 1948), qui proclame que «tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit» et peuvent se «prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation qu'autre situation».

<sup>102</sup> Les Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD) [dorénavant OMD], dérivés de la Déclaration du Millénaire, ont été adoptés à la conférence, qui est depuis lors devenue le mécanisme central pour l'atteinte des objectifs de la Déclaration. Voir *Déclaration du Millénaire des Nations Unies*, UN A.G. Res. 55/2 (2000), disponible sur le site Internet: <<http://www.unmillenniumproject.org/documents/ares552e.pdf>>. Le site Internet officiel des Nations Unies pour les OMD <<http://www.un.org/millenniumgoals/>> précise que les huit objectifs sont dérivés de la Déclaration du Millénaire, cerne des cibles clés et des repères, et signale également les réussites.

<sup>103</sup> Pour une discussion sur les OMD et leur lien intrinsèque mais tacite avec le handicap, voir Janet E. Lord et Katherine N. Guernsey, *Inclusive Development and the Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities* (IDDC Task Group in the UN Convention, janvier 2005), disponible sur le site Internet: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5iddc.doc>>

<sup>104</sup> Voir OMD, *supra* note 102, le Premier Objectif du Millénaire, qui vise l'éradication de la pauvreté extrême avant l'année 2017.

<sup>105</sup> Voir *id.*, Sixième Objectif du Millénaire (qui mobilise les efforts pour combattre le VIH/sida, la malaria et d'autres maladies).

<sup>106</sup> Voir *id.* Deuxième Objectif du Millénaire (qui porte sur l'obtention universelle de l'éducation primaire).

<sup>107</sup> Voir *Lauding Disability Convention as "Dawn of a New Era."* UN urges Speedy Ratification" (Communiqué des NU du 13 déc. 2006), disponible sur le site Internet: <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=20975&Cr=disab>> (qui résume les déclarations faites sur l'adoption de la Convention et ainsi que sa signification pour les personnes handicapées et pour le développement du droit humain international).

<sup>108</sup> L'essence de cet argument est que les États qui ne signent pas les traités internationaux peuvent tout de même être contraints par les préceptes de ces instruments quand ceux-ci reflètent une codification de la loi internationale ou quand ils acquièrent ce statut avec le temps. Voir Louis B. Sohn, *The New International Law: Protection of the Rights of Individuals Rather than States*, 32 AM. U.L. REV. 1, 16-17 (1982).

<sup>109</sup> Theresia Degener et Gerard Quinn, *A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform*, in DISABILITY RIGHTS LAW AND POLICY: INTERNATIONAL AND NATIONAL PERSPECTIVES 3 (Mary Lou Breslin et Sylvia Yeeds. 2002), répertorient ces pays.

<sup>110</sup> «Malheureusement, les inégalités économiques persistantes, et l'exclusion sociale des personnes handicapées du monde, nous font gravement douter de l'efficacité de ces efforts, ce qui nous incite également à nous demander s'il existe un pays qui protège adéquatement ses citoyens handicapés» Stein et Stein, *supra* note 31, p. 1203.

<sup>111</sup> À titre d'exemple, le Maroc ne compte pas de loi intégrée sur le handicap, et sa législation, jusqu'en 1982, ne s'appliquait qu'à un nombre limité de droits en ce qui concerne les handicapés visuels, mais pas à d'autres types de handicap. Le processus d'élaboration de la Convention, durant lequel le gouvernement marocain et les ONG jouèrent un rôle majeur, a incité les responsables à assurer une planification au niveau national, et a favorisé la mise en train d'une réforme législative nationale visant à remédier ces lacunes. Voir Secrétariat d'État chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, *Programme National de Réadaptation à Base Communautaire au profit des Personnes Handicapées 2006-2008* (2006).

<sup>112</sup> La Jamaïque, le premier État à avoir ratifié la Convention, n'a pas agi de manière à harmoniser son cadre juridique avec la Convention et viole toujours les droits des personnes handicapées dans certains autres secteurs. Voir US Department of State, Bureau of Democracy, Human Rights, and Labor Country Reports on Human Rights Practices (Washington, DC, March 6, 2007), disponible sur le site Internet: <<http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2006/78897.htm>>.

<sup>113</sup> Voir CDPH, *supra* note 3, art. 33(1) (qui engage les États parties à «désigner un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention»); art. 33(2) (et à «maintenir, renforcer, désigner ou créer un dispositif, y compris un ou plusieurs mécanismes indépendants, selon qu'il conviendra, de promotion, de protection et de suivi de l'application» de la CDPH.) et art. 33(1) (à envisager «dûment de créer ou désigner, un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux»).

<sup>114</sup> La Nouvelle-Zélande, un pays exemplaire du point de vue de la négociation de traités, a des pratiques progressistes au niveau national sur le plan des questions liées aux personnes handicapées, mais son cadre juridique demeure sous-développé par rapport au niveau d'intégration requis par la Convention. Voir ANNE-MARIE MOONEY COTTER, THIS ABILITY: AN INTERNATIONAL LEGAL ANALYSIS OF DISABILITY DISCRIMINATION 100-20 (2007).

<sup>115</sup> Ainsi, après avoir ratifié la CDPH, le Sénat mexicain a déclaré qu'il n'appliquerait pas l'article 12 car la loi interne du Mexique sur la capacité juridique allait au-delà des dispositions de la Convention. Après les déclarations de deux experts, qui ont fait l'objet de beaucoup de publicité, le Sénat a accepté de réviser sa position. Voir Katia D'Artigues, *Mexico, Farol de la Calle, Oscuridad en Casa?*, EL UNIVERSAL (26 oct. 2007), A19 (qui décrit les critiques faites par les professeurs Gerard Quinn et Michael Stein à l'Assemblée générale des institutions nationales des droits de l'homme des Amériques).

<sup>116</sup> Prenez, par exemple, le cadre général de l'UE, *supra* note 43, qui interdit la discrimination en emploi fondée sur le handicap. Le cadre général requiert que les employeurs individuels prennent les «mesures adéquates» pour fournir un aménagement raisonnable. Cependant, il reste neutre face à la question de savoir si ses États Membres peuvent soutenir l'embauche de personnes handicapées au moyen de «mesures spécifiques». *Id.* Article 7. Une question incertaine reste la manière dont les États Membres qui ont des programmes préexistants, tels le système de quotas d'emploi en Allemagne, répondront au mandat

purement anti-discriminatoire de la Directive. La même dynamique est en jeu au Japon, où le gouvernement se trouve sous pression des groupes de droits des personnes handicapées pour réviser à la hausse ou non son système de quotas existant au moyen de lois anti-discriminatoires.

<sup>117</sup> Voir, *par exemple*, *Tennessee v. Lane*, 541 U.S. 509 (2004) (qui conclut qu'une personne a le droit d'accéder à une cour en particulier, mais laisse sans réponse la question de savoir si toute autre personne handicapée trouverait de l'assistance si on lui refusait l'accès à d'autres éléments du système de justice, par exemple la possibilité d'être témoin ou jury).

<sup>118</sup> CDPH, *supra* note 3, art. 20 («Les États parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible»).

<sup>119</sup> Déclaration de H.E. Sheikha Haya Rashed Al Khalifa, présidente de l'Assemblée générale des Nations Unies, lors de l'adoption de la CDPH (13 décembre 2006), *disponible sur le site Internet* à l'adresse suivante: <<http://www.un.org/ga/president/61/statements/statement20061213.shtml>>.

<sup>120</sup> Voir CDPH, *supra* note 3 art. 32(1)a) (Les États parties font «en sorte que la coopération internationale – y compris les programmes de développement international – prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible»).

<sup>121</sup> Voir Bill Albert, *Is Disability Really on the Development Agenda?: A Review of Official Disability Policies of the Major Governmental and International Development Agencies* 7 (septembre 2004), *disponible sur le site Internet*: <[http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability\\_on\\_the\\_agenda.pdf](http://www.disabilitykar.net/pdfs/disability_on_the_agenda.pdf)> (qui fait l'historique des atteintes au développement inclusif, commises par les gouvernements donateurs dans le cadre de leur programme d'assistance au développement). Voir aussi Amy T. Wilson, *The Effectiveness of International Development Assistance from American Organizations to Deaf Communities in Jamaica*, 150 AM. ANNALS OF THE DEAF 292, 298 (2005) (qui décrit la manière dont USAID, qui travaille «au nom» d'un développement fondé sur les personnes sourdes, n'a pas fonctionné de concert avec la collectivité locale de ces personnes).

<sup>122</sup> Voir en général *British Council of Disabled People's International Committee Improving DFID's Engagement with the UK Disability Movement*, rapport préparé pour l'International Development Department (4 mars 2005), *disponible sur le site Internet*: <<http://www.dfid.gov.uk/pubs/files/bcodp-dfid-disability.pdf>>.

<sup>123</sup> «Les personnes handicapées étaient souvent des citoyens virtuellement invisibles dans maintes sociétés» [et] ont été marginalisées dans presque toutes les cultures à travers l'histoire.». QUINN et DEGENER, *supra* note 9, p. 23. Voir aussi MARK C. WEBER, *DISABILITY HARASSMENT* 6 (2007) («Le manque de contact humain quotidien à un niveau de véritable égalité avec des personnes handicapées promeut et renforce constamment les stéréotypes»).

<sup>124</sup> National Council on Disability, *THE IMPACT OF THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT: ASSESSING THE PROGRESS TOWARD ACHIEVING THE GOALS OF THE ADA* (26 juillet 2007), *disponible à l'adresse Internet suivante*: <[http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada\\_impact\\_07-26-07.pdf](http://www.ncd.gov/newsroom/publications/2007/pdf/ada_impact_07-26-07.pdf)>.

<sup>125</sup> Il s'agit d'un argument sociologique bien connu. Pour le traitement classique, voir ERVING GOFFMAN, *STIGMA: NOTES ON THE MANAGEMENT OF SPOILED IDENTITY* 5 (1963) (qui soutient que la stigmatisation se manifeste quand «nous croyons que la personne qui est stigmatisée n'est pas tout à fait humain»)...

<sup>126</sup> Pour un argument en faveur de l'emploi d'un plus grand nombre de personnes ayant des handicaps psychosociaux, voir Michael E. Waterstone et Michael Ashley Stein, *Disabling Prejudice*, 102 NW. U. L. REV. (2008) .

<sup>127</sup> Déclaration de Vienne, *supra* note 30, paragraphe 63.



## **LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES. LES INSTITUTIONS NATIONALES EN TANT QUE CATALYSEURS DE CHANGEMENT**

*Prof. Gerard Quinn'*

### **INTRODUCTION**

Je voudrais d'abord remercier les organisateurs, et particulièrement la Commission mexicaine des droits de l'homme, de l'honneur qui m'est conféré de m'adresser à vous aujourd'hui.

Membre de la Commission irlandaise des droits de l'homme, qui est un des heureux aboutissements du processus de paix sur notre île, je suis en outre l'interlocuteur principal du CIC auprès des institutions nationales pour les questions liées aux personnes handicapées.

Mon rôle à ce titre est de susciter des positions communes et d'augmenter le degré d'engagement des institutions nationales à cet égard. Je suis donc particulièrement heureux de me retrouver parmi tant de représentants d'institutions nationales provenant de tout le continent américain. La Commission irlandaise des droits de l'homme qui, comme vous n'êtes pas sans le savoir, coordonne les activités du Groupe européen des institutions nationales, vous transmet leurs salutations cordiales. Permettez-moi également, de souligner brièvement la contribution de la Commission canadienne des droits de l'homme, qui, sous l'égide de sa dirigeante Jennifer Lynch, est un soutien important pour le CIC à cette période où de nouvelles occasions s'ouvrent pour les institutions nationales au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies.

Cette période marque un seuil historique en ce qui concerne les questions liées aux personnes handicapées. La Convention relative aux droits des personnes handicapées est désormais une réalité. Plusieurs régions du monde entier se préparent à sa mise en œuvre. En juin, j'ai eu l'occasion de prononcer une allocution sur ces questions lors d'une réunion ministérielle de l'Union européenne à Berlin, et les ministres se sont mis d'accord pour se réunir une fois par an pour faire le point sur la mise en œuvre de la Convention et échanger sur leurs expériences. En Europe, nous apportons notre contribution à ces débats. Il est donc tout à fait normal que votre Assemblée réfléchisse à son tour aux prochaines mesures à prendre.

La Convention confère de lourdes responsabilités aux institutions nationales. Je ne pense pas qu'il soit exagéré de dire que la part de réussite qu'aura la Convention dans le processus de changement dépendra en grande mesure du niveau d'enthousiasme et de participation des institutions nationales.



Par ailleurs, c'est agréable d'être de retour au Mexique, là où tout a commencé. Mon dernier séjour au Mexique remonte à l'été 2002, lors du colloque organisé par le gouvernement mexicain sur la Convention. Le premier Comité d'experts ne s'étant pas encore réuni, cette rencontre promettait de jeter les bases de ce qui allait suivre, et il en fut ainsi. J'ai le souvenir d'avoir travaillé, lors de cette réunion, aux côtés de Bengt Lindquist ainsi que d'autres personnes, à rédiger les Principes qui guideraient le travail du Comité d'experts. À peu près cinq ans plus tard, je suis heureux d'être de retour, surtout en constatant que le travail commencé en 2002 a abouti à cette Convention, qui marque un tournant.

La convention porte l'empreinte du Mexique. Il est sûrement vrai qu'elle n'aurait pas pu voir le jour sans la vision politique et l'impressionnante dextérité diplomatique du Mexique. Permettez-moi, en passant, de rendre un hommage particulier aux premiers travaux de l'ambassadeur de Alba dans ce processus, pour lesquels nous sommes grandement redevables à ce pays – un dignitaire qui continue certes à faire honneur à son pays auprès du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies.

#### LE MESSAGE CLÉ DE LA CONVENTION: UN TOURNANT QUI FAIT PASSER LES PERSONNES HANDICAPÉES DU STATUT D'OBJET À CELUI DE SUJET DE DROITS

S'il y a un message central à retenir de ce document, c'est que les personnes handicapées ne doivent plus être perçues comme des objets à être pris en charge, mais comme des sujets ayant droit au respect et à l'égalité. Il convient désormais de cesser d'aborder cette question sous l'angle des déficiences et des besoins de l'être humain, mais plutôt sous celui de son épanouissement et de l'exercice de la liberté pour tous. À cet égard, cette convention constitue la réfutation la plus éloquente que je puisse concevoir de la tentation du paternalisme.

Nous touchons ici à la philosophie du droit. Mais c'est un principe philosophique important, car, comme il est mentionné expressément dans les dispositions de la Convention de Vienne traitant de la règle d'interprétation des traités, un traité doit être interprété à la lumière de son objet et de son but. Cet aspect est appelé à prendre de l'importance au fur et à mesure de l'interprétation et de l'application des traités, particulièrement à la lumière de la formulation éventuelle de réserves, qui, nous l'espérons, ne se matérialiseront pas.

Mais mon intervention aujourd'hui vise surtout à traiter du rôle que seront appelées à jouer les institutions nationales des droits de l'homme pour faire de ce traité une réalité.

En tant qu'avocats, nous sommes souvent victimes de la «tentation de l'élégance», qui consiste à prétendre qu'un libellé bien ciselé représente un véritable changement. Il ne faut pas être un tenant du réalisme juridique pour savoir que ceci n'est pas vrai, et ne l'a en fait jamais été. Comme l'a dit René Cassin, un des architectes majeurs du système européen des droits de l'homme:

Ce serait tromper les peuples du monde que de leur laisser croire que tout ce dont on a besoin, c'est d'une disposition juridique alors qu'en fait, on a besoin d'une structure sociale qui doit être transformée. (René Cassin, cité dans le cadre du Forum Asie Pacifique, *Disability Issues Paper*, septembre 2007)

Si les mots peuvent inspirer et mobiliser les gens, ils ne conduiront pas, à eux seuls, au changement.

## LA CONVENTION EN TANT QUE MOTEUR DE CHANGEMENT INTERNE

Je conçois la Convention des Nations Unies comme un outil qui aide à renforcer l'élan politique et à mieux l'orienter vers notre défi commun qui est de garantir l'égalité des droits pour les personnes handicapées. Cet élan existe dans nombre de régions et d'États, même si les niveaux d'intensité varient. Le processus de changement fait fond sur la Convention, qui l'aide à garder le cap. Reposant sur des valeurs humaines clés, comme la dignité et l'autonomie des personnes, la Convention fournit un outil éthique de taille qui permet de se réconcilier avec l'héritage du passé et de s'efforcer de créer un futur plus englobant. Les mots ancrent les valeurs, et la maîtrise de ces valeurs nous amène aussi de manière cohérente vers le processus de changement.

En outre, le statut d'instrument international juridique contraignant de ce document fait monter les enjeux et engage directement la responsabilité de l'État en faisant de cette question une question de droit, et non pas de simple politique. Ce document a donc un certain poids.

En résumé, la Convention nous fournit une feuille de route. Elle permet à la communauté internationale de juger si les progrès sont suffisants. Elle offre un langage commun, un même cadre conceptuel. Considérez la Convention comme l'amorce d'un processus mondial de réforme dans lequel vous, en tant qu'institutions nationales, allez jouer un rôle majeur. À ce propos, je crois que nous sommes tous, à mon sens, des pays en voie de développement en ce qui concerne les personnes handicapées.

Le véritable but de la Convention est donc d'être un vecteur de changement. Les mots doivent refléter ce changement. Il s'ensuit qu'une fois ratifiée, elle doit déclencher la mise en train d'un programme de réforme législative dynamique et durable, qui soit vraiment à l'écoute des personnes handicapées. Il ne suffit pas de rester en retrait et d'ajouter la Convention à une liste d'outils déjà ratifiés. Elle doit exercer une force sur les processus internes de réforme du droit.

Comme la communication de Michael Stein nous le rappelait, il s'agit de la première convention sur les droits de l'homme adoptée au XXI<sup>e</sup> siècle. À la suite du consensus intervenu en août 2006, elle a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies à New York, le 13 décembre de la même année, et plus de 100 États l'ont déjà signée, sans compter la Commission européenne.

Dès que nous aurons obtenu un nombre suffisant de ratifications, un nouveau comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées sera établi pour évaluer régulièrement les rapports des États sur les progrès faits en vertu de la Convention. Une Conférence des États parties, tout aussi importante et innovatrice, sera également mise en place dans le cadre de ce traité afin d'assurer la communication des pratiques exemplaires.

La Convention s'accompagne d'un protocole facultatif, qui, comme le veut l'expression, est simplement facultatif. Ce Protocole facultatif permet aux États de prendre acte de la capacité du nouveau comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées de procéder au dépôt de plaintes et à l'évaluation de ces plaintes. Quand les États ratifient la Convention, ils ont le choix de ratifier également le protocole facultatif, qui permet aux personnes de porter plainte auprès du nouveau comité. Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle pourront porter plainte auprès de l'organisme approprié et contester notamment l'existence même des ateliers protégés, et le régime d'embauche et de traitement de ces centres d'apprentissage au travail.

#### COMMENT ÉVITER LA MULTIPLICITÉ DE DROITS ET D'OBLIGATIONS

Il semble donc qu'il y ait matière à se réjouir. Il y aura enfin un modèle en fonction duquel il sera possible d'assurer la mise en œuvre du changement ou de la réforme nécessaires. Il va sans dire qu'il faut éviter toute application fragmentaire des normes de la Convention, qui mènerait à une mosaïque de droits et d'obligations. À cet égard, rappelez-vous, toutefois, que l'article 46 prévoit et autorise la formulation de réserves, pourvu que celles-ci ne soient pas « incompatibles avec l'objet et le but de la présente Convention » conformément aux dispositions énoncées à l'article 19 de la Convention de Vienne sur la loi des traités. Cependant, un groupe important et croissant d'experts estiment que les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme ne devraient pas permettre la formulation de telles réserves. Le meilleur exemple de ce mouvement est un recueil d'essais écrits par d'éminents juristes, publié l'année dernière sous l'égide de la Commission de Venise, du Conseil de l'Europe.

Je ne mentionne ceci qu'au passage, car il reste à voir si les États formuleront effectivement des réserves, et, s'ils le font, à déterminer quel sera le processus pour en déterminer la compatibilité avec les dispositions de la Convention.

Je note au passage que si le Mexique n'a pas formellement émis de réserve, il a pourtant formulé une « déclaration interprétative » lors de la ratification de la Convention. Laissez-moi vous rappeler comment l'article 2.1.d de la Convention de Vienne sur la loi des traités définit une réserve :

Une déclaration unilatérale, quel que soit son libellé ou sa désignation, faite par un État quand il signe, ratifie, accepte ou approuve un traité ou

y adhère, par laquelle il vise à exclure ou à modifier l'effet juridique de certaines dispositions du traité dans leur application à cet État.

La formulation de réserves est donc une affaire sérieuse. La multiplication des réserves pourrait avoir pour effet de faire voler en éclats le consensus obtenu au moment de rédiger une disposition particulière. Dans tous les cas, on devrait éviter de formuler des réserves si l'on ne veut pas que le traité se transforme en une mosaïque d'obligations variables qui dépendent de l'état des lois internes d'un pays à un moment donné.

Il y a lieu de rappeler qu'une convention, que toute convention, vise non seulement à être le reflet la réalité, mais également à la transformer. Ses normes obéissent à un ordre de priorité lexicale sur les lois internes. Les réserves ont pour effet d'aller à l'encontre de l'intention réglementaire des normes des traités, et de redonner priorité à la loi interne des pays. Elles freinent le processus de réforme que la convention est supposée instaurer. Je suis donc heureux que le Mexique n'ait pas formulé de réserve formelle. Selon Alain Pellet, une «déclaration interprétative» est:

Une déclaration unilatérale, sans égard à sa formulation ou sa désignation, faite par un État, et visant à clarifier le sens ou la portée attribué par l'État déclarant au traité ou à certaines de ses provisions.  
[Traduction]

Autrement dit, si bien une réserve signifie qu'un État ne se sent pas lié à une disposition en particulier, une «déclaration interprétative» signifie qu'un État accepte de s'engager, mais tout en attribuant un autre sens à une des dispositions du traité.

Il ne me revient pas d'émettre un jugement sur la «déclaration interprétative» du Mexique. Mais permettez-moi tout de même de faire quelques observations au passage.

Je crois comprendre que la déclaration interprétative mexicaine s'applique à l'article 12.2, qui établit la reconnaissance par les États parties du principe que les personnes handicapées jouissent de la même capacité juridique que toute autre personne. L'intention de l'article 12, qui restitue à la personne son état de sujet (reconnaissance de la personnalité juridique), se trouve inscrite au cœur même de la Convention. Il est chargé de capacité. Il investit la tendance normale des États à remplacer la reconnaissance de cette capacité par des interventions qui mettent en valeur les capacités (aide à la prise de décisions). Et il l'assortit d'un ensemble de garde-fous.

Je pense qu'il est juste d'indiquer, en tant que corédacteur de cet instrument, qu'une réserve à l'égard de l'article 12.2, qui s'éloignerait de ces prémisses clés, serait incohérente avec «l'objet et le but» de la Convention puisque l'article 12.2 résume l'essence même de la Convention et vise directement le traitement des personnes en tant que sujets plutôt qu'objets de droits et d'obligations.

Je crois comprendre également que la «déclaration interprétative» veut dire que, s'il y a un désaccord entre les lois mexicaines et l'article 12.2, alors la norme supérieure l'emporterait. Ceci nous conduit inévitablement à la question suivante: qui des deux est supérieur?

Supposons aux fins de notre discussion que les lois mexicaines auraient préséance. Alors, la nécessité de cette déclaration interprétative n'est pas manifeste puisque l'article 4.4 de la Convention porte déjà que les normes de cet instrument sont de caractère subsidiaire par rapport à n'importe quelle norme supérieure nationale. Donc la déclaration interprétative, vue sous cet angle strict, serait superfétatoire. Et, dans l'éventualité, toujours aux fins de notre discussion, où les normes intérieures ne seraient pas à la hauteur des exigences de l'article 12.2, alors, vue sous cet angle immédiat, la déclaration interprétative devrait faire place aux normes «supérieures» de la Convention.

Cette déclaration semble, par ailleurs, inhabituelle par rapport aux autres types de «déclaration interprétative». Ainsi, elle ne vise pas à prêter un sens ou une interprétation en particulier à l'article 12, mais définit plutôt les modalités d'application d'un principe plus mécanique d'interprétation, déjà abordé dans le cadre de l'article 4.

Il y a toujours, bien entendu, la possibilité que le nouveau Comité des Nations Unies estime que la «déclaration interprétative» est en fait une réserve déguisée. Si c'est le cas, et si elle porte effectivement atteinte à l'essence même de l'article 12.2, on pourrait faire valoir, au moins en ce qui concerne la situation mexicaine, l'argument presque irréfutable de son incompatibilité avec «l'objet et le but» de la Convention. Il y a plusieurs conditions qui doivent au préalable être satisfaites, et ce n'est pas facile d'être catégorique puisque la «déclaration interprétative», vue sous cet angle, semblerait seulement confirmer le principe d'interprétation énoncé à l'article 4.

Permettez-moi aussi de vous rappeler qu'un État qui exprime des réserves ou de telles déclarations peut les retirer à n'importe quel moment. Si l'on voulait s'épargner tout doute, il serait plus prudent de se pencher plus en profondeur sur cette «déclaration interprétative», et, si l'article 4.4 était jugé suffisant pour traiter la question, de considérer le retrait de la déclaration.

Beaucoup de travail donc en perspective pour les avocats!

En somme, les institutions nationales doivent faire preuve de prudence quand il s'agit des réserves et des déclarations (y compris les soi-disant «réserves indirectes»). Nous le devons à nos propres citoyens. Et, fait tout aussi important, en tant qu'institutions nationales, nous nous le devons également à nous-mêmes puisqu'une déchirure dans un pan de la toile pourrait nuire à tout l'ensemble.

## QUELQUES PRINCIPES APPLICABLES AU PROCESSUS DE CHANGEMENT

Si nous revenons maintenant au thème de la Convention en tant que moteur de changement, il convient d'abord de faire une mise en garde. Les discussions éthérées propres au droit international sont souvent à mille lieues de l'expérience humaine. La vérité simple et nette est que le changement prend forme presque toujours au niveau local, et s'amène à son propre rythme, s'il parvient parfois à éclore.

Si, depuis près de 20 ans, il y a eu dans le monde entier un mouvement de réforme dans le domaine des questions liées aux personnes handicapées, il fut principalement motivé par des considérations locales.

Maintenant qu'il existe, internationalement, un instrument juridique de haut niveau traitant des personnes handicapées, le principal défi à relever à l'avenir est d'en tirer effectivement parti de façon à s'assurer que le processus de réforme fasse preuve de plus de cohérence et qu'il s'étende à tous les pays du monde.

La priorité la plus importante est de lancer avec dynamisme le processus de réforme à l'échelle des pays. La Convention se conçoit mieux, je pense, en tant que moteur de la réforme là où elle signifie le plus, soit à Dublin, à Beijing, à Santiago et à Mexico. Pour pouvoir y parvenir et faciliter l'apport régénérateur du droit international dans les programmes nationaux de réforme législative, il faut tenir compte de plusieurs postulats de fond qui entrent en jeu, et il vaut mieux les traiter honnêtement depuis le début.

En premier lieu, cela suppose qu'il y ait une société civile organisée et articulée, qui puisse défendre avec succès les arguments du changement en se fondant sur les normes de la Convention. Il est vrai que les organisations de personnes handicapées ont fait des progrès significatifs depuis que le processus d'élaboration de la Convention débuta à New York. Elles doivent maintenant faire preuve du même *leadership* éclairé en matière de politiques dans les services de proximité. Il convient ici de rappeler le principe consacré par l'article 4.3, qui veut que « rien de ce qui concerne les personnes handicapées ne doit être fait sans les consulter ». Autrement dit, il convient de consulter les organisations susmentionnées et de se mettre à l'écoute de leurs préoccupations à l'heure de la formulation des politiques et des lois nationales. Il s'ensuit que celles-ci doivent en retour s'employer à nouer un dialogue constructif avec les administrations. Je crois qu'elles sont déjà présentes dans la plupart des pays, et qu'elles forment une riche source de connaissances et d'inspiration.

Deuxièmement, cela suppose un ordre démocratique ouvert au dialogue, qui prête attention aux revendications des personnes handicapées ainsi qu'aux prescriptions du droit international, et y réponde de manière adéquate. Ce n'est malheureusement pas le cas partout dans le monde entier. D'une certaine façon ce déficit démocratique sert à souligner davantage la nécessité de s'assurer que l'aide au développement est mise à contribution de façon adéquate. C'est là que la position dirigeante de la Banque mondiale peut avantageusement entrer en jeu à cet égard.

Troisièmement, cela suppose jusqu'à un certain point, l'existence d'un large réseau d'organismes nationaux qui se consacrent à délimiter ce qui relève de l'intérêt public et à promouvoir celui-ci. En effet, cela suppose aussi que ces organismes sont sensibles au point de vue des personnes handicapées. Ces organismes doivent s'appuyer sur un ordre judiciaire à l'abri des pressions extérieures, des mécanismes de réforme de la loi et certes sur les institutions nationales des droits de l'homme.

La mise en place d'un processus autonome et dynamique de réforme dépend alors, essentiellement, de l'existence préalable de cette courroie de transmission qui maintient la Convention en lien avec les réalités sur le terrain. C'est alors le test de la réalité, comme disent nos amis américains.

### L'ARTICLE 33 ET LE RÔLE UNIQUE DES INSTITUTIONS NATIONALES DANS LE PROCESSUS DE CHANGEMENT

La Convention, confère aux institutions nationales un rôle unique en tant qu'éléments constitutifs du processus de changement au niveau local.

L'article 33 constitue une disposition pour ainsi dire unique dans l'ensemble des dispositions visées par les instruments internationaux en matière de droits de l'homme. La distinction y est faite entre les mécanismes requis de mise en œuvre, comme il conviendrait de les désigner, et les mécanismes de surveillance générale. La loi délimite ainsi une saine frontière entre les deux.

L'article 33 (1) envisage un ou plusieurs «points de contact», ou rapporteurs, au sein des administrations, qui serviront à faciliter «l'application» de la Convention. On présume que s'il doit exister une diversité de «points de contact», ils devraient au moins être structurés selon des secteurs fonctionnels.

En corollaire, l'article 33 privilégie en quelque sorte le recours à un «dispositif de coordination» au sein des administrations, qui facilitent la «convergence des idées» pour ce qui concerne les questions liées aux personnes handicapées. Tel qu'on l'a signalé au Forum Asie Pacifique dans les Disability Issues Paper de 2007, une telle approche répond à de multiples besoins, dont la facilitation des services d'assistance juridique ainsi que le développement d'une expertise au sein même des administrations.

Le fait de faire en sorte que les questions liées à la Convention relèvent désormais de la compétence des commissions nationales de droits de l'homme ne sera pas suffisant pour combler les demandes de l'article 33 (1). L'article 33.1 est bien distinct à cet égard de l'article 33.2.

Et, en ce qui concerne le «suivi», l'article 33 (2) en est un très innovateur, car il y est prévu que les États «maintiennent, renforcent, désignent ou créent [...] un dispositif, y compris un ou plusieurs mécanismes [...] de promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention». Ce choix de mots est aussi intéressant que révélateur.

La Convention fait essentiellement appel à un «dispositif» interne qui peut comprendre un ou plusieurs mécanismes pour remplir les fonctions de «promotion, de protection et de suivi». Il est donc concevable que plusieurs mécanismes puissent être mis en place, selon la fonction propre à chacun, qui sera tout aussi adéquate dans des États fédératifs.

La notion de «promotion» est assurément une notion assez vaste en ce sens qu'elle comprend non seulement les activités traditionnelles de sensibilisation, mais aussi les mesures visant à faciliter la ratification par les États, en plus de l'intégration de la Convention au niveau local. Elle peut même comprendre le choix du candidat appelé à présider l'organisme de surveillance du nouveau traité.

Le concept lié à la «protection» comprend le recours à tous les mécanismes de plaintes accessibles, parmi lesquels se trouvent les mécanismes juridiques et administratifs aptes à faire valoir les droits des personnes handicapées.

Et le «suivi» implique la mise en place d'évaluations régulières qui recensent les progrès réalisés ainsi que les obstacles locaux à la mise en œuvre de la Convention. Pour soutenir l'élan donné à la réforme, il est en effet assez important de pouvoir compter sur des évaluations de qualité portant sur le rythme et la portée des changements apportés.

À cet égard, très peu d'institutions nationales ont développé de l'expérience sur ce plan, ce qui rend la coopération internationale encore plus importante et nécessaire. Nous avons en vérité beaucoup à apprendre les uns des autres. C'est dans cet esprit que le CIC a souscrit à la proposition du Forum Asie Pacifique de développer une base de données portant sur les droits et sur les personnes handicapées. La connaissance est en soi habilitante. Et afin de pouvoir traiter des thèmes familiers sous une nouvelle lumière, nous devons avoir accès à la manière dont d'autres institutions nationales abordent des thèmes communs comme l'éducation à la diversité, ou comment elles font pour mobiliser leurs pouvoirs réglementaires au maximum. J'approfondirai demain cette proposition ainsi que la vision qui la soutient. Je me bornerai à dire pour l'instant qu'à l'avenir, la mobilisation des institutions nationales envers les personnes handicapées sera considérablement accrue du fait de cette coopération intelligente et stratégique.

Les États sont également tenus en vertu de l'article 33 (2) de tenir compte des «principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et de promotion des droits de l'homme». Cette disposition s'inspire de façon à peine voilée des Principes concernant le statut des institutions nationales (les Principes de Paris), adoptés en 1993 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

L'article 33 (2) ne signifie pas que les Principes s'appliquent à chaque partie du «dispositif». Mais il semblerait étrange, pour ne pas dire plus, qu'un constituant clé de ce «dispositif» ne se conforme pas totalement à ces Principes, ou alors qu'il les ignore complètement. Pour ainsi dire, les institutions nationales, sont invitées implicitement à prendre en charge les plus lourdes responsabilités liées à l'article 33.3.



Les Principes de Paris énoncent les attributions et les responsabilités des institutions nationales, dont la responsabilité de faire des recommandations relativement à la promotion et la protection des droits de l'homme.

Ici se pose une question cruciale. Étant donné que l'intention des rédacteurs de la Convention n'était pas de créer de «nouveaux droits», mais plutôt de préciser clairement les droits et obligations existants en matière de droit international en ce qui a trait aux personnes handicapées, il s'ensuit que les institutions nationales ne devraient pas avoir à attendre que la Convention soit ratifiée par leurs pays respectifs pour s'attaquer à la question des droits de ces personnes. En effet, certaines institutions nationales possèdent déjà la richesse d'une expérience dont toutes les autres peuvent s'inspirer. Les expériences accumulées par les institutions nationales du Canada, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande sont particulièrement instructives. Comme ces institutions peuvent et devraient s'engager même avant l'adoption de la Convention, il s'ensuit qu'elles devraient intégrer les questions liées aux personnes handicapées aux recommandations qu'elles sont tenues de faire aux gouvernements.

Les Principes de Paris traitent aussi de la composition des institutions nationales, qui doivent comprendre une «représentation pluraliste» de forces sociales. À mon avis, cela signifie que ces institutions devraient activement faire appel aux services d'experts de personnes handicapées. Ces Principes prévoient également la mise en place de garanties d'indépendance tant dans l'exercice de leurs activités générales, que dans celles qui ont trait aux modes de fonctionnement. Les personnes handicapées doivent aussi pouvoir compter sur cette indépendance.

Dans le même esprit que celui qui a inspiré la Convention, et qui privilégie l'inclusion, l'article 33 (3) prévoit en toute logique que la société civile (en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent) soit «associée et participe pleinement à la fonction de suivi.»

La plupart des organismes de surveillance des Nations Unies voient d'un air défavorable les États qui ne font pas participer la société civile à l'élaboration de leurs comptes-rendus réguliers. Parfois ceci va encore plus loin. Ils les exhortent alors, explicitement, à fournir le même niveau de participation quant à la fonction de «suivi» nationale, un élément crucial dans la préservation de la dynamique locale de réforme. Ce faisant, ces organismes font écho aux exigences de consultation des personnes handicapées énoncées à l'article 4 (3).

## CONCLUSION

L'apport de l'article 33, qui cherche à assurer l'arrimage des normes de la Convention avec le processus de changement des collectivités, est rafraîchissant en droit international.

En premier lieu, cette disposition fait la jonction avec les structures institutionnelles de changement au sein des administrations en sollicitant la participation active des organismes de mise en œuvre et en les invitant notamment à assumer un

rôle de coordination. Cela devrait insuffler un nouvel élan au processus de changement puisqu'un des grands problèmes de ce secteur d'activité est le cloisonnement de toutes ces administrations qui travaillent sans se consulter, et souvent de manière irrécyclable. Notez par ailleurs que ce cloisonnement administratif est un phénomène presque universel, et qu'aucun pays n'y échappe.

En deuxième lieu, la disposition se fonde sur la participation des mécanismes indépendants de «promotion, de protection et de surveillance» en s'efforçant de faire en sorte qu'ils s'attaquent aux questions liées aux personnes handicapées et les intègre à leurs activités courantes. Quel rôle stimulant pour les institutions nationales! En d'autres mots, nous ne sommes plus réduits à réagir face au changement, mais plutôt amenés à contribuer directement au processus, à devenir des acteurs du changement.

Fait encore plus important, cette disposition permet aux personnes handicapées de se faire entendre à l'étape cruciale du suivi à assurer à l'égard du processus de changement. Je salue ici les signataires de la récente Déclaration de Séoul qui, exhorte les institutions nationales à devenir véritablement actives et la société civile à s'associer à ce mouvement de changement. Et c'est dans cette voie qu'il y a lieu de s'engager. Il importe plus que jamais de veiller à se conformer au principe précité: «rien de ce qui concerne les personnes handicapées ne doit être fait sans les consulter» au fur et à mesure que les processus de changement s'incarneront dans nos collectivités.

Ainsi, l'article 33 se trouve au cœur de la mise en œuvre efficace de la Convention, du suivi attentif confié aux institutions nationales et de l'écoute active des préoccupations des personnes handicapées. À moins que cette convergence ne devienne réalité dans nos collectivités, la Convention ne demeurera qu'une série de mots.

Il n'y a donc pas lieu de se surprendre de mon insistance à rappeler le rôle clé que sont appelées à jouer les institutions nationales dans la mise en œuvre du changement, en s'appuyant sur les liens véritables à maintenir avec la société civile.

Nos délibérations aujourd'hui constituent donc une nouvelle étape vers un engagement plus actif des institutions nationales envers la protection des droits des personnes handicapées, et je vous remercie de tout cœur de m'avoir permis de m'adresser à vous aujourd'hui.

---

<sup>1</sup> Membre de la Commission irlandaise des Droits de l'Homme et l'Interlocuteur principal du CIC sur les personnes handicapées et Droits de l'Homme. Professeur du droit au Centre for Disability Law & Policy, National University of Ireland, Galway.

## LA DÉFENSE DES DROITS DE L'HOMME DES PERSONNES HANDICAPÉES. L'EXPÉRIENCE DE LA COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE

Harvey Goldberg<sup>1</sup>

### LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

#### Démographie

Au Canada, comme dans d'autres nations, une part importante de la population vit avec une incapacité, ou est étroitement liée à une personne handicapée (voir figure 1). Selon les données de recensement, 12 % des Canadiens vivent avec une incapacité. De plus, 8 % des Canadiens jouent un rôle direct dans le soutien d'une personne handicapée.

La population du Canada vieillit rapidement. Il s'ensuit que la prévalence de l'incapacité augmentera grandement au cours des prochaines décennies.

Cette prévalence est aussi beaucoup plus élevée parmi les Autochtones du Canada, pour qui les risques de vivre avec une incapacité sont de 50 % supérieurs.

#### Condition économique et sociale

Les personnes handicapées sont parmi les personnes les plus économiquement désavantagées au Canada. Comme l'illustrent les figures 2 et 3, leur taux de participation au marché du travail est inférieur à la moyenne; elles souffrent d'une disparité de revenus par rapport à d'autres Canadiens; une plus grande part de cette communauté est constituée de bas salariés (la mesure canadienne de pauvreté) et elles présentent également un taux d'insécurité alimentaire beaucoup plus élevé que la norme.

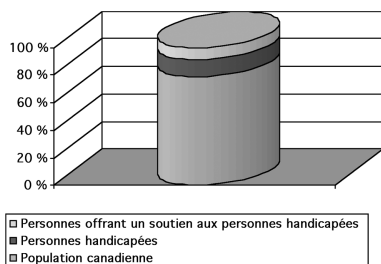


Figura 1

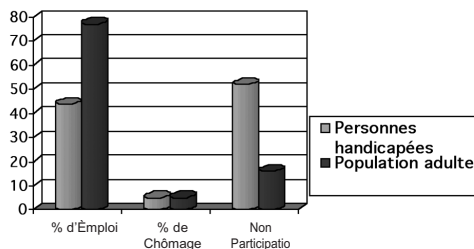
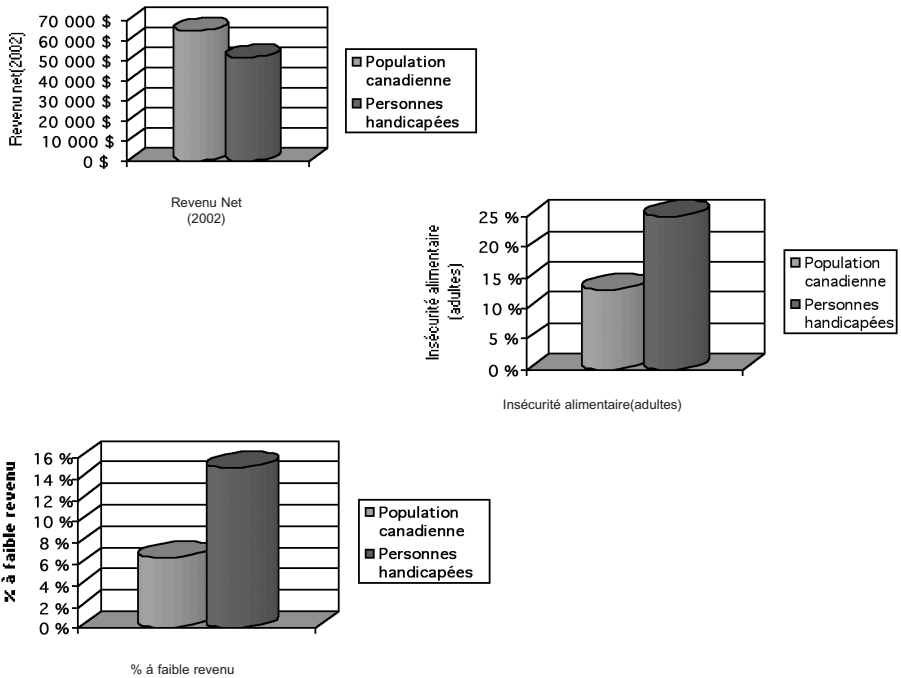


Figura 2

Figura 3



## LE CADRE CANADIEN RELATIF AUX DROITS DE LA PERSONNE

Au Canada, le cadre relatif aux droits de la personne repose sur trois piliers: la Constitution, les codes des droits de la personne et les cours de justice et tribunaux judiciaires.

### *La Constitution*

La Charte canadienne des droits et des libertés, adoptée en 1982, fait partie de la Constitution canadienne. L'article 15 de la Charte garantit l'égalité, en faisant expressément référence aux personnes handicapées.

*15. (1) La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. (c'est nous qui soulignons).*

En adoptant cette disposition en 1982, le Canada est devenu l'une des premières nations au monde à enchâsser dans la Constitution le droit des personnes handicapées à la protection contre la discrimination.

La Charte ne s'applique qu'aux relations entre les Canadiens et leurs gouvernements. Les réparations pour les présumées violations à la Charte ne sont accessibles que par le biais du processus judiciaire, un processus difficile et coûteux pour la plupart des groupes désavantagés tels que les personnes handicapées.

### *Loi canadienne sur les droits de la personne (LCDP)*

La plupart des cas de discrimination sont traités par les commissions des droits de la personne, les tribunaux et d'autres organismes qui exercent leurs activités conformément à leur propre mandat législatif. La Commission canadienne des droits de la personne s'acquitte de son mandat qui lui est conféré en vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne.

L'objet de la Loi canadienne sur les droits de la personne y est ainsi énoncé:

*2.- La présente loi a pour objet de compléter la législation canadienne en donnant effet, dans le champ de compétence du Parlement du Canada, au principe suivant : le droit de tous les individus, dans la mesure compatible avec leurs devoirs et obligations au sein de la société, à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'état matrimonial, la situation de famille, la déficience ou l'état de personne gracée.*

La LCDP ne fait pas partie de la Constitution canadienne. Cependant, compte tenu de l'importance de la protection et de la promotion de l'égalité pour tous les citoyens, la Cour suprême du Canada a reconnu la LCDP comme ayant un statut spécial en droit. La Cour a convenu que cette loi est quasi constitutionnelle, et qu'il convient de lui accorder une interprétation large et libérale.

L'article 5(3) de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) prévoit que : «Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés»

Dans les lois canadiennes, cette obligation est reconnue comme l'«obligation de prendre des mesures d'adaptation sauf en cas de contrainte excessive». Cette obligation est incorporée à l'article 15 de la Loi canadienne sur les droits de la personne, qui prévoit qu'une allégation fondée sur la déficience ne sera rejetée que lorsque le mis en cause peut démontrer qu'il a pris les mesures raisonnables pour tenir compte des besoins de la personne handicapée:

*«...s'il est démontré que les mesures destinées à répondre aux besoins d'une personne ou d'une catégorie de personnes visées constituent, pour la personne qui doit les prendre, une contrainte excessive en matière de coûts, de santé et de sécurité.»*

### *La Cour suprême*

Depuis l'adoption de la Charte canadienne des droits et des libertés en 1982, la Cour suprême du Canada a rendu un certain nombre d'arrêts qui ont clarifié et élargi la définition légale de la discrimination fondée sur la déficience ainsi que les obligations de l'État en ce qui a trait à la prise en compte des besoins des personnes handicapées.

La jurisprudence de la Cour Suprême est directement fondée sur la notion d'égalité matérielle, par opposition à l'égalité formelle. La Cour a clarifié qu'il est parfois nécessaire de traiter les personnes différemment afin de pouvoir les traiter également. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne la discrimination fondée sur la déficience où les personnes ont souvent besoin d'aménagements afin de pouvoir jouir du même niveau de participation à la vie de la société que les autres citoyens.

La notion de la prise en compte des besoins comme faisant intégralement partie des obligations juridiques d'un employeur ou d'un prestataire de services est une notion clé pour l'évolution de la jurisprudence de la Cour.

L'accommodation des personnes handicapées ne devrait pas constituer une pensée après coup ou une activité de charité, mais devrait plutôt être intégrée au lieu de travail. La Cour a noté que:

*Les employeurs [...] sont maintenant requis, dans tous les cas, de tenir compte dans leurs normes des caractéristiques des groupes touchés [...] L'incorporation de l'accommodement dans la norme elle-même assure que chaque personne est évaluée selon ses propres capacités personnelles, au lieu d'être jugée en fonction de présumées caractéristiques de groupe [...] fondées sur un parti pris et des préjugés de longue date.*

La Cour a également fait observer que:

*Les employeurs qui conçoivent des normes pour le milieu de travail [...] doivent intégrer des notions d'égalité dans les normes du milieu de travail. En adoptant des lois sur les droits de la personne [...] les législatures ont décidé que les normes régissant l'exécution du travail devraient tenir compte de tous les membres de la société.*

Le travail des commissions des droits de la personne, comme la CCDDP, est guidé par

la jurisprudence de la Cour Suprême ainsi que par celle des cours et tribunaux de niveau inférieur.

## LE MODÈLE DE DROITS DE LA PERSONNE DE LA CCDP

Ces dernières années, la CCDP a recentré ses activités de façon à mieux remplir son mandat de promotion de l'égalité et du respect pour tous les Canadiens.

Jusqu'ici, la CCDP, ainsi que la plupart des autres commissions canadiennes, se concentraient principalement sur les services d'enquête et de contentieux liés aux plaintes. Celles-ci avaient tendance à avoir priorité sur d'autres fonctions centrales comme la prévention, l'éducation, le développement des connaissances et le règlement des plaintes au moyen de modes alternatifs de règlement des conflits.

Le système traditionnel était coûteux et demandait beaucoup de temps. Étant donné les règles de la justice naturelle et les procédures des tribunaux, le traitement d'une plainte à chacune des étapes du processus traditionnel exigeait un grand investissement de ressources pour toutes les parties. De plus, il fallait souvent consacrer un temps énorme à les résoudre, ce qui créait un important arriéré de dossiers.

Afin de surmonter ces obstacles, la CCDP a développé une approche proactive intégrée pour s'acquitter de son mandat. Cette approche est fondée sur trois domaines d'activités qui sont interdépendants et qui se chevauchent:

- Résolution de conflits;
- Prévention;
- Développement des connaissances.

### *Résolution de conflits*

Plus de 40 % des dossiers traités par la Commission ont trait à la discrimination fondée sur la déficience. La plupart des plaintes concernent la discrimination en emploi et beaucoup d'enquêtes visent à déterminer si l'employeur a pris les mesures adéquates pour tenir compte des besoins de l'employé handicapé, ou de la personne handicapée qui postule un poste.

Pour faire face à ces requêtes, la Commission a mis en place un service intégré de règlement des différends. Des équipes interdisciplinaires, composées d'enquêteurs, d'avocats et d'analystes en politiques, contribuent ainsi à une meilleure efficacité et efficience.

Tout au cours de ce processus, les parties se voient offrir l'occasion de régler la plainte par le biais de divers services de médiation. La médiation s'est avérée très bénéfique et a permis de régler plus de 40 % des dossiers. Les ententes auxquelles on est parvenu ont donné des résultats comparables à ceux qui sont obtenus à la suite d'une enquête et de l'instruction du dossier par un tribunal.

Depuis l'introduction de la médiation ainsi que des autres changements

administratifs et de procédure, le processus de résolution de conflits est devenu beaucoup plus efficace et rapide que pendant les années précédentes. Auparavant, le retard accumulé était significatif, le règlement d'une plainte prenant parfois jusqu'à deux ou trois ans. Actuellement, il n'y a plus qu'environ 2 % des dossiers qui ont plus de deux ans. L'âge moyen des dossiers est inférieur à neuf mois. Moins de 10 % des dossiers sont déférés au Tribunal canadien des droits de la personne. Ce tribunal, qui est complètement indépendant de la Commission, tient des audiences publiques sur les dossiers que la Commission n'a pas pu résoudre par d'autres moyens. La Commission participe aux audiences du Tribunal pour y faire valoir l'intérêt public là où elle le juge pertinent.

### *Prévention*

Les initiatives de prévention de la Commission ont un double objectif.

Le premier objectif est d'entreprendre des activités centrées sur la mise en place d'une culture de respect des droits de la personne. À cette fin, la Commission conclut des protocoles d'entente avec plusieurs grands employeurs relevant de sa compétence. Ces ententes prévoient que les employeurs coopèrent avec la Commission pour mettre en place des initiatives de promotion du respect intégral des droits de la personne de tous les employés. Elles encouragent également les employeurs à adopter leurs propres systèmes de résolution de conflits en tant que solution de rechange au dépôt de plaintes auprès de la CCDP.

Ces accords ont remporté du succès. Les employeurs apprécient l'occasion qui leur est offerte de travailler en collaboration pour résoudre des problèmes plutôt que de recourir à l'approche de confrontation sous-jacente à la résolution des plaintes. Les grands employeurs se sont engagés dans le processus à la faveur des réunions du Conseil consultatif des employeurs et des conférences annuelles pour discuter des faits nouveaux en matière de droits de la personne et partager leurs expériences quant aux pratiques optimales.

Les responsabilités de la Commission en vertu de la Loi sur l'équité en matière d'emploi (LEE) constituent un autre aspect de la prévention. La LEE cherche à promouvoir une représentation équitable des quatre groupes désignés régis par le gouvernement fédéral, soit les personnes handicapées, les femmes, les Autochtones et les minorités visibles.

La responsabilité particulière de la Commission est de réaliser des vérifications de la conformité afin d'évaluer si les employeurs s'acquittent ou non des obligations qui sont les leurs en vertu de la LEE. Dans le cas des personnes handicapées, cela exige d'évaluer l'accessibilité des lieux de travail et la mesure dans laquelle les employeurs ont éliminé les barrières à l'emploi des personnes handicapées, en s'assurant par exemple que les candidats à un emploi qui sont aveugles reçoivent les exercices d'admissibilité dans un format qui leur est accessible.

La LEE a eu des résultats positifs dans l'administration fédérale, où la



représentation des personnes handicapées dépasse maintenant le taux de disponibilité. Par contre, les résultats au chapitre de la représentation de ces mêmes personnes dans le secteur privé ont été moins encourageants, peu d'employeurs présentant un effectif représentatif à cet égard.

### *Développement des connaissances*

La troisième sphère d'activité de la Commission est le développement des connaissances. Son objectif est de d'effectuer des recherches ciblées, de procéder à des analyses de politiques, de mener des consultations et d'autres activités visant à accroître nos connaissances sur la nature de la discrimination et les moyens de l'enrayer.

Au cours des dernières années, la Commission a publié de nombreux rapports relatifs à l'accessibilité pour les personnes handicapées.

#### *Il n'y a pas de service...I (juillet 2005)*

Le gouvernement canadien ne répond pas, comme il se doit, aux besoins des Canadiens et Canadiennes qui, à cause d'une déficience, ne peuvent utiliser son système téléphonique ordinaire. Voilà la conclusion principale de ce rapport, publié par la Commission en juillet 2005 sur la manière dont le gouvernement s'acquitte de ses obligations à l'égard des personnes sourdes, malentendantes ou ayant un trouble de la parole en ce qui concerne l'accessibilité à ses services téléphoniques.

Selon les auteurs de l'étude, seulement la moitié des ministères et organismes fédéraux indiquait un numéro d'ATS (appareil de télécommunication pour personnes sourdes). Seulement un tiers de ces numéros était, une fois testé, fonctionnel. La Commission a recommandé au gouvernement d'élaborer une stratégie complète, qui tienne compte des nouvelles technologies, afin de résoudre ce problème conformément à l'obligation conférée par la loi de satisfaire les besoins des personnes handicapées.

La réponse du gouvernement fut encourageante. De nombreux ministères et organismes ont avisé la Commission de leur intention de veiller à une utilisation adéquate du système et le Conseil du Trésor a fait part de son engagement à mettre en œuvre les recommandations de la Commission.

De l'avis du Conseil, ce rapport constitue même une étude de cas utile pour traiter des autres problèmes d'accessibilité dans les programmes et services fédéraux. La Commission et le Conseil ont donc signé, au début de 2006, un protocole d'entente dans le cadre duquel les deux organisations s'engagent à travailler de concert pour résoudre les difficultés liées à l'utilisation des numéros d'ATS, notamment à consulter à cet égard les représentants des utilisateurs de ces appareils et à collaborer sur d'autres questions ayant trait à l'accessibilité.

#### *Il n'y a pas de service...II (septembre 2006)*

Il s'agit d'une étude de suivi au rapport précédent. Les auteurs du rapport se penchent

sur les services offerts par les organismes du secteur privé sous réglementation fédérale et ses résultats sont tout aussi déconcertants. Ils indiquent notamment que les personnes qui le souhaitent ont environ une chance sur quatre de trouver un numéro d'ATS inscrit .

*Il n'y a pas de média substitut (octobre 2006)*

Selon cette étude, les personnes aveugles, sourdes et aveugles ou qui ont une déficience visuelle au Canada sont sérieusement désavantagées en ce qui concerne l'accès aux publications gouvernementales. La Commission a analysé la disponibilité et la qualité des publications offertes en formats substitués comme le braille ou sur support sonore par les institutions fédérales. Elle a ainsi découvert que les personnes qui, en raison d'une déficience visuelle, sont incapables de lire les imprimés ont moins de 50 % de chances d'obtenir la publication voulue dans un délai raisonnable. En outre, la qualité des documents obtenus était souvent insatisfaisante, et le processus de commande peut être frustrant.

*Pratiques exemplaires de conception universelle à l'échelle internationale:  
Examen global*

En juin 2006, la Commission a publié un nouveau document d'importance sur les façons de s'assurer que le cadre bâti est accessible à tous. Intitulé *Pratiques exemplaires de conception universelle à l'échelle internationale: Examen global*, ce rapport donne un aperçu des tendances les plus récentes de la conception universelle.

Il s'agit d'une vaste étude comparative sur les récentes normes d'accessibilité pour l'environnement bâti. On y compare certains codes et normes du bâtiment entre les pays développés et en voie de développement, en cours de reconstruction ou en guerre. Sont notamment examinés les codes et normes du Canada, du Liban (ONU), du Mexique, de l'Uruguay, de la Suède, de l'Irlande, de l'Espagne, des États-Unis, de l'Afrique du Sud, du Bangladesh, des Philippines, de la Malaisie, de Singapour et de l'Australie.

L'étude comporte une comparaison approfondie de 31 éléments essentiels de la conception présentée sous forme de tableaux et accompagnée de photographies illustrant les pratiques exemplaires liées aux principes universels d'aménagement organisationnel.

Selon les Nations Unies, plus de 600 millions de personnes, soit l'équivalent de 10 % de la population mondiale, ont un type de handicap. Presque toutes ces personnes seraient largement avantagées par l'amélioration de l'accessibilité du cadre bâti.

Le document a reçu une attention mondiale, et a été présenté dans le cadre de forums internationaux sur le handicap. Sa publication était très opportune, car, en décembre 2006, les Nations Unies ont adopté la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Une des obligations de la Convention est que les États adoptent des normes d'accessibilité pour le cadre bâti.

---

Grâce au concours de nos partenaires internationaux, l'Examen global a été traduit en espagnol et en arabe.

## CONCLUSION

Au Canada, le manque de protection légale ne constitue pas le plus grand obstacle à la pleine intégration économique et sociale des personnes handicapées. La discrimination fondée sur le handicap est illicite. Le plus grand obstacle est l'attitude des personnes non handicapées envers leurs concitoyens qui le sont.

Les attitudes sociales ne sont pas facilement changées par la loi. Ce dont on a besoin c'est d'une approche plus large qui unisse les gouvernements, les commissions des droits de la personne, les associations de personnes handicapées, et les autres guides d'opinion afin que tous les Canadiens soient traités avec toute la dignité et tout le respect auxquels ils ont droit de par leur naissance et en vertu de la loi.

Les changements législatifs peuvent, certes, jouer un rôle dans ce processus de changement social. Même s'il constitue un outil important pour combattre la discrimination, le système de dépôt de plaintes utilisé par les commissions des droits de la personne n'est pas très efficace quand il s'agit de promouvoir des changements dans le système tels que l'élimination des obstacles à l'accessibilité des personnes handicapées. Récemment, on a discuté au Canada, de l'opportunité d'adopter une loi visant expressément les droits des personnes handicapées, et axée sur la suppression de ces barrières. Il s'agit là d'un développement encourageant.

---

<sup>1</sup>Chef de l'équipe. Initiatives Stratégiques. Commission canadienne des droits de la personne.

## LE RÔLE DES ORGANISATIONS DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DANS LA SURVEILLANCE DES DROITS DE L'HOMME DES PERSONNES HANDICAPÉES

*Federico Fleischmann'*

Je remercie la Commission nationale des droits de l'homme (CNDH) de m'avoir invité à participer à cette table ronde.

La signature de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et sa récente ratification par le Sénat de notre pays inaugure une nouvelle ère pour nos conditions de vie à nous, personnes handicapées au Mexique.

L'ampleur de son impact dépendra, dans une grande mesure, de la manière dont la société civile prendra part à la mise en œuvre des propositions de la Convention.

Il a déjà été question ici, aujourd'hui, des approches innovatrices de la Convention et du rôle des instituts nationaux pour les droits de l'homme ainsi que des expériences réalisées dans d'autres pays.

Je voudrais maintenant aborder un thème qui m'est particulièrement cher, soit le rôle qu'auront à jouer les organisations de la société civile (OSC) dans ce nouvel épisode de notre lutte pour une inclusion totale.

J'aborderai spécifiquement le rôle que joueront les OSC dans la surveillance des droits de l'homme des personnes handicapées dans notre pays.

Pour cela, je baserai mon exposé sur le travail des chercheurs Patricia Brogna et Raúl González Navar ainsi que sur mon expérience personnelle en tant qu'activiste du mouvement des personnes handicapées au Mexique.

J'analyserai en premier lieu l'historique de la création du Mouvement des personnes handicapées au Mexique et ses acquis; puis je tenterai d'établir un diagnostic de la situation présente et, enfin, je tâcherai d'esquisser une projection du futur scénario qu'implique la transformation de la société civile et des organisations de service qui fournissent des acteurs efficaces dans la surveillance des droits de l'homme. J'utiliserai comme support le contexte de notre propre pays, le Mexique.

Les organisations pour personnes handicapées existent depuis longtemps au Mexique. En 2006, il en existait déjà 166. L'organisme «Libre Acceso, A.C.» (Accès Libre) a été créé en 1989.

Parmi ces organisations, il en existe deux grands types: celles composées "de" personnes handicapées, créées par elles-mêmes, et celles qui existent «pour» les personnes handicapées, créées par des gens qui s'intéressent au bien-être des handicapés, tels que leurs parents ou des membres de leur famille. Dans certains cas, les intérêts et les attentes de ces deux types d'organisations ne sont pas forcément les mêmes.

Si je devais préciser la date de naissance du mouvement des personnes handicapées au Mexique, je mentionnerais le 14 février 1992.

Peu avant cette date, un présentateur de télévision très populaire, Nino Canún, réalisa une émission portant sur le thème du handicap, au cours de laquelle nous avons exposé nos carences et nos difficultés qui, à ce moment-là, étaient nombreuses. Après nous avoir écoutés, Nino nous demanda, lors la pause commerciale: «Et alors? Vous ne pensez rien faire d'autre, mis à part participer à une émission de télévision?».

Piqués par sa question, nous décidâmes, dans le studio de télévision, d'organiser une manifestation à la Chambre des députés pour le 14 février de l'année suivante. Pendant les émissions suivantes, et jusqu'à la date de l'évènement, Nino nous laissa à nouveau participer à son émission, tous les jours, pour inviter les personnes handicapées du pays à participer à l'évènement.

Nous ne pouvions imaginer l'effet qu'allait avoir cet évènement. Pour la première fois dans l'histoire de notre pays, nous étions réunis, nous qui représentions tous les types de handicap.

Ce fut l'occasion de faire la connaissance de nombreuses personnes et de groupes qui, jusqu'alors, avaient travaillé de manière isolée et, pour la première fois, des personnes ayant différents handicaps étaient réunies.

Le thème du handicap, contrairement à celui des femmes, des personnes du troisième âge ou des groupes indigènes, n'avait jamais été exploité politiquement.

En 1993, María Angélica Luna Parra, une femme très engagée socialement, ayant beaucoup d'influence sur le gouvernement et d'une habileté politique inégalée, fut la première à dénoncer la problématique des personnes handicapées.

Ce fut à partir de cette initiative que l'on commença à parler de ce nouvel acteur social, de cette force politique auparavant ignorée qu'étaient les personnes handicapées.

Du fait de cette intervention, Luis Donaldo Colosio puis Ernesto Zedillo inclurent ce thème dans leur campagne présidentielle.

Par la suite fut créé le CONADIS (Conseil des personnes handicapées et en leur faveur), à nouveau sur l'initiative de María Angélica.

Le thème du handicap ayant été introduit dans les milieux gouvernementaux, il fut alors nécessaire de s'attaquer au problème en créant des politiques publiques pour s'en occuper.

C'est pendant le mandat d'Ernesto Zedillo et grâce au soutien illimité de Mario Luis Fuentes, alors directeur du DIF (Développement intégré pour la famille), que fut créé le premier programme national pour le bien-être et l'intégration au développement des personnes handicapées, en vigueur de 1995 à 2000. De même, pendant son mandat, nous visitions le président une ou deux fois par an pour faire le suivi du programme.

Ce fut le premier programme national explicitement formulé qui définissait les actions d'harmonisation prises par les différents acteurs fédéraux.

Le programme a été élaboré par une commission nationale de coordination, composée de divers secteurs de la société civile et convoquée par le Système national du DIF.

Ce document a été consolidé avec la signature d'un accord auquel participèrent de nombreuses instances gouvernementales ainsi que des représentants de diverses OSC. Cet accord énonçait clairement que la mise en œuvre et le suivi des actions envisagées relèveraient de cette commission, dont la composition serait basée sur la participation d'organisations sociales et privées ainsi que de services de l'État, qui se réuniraient chaque trimestre.

L'examen du sextennat d'Ernesto Zedillo, en ce qui concerne son action en faveur des personnes handicapées, allait accuser des résultats favorables, surtout si l'on tenait compte du fait que c'était le premier gouvernement mexicain à s'intéresser véritablement à la question.

Par contre, il allait être un peu plus compliqué d'expliquer la politique gouvernementale du président Fox.

Au début du mandat du président Fox, la tendance favorable du gouvernement précédent sembla se consolider, la question du handicap occupant apparemment une place importante dans la plate-forme politique du régime, à tel point qu'un bureau d'aide aux personnes handicapées fut créé au sein même de la Présidence.

En décembre 2000 a été créé le Bureau de représentation pour la promotion et l'intégration sociale des personnes handicapées (ORPISPCD). Composé en majorité de personnes handicapées provenant des OSC, cet organisme fut dirigé par Victor Hugo Flores, jusqu'alors président du CONADIS.

Puis, en février 2001, le Conseil national consultatif pour l'intégration des personnes handicapées (CODIS) fut créé «en tant qu'organe de consultation et instance coordinatrice des politiques, stratégies et actions en matière de handicap». Le CODIS était composé par les ministres du Développement Social, des Communications et des Transports, de l'Éducation Publique, de la Santé, du Travail et de la Prévision sociale, ainsi que par les dirigeants de l'ORPISPCD et par le directeur et sous-directeur général de l'assistance et de l'intégration sociale du Système national du DIF.

De façon inexplicquée, même si l'ORPISPCD était dirigée par des représentants issus de la société civile, le CODIS, quant à lui, en qualité "d'organe de consultation et d'instance de coordination", était placé sous la responsabilité des ministères et des instances gouvernementales.

Le Programme national de services aux personnes handicapées 2001-2006, créé pendant le gouvernement du président Fox, devait se subdiviser en 5 programmes axés chacun sur un secteur: le Programme d'accès aux immeubles publics et privés, le Programme de soins qualitatifs, le Programme de l'intégration en milieu de travail, le Programme de prévention et de réhabilitation des personnes handicapées et le Programme de renforcement de l'éducation spéciale et de l'intégration éducative.

Cependant, ce programme était un “programme fantôme”, car il n'avait jamais fait l'objet de signature par ses responsables ni d'aucune publicité, le texte ne se trouvant même pas sur Internet. Malgré tout, maintes instances gouvernementales mentionnaient ce programme. Même “dans les rapports annuels de la Présidence de 2001 à 2005, il est question des actions gouvernementales envers les personnes handicapées dans le cadre de la promotion et du renforcement du développement des personnes handicapées. Dans le rapport de 2002 figure un texte selon lequel «le Programme spécial de soins aux personnes handicapées 2001-2006, élaboré par le Bureau de représentation de la Présidence pour la promotion et l'intégration des personnes handicapées»..., qui mentionne sans équivoque le programme national de six ans”.

Cette politique contradictoire a atteint son point culminant en 2005 lors de la promulgation de la Loi générale sur les personnes handicapées.

Cette loi créait deux nouveaux conseils. D'une part, le Conseil national pour les personnes handicapées, qui est l'instrument permanent de coordination interministérielle et intersectoriel, dont le but est de contribuer à l'instauration d'une politique fédérale en matière de handicap. Ce conseil se compose des responsables de plusieurs ministères de gouvernement et du DIF, assistés de six représentants du Conseil consultatif, avec voix délibérative, et son président est le ministre de la Santé.

Malheureusement, le handicap demeure, encore une fois, en vertu de la loi, une responsabilité qui relève de la santé et de l'assistance publiques.

D'autre part, la loi créait le Conseil consultatif pour les personnes handicapées, organe chargé de donner des conseils, dont les membres sont issus des organisations de personnes handicapées.

Comme le mentionne l'un des travaux consultés, la nouvelle loi entérine la disparition de l'ORPIS et du schéma antérieur, et elle redéfinit les responsabilités en matière de handicap.

Contrairement à d'autres groupes sociaux minoritaires tels que les femmes, les personnes âgées ou les groupes indigènes; nous, personnes handicapées, n'avons pas encore une place assurée au sein de la politique mexicaine, tandis que ces autres groupes bénéficient de l'Institut national pour les femmes (INMUJERES), de l'Institut national des personnes âgées ou de la Commission nationale pour le développement des peuples indigènes. En fait, je dirais que nous avons même perdu un espace politique de valeur avec la disparition de l'ORPIS, en plus du fait que les actions gouvernementales envers notre groupe ont été franchement régressives et que la plupart des gens considèrent encore le handicap comme un problème individuel et clinique et non pas comme une question de droits et de citoyenneté. Malgré cela, il ne fait aucun doute que le mouvement des personnes handicapées se porte mieux aujourd'hui que le 14 février 1992, quand, poussés par la question «et vous n'allez rien faire?» de Nino Canún, nous, personnes handicapées, nous sommes réunies pour faire connaissance pour la première fois.

Et notre groupe se porte mieux parce que nous avons mis la question du handicap à l'ordre du jour des programmes publics, parce que nous avons progressé dans la sensibilisation et la prise de conscience sociale, et parce que la communauté des personnes handicapées a établi un réseau de liens qui nous aideront énormément à renforcer et à multiplier nos efforts.

Cependant, face aux normes proposées par la Convention, de nouveaux défis surgissent pour la politique mexicaine et aussi pour notre mouvement. Et nous ne pourrions y faire face comme il faut à moins d'établir au préalable un diagnostic de notre situation présente.

La Convention inaugure une nouvelle étape pour la société civile des personnes handicapées dans notre pays. Pour avoir une vision d'avenir, nous devons avoir une vision claire de la situation actuelle. Pour planifier ensemble nos actions, il nous faudra partager la vision des quatre éléments de base que sont nos forces et nos faiblesses, ainsi que les opportunités et les menaces présentes dans toute nouvelle situation. À cet effet, nous ferons donc un diagnostic de la situation actuelle par rapport au rôle qui nous revient à nous, OSC, dans la surveillance des droits de l'homme des personnes handicapées.

En tant qu'OSC de notre pays, nous participons volontiers aux actes qui encouragent notre propre inclusion. Pour cela, je dirais que quelques-uns de nos points forts sont la bonne volonté, la spontanéité et l'engagement. Généreuses avec notre époque, nous collaborons lorsque l'on fait appel à nous et nous nous engageons à atteindre nos objectifs.

En tant qu'organisations, nous avons également la capacité de réagir face aux encouragements appropriés. À preuve, le grand événement que fut la Convention, qui nous tira de la longue et confortable léthargie dans laquelle nous nous trouvions.

Notre capacité de cohésion fait que, même si chaque organisation veille à ses propres affaires et que nous n'avons pas de réunions ou de contacts très réguliers; nous nous regroupons facilement lorsque certaines situations se présentent à nous et nous resserrons nos liens face à certains objectifs.

La sensibilité constitue une autre de nos forces. Nous sommes particulièrement sensibles, que ce soit par solidarité mutuelle ou bien envers d'autres groupes vulnérables.

Finalement, notre force majeure est sûrement issue de nous-mêmes, puisque la quantité de jeunes handicapés qui prennent part à des tâches et à des institutions de défense des droits de l'homme augmente constamment, ce qui confère vitalité et nouvelles idées au mouvement.

Passons maintenant à nos faiblesses, parmi lesquelles se trouve, sans doute, la naïveté politique, puisque nous avons tendance à nous laisser manipuler.

L'inconstance est un autre défaut, car même si, comme on le disait plus tôt, notre bonne volonté de participer est une force, cette participation ne se maintient pas à la longue. Cela tient à de multiples facteurs tant individuels que sociaux, mais c'est un des points auxquels nous devons faire face si nous voulons effectuer une surveillance efficace.



Une autre faiblesse est celle du “rôle traditionnel”. À cet égard, le problème réside dans le fait que, dans le passé, nous, OSC, acceptions de jouer un rôle de premier plan dans la résolution des problèmes immédiats, tels que la santé, l'éducation et le travail; mais nous n'exigions pas de participer à la résolution des problèmes sociaux de fond, ce qui empêche de susciter une prise de conscience et, donc, de créer une culture propre à la résolution de ces problèmes.

Même si les OSC qui s'impliquent dans l'action sociale en faveur des personnes handicapées sont de plus en plus nombreuses, il faut se demander jusqu'à quel point ces entités favorisent une culture d'intégration et contribuent aux droits de l'homme et des citoyens, et jusqu'où elles se limitent à leur rôle de gestion de fonds pour la réhabilitation sociale ou l'assistance, ce qui n'est pas négatif, mais reste néanmoins partiel.

Parmi les menaces qui pourraient sérieusement affecter nos actions sociales figure, sans doute, la situation économique et politique. D'une part, l'énorme inégalité socio-économique du Mexique, où presque la moitié de la population est pauvre, se traduit par l'inégalité de l'accès à l'information, au savoir, à la participation, à la justice et aux biens sociaux de qualité, comme les services éducatifs, les services de santé et le transport. Et si nous prenons en compte la relation intime entre le handicap et la pauvreté, nous pouvons supposer, sans crainte de nous tromper, que la majorité des personnes handicapées au Mexique sont issues de familles pauvres. Dans ce cas, l'accumulation de désavantages se multiplie de façon spectaculaire.

Donner la priorité à ce qui est urgent constitue une autre faiblesse, puisque dans un pays avec tant de problèmes sérieux, comme le trafic de drogues, l'insécurité et l'inégalité sociale, les institutions politiques se concentrent sur certains sujets auxquels elles accordent la priorité et s'occupent, la plupart du temps, de ce qui est urgent avant de s'occuper de ce qui est important, et des questions de conjoncture avant de s'occuper des questions structurelles.

La culture juridique et législative est aussi une menace, puisque, à certains égards, on parle officiellement, au Mexique, de légalité et de droits de l'homme, et l'assistance et l'aide sont pratiques courantes. De plus, la majorité des membres du pouvoir juridique connaît peu ou mal le thème du handicap, dans la perspective de droits de l'homme, et on peut en dire autant du pouvoir législatif.

Ayant analysé nos forces, opportunités, faiblesses et menaces; nous pouvons tenter de définir quelles sont nos possibilités.

La Convention nous donne une nouvelle occasion, idéale, de nous réorganiser, en usant de toutes nos forces, pour que nous puissions, ensemble, parvenir à une harmonisation législative adéquate ainsi que concevoir, mettre en place, évaluer et surveiller des politiques publiques et établir de nouveaux liens entre la société civile et le gouvernement.

En développant de nouvelles aptitudes, nous pourrions, en tant qu'organisations, nous affranchir du système politique et économique, devenir plurielles, solidaires et respectueuses des différentes identités, rendre des comptes, et faire preuve

de transparence et d'autocritique. Forts de cette maturité, nous devons adopter l'attitude appropriée qui nous permettra d'assurer une interaction, sur un pied d'égalité, avec l'État et le marché, en plus de continuer, par nécessité, à nous occuper des problèmes et des besoins sociaux dont ni l'un ni l'autre ne prennent soin.

Nous devons aussi, en tant qu'organisations, veiller à ce que les débats soient tenus dans des espaces démocratiques à forte participation. Nous devons nous assurer que nos dirigeants et représentants exercent le mandat démocratique que nous leur avons confié, au lieu, comme nous l'avons vu lorsque des menaces ont été proférées, de donner leur aval personnel, la plupart du temps basé sur des fidélités mal comprises, à des personnes ou à des institutions.

Nous nous trouvons face à une nouvelle opportunité historique, exceptionnelle. Nous pouvons en devenir les protagonistes principaux dans le processus que la Convention inaugure au Mexique; et nous devons être capables de réécrire les règles du jeu ainsi que d'accepter le défi, de créer de nouveaux dirigeants, de former et de sensibiliser les personnes handicapées et leurs familles, d'encourager la participation et d'ouvrir des espaces de discussion et de débat. C'est la seule manière de nous placer sur un pied d'égalité face aux autres acteurs sur la scène politique. Nous devons agir en tant qu'interlocuteurs actifs qui proposent, débattent et décident, et non pas en tant que spectateurs passifs convoqués à l'heure des applaudissements et des actes de charité.

Nous devons abandonner le rôle traditionnel que nous avons joué jusqu'à maintenant, en tant que société civile, pour faire preuve d'«esprit critique» afin «d'encourager les organisations qui revendiquent leurs droits et promeuvent des programmes de participation sociale». Pour ce faire, nous devons repenser nos pratiques et nos actions, réaliser une autocritique en profondeur et nous réorganiser bien humblement mais avec fermeté.

Cette analyse nous oblige à prévoir dans quel sens évoluera, forcément, la société civile, puisque nos organisations dont le rôle consistait à fournir des services deviendront des acteurs efficaces en matière de surveillance des droits de l'homme.

Il a déjà été question, dans cette table ronde, du contenu de la Convention.

Je ne m'arrêterai que sur les points du document qui font état des mécanismes au moyen desquels les OSC s'informent de son exécution par les États et en surveillent l'application.

Dans ce nouveau contexte, la société civile devra se ménager sa propre place et élaborer des stratégies en fonction des actions et des rôles que l'on attend d'elle.

L'article 33 («Application et surveillance nationales») stipule que:

Les États Parties: ...«désignent un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention et envisagent dûment de créer ou désigner un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux». (1er paragraphe)

... «conformément à leurs systèmes administratif et juridique, maintiennent, renforcent, désignent ou créent, au niveau interne, un dispositif, y compris un ou

plusieurs mécanismes indépendants, de promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention. En désignant ou en créant un tel mécanisme, les États Parties prennent en compte des principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et promotion des droits de l'homme». (2e paragraphe)

La société civile «et en particulier les personnes handicapées et les organisations qui la représentent, est associée et participe pleinement, à tous les niveaux, à la fonction de suivi». (3e paragraphe)

L'article 34 décrit le Comité des droits des personnes handicapées. Ce comité des Nations Unies «...se compose, au moment de l'entrée en vigueur de la Convention, de douze experts. Après soixante ratifications et adhésions supplémentaires à la Convention, (...) six membres de plus seront ajoutés au Comité, qui atteindra alors sa composition maximum de dix-huit membres.»(2e paragraphe)

«Les membres du Comité siègent à titre personnel et sont des personnalités d'une haute autorité morale ayant justifié leur compétence ainsi que leur expérience reconnue dans le domaine auquel s'applique la présente Convention». (...) «...Les États Parties sont invités, lorsqu'ils désignent leurs candidats, à tenir dûment compte de la disposition énoncée à l'article 4.3 de la Convention». (3e paragraphe) (Le paragraphe en question indique que les États "consultent étroitement et font activement participer les personnes handicapées (...) par l'intermédiaire des organisations qui les représentent».)

Pour l'élection des membres du Comité, on tiendra compte «des principes de répartition géographique équitable, de représentation des différentes formes de civilisation et des principaux systèmes juridiques, de représentation équilibrée des sexes et de participation d'experts handicapés». (4e paragraphe)

L'élection aura lieu dans les six mois suivant la date d'entrée en vigueur de la présente Convention (6e paragraphe) et pour une durée de quatre ans avec une possibilité de réélection (7e paragraphe).

L'article 35 («Rapports des États Parties») stipule que:

...«les États Parties présentent ensuite des rapports complémentaires au moins tous les quatre ans, et tous autres rapports demandés par le Comité». (Article 35, 2e paragraphe).

Les rapports «peuvent indiquer les facteurs et les difficultés qui affectent l'accomplissement des obligations prévues par la présente Convention». (5e paragraphe)

L'article 36, qui porte sur l'examen des rapports stipule:

«Chaque rapport est examiné par le Comité, qui formule les suggestions et les recommandations...» (1er paragraphe)

«Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies communique les rapports à tous les États Parties». (3e paragraphe)

«Les États Parties mettent largement leurs rapports à la disposition du public dans leurs propre pays et facilitent l'accès du public aux suggestions et recommandations d'ordre général auxquels ils ont donné lieu». (4e paragraphe)

L'article 37 a pour thème la Coopération entre les États Parties et le Comité:

«Les États Parties coopèrent avec le Comité et aident ses membres à s'acquitter de leur mandat». (1er paragraphe)

«...le Comité accordera toute l'attention voulue aux moyens de renforcer les capacités nationales aux fins de l'application de la présente Convention, notamment par le biais de la coopération internationale». (2e paragraphe)

L'article 39 explique le mécanisme et la portée du rapport du Comité:

«Le Comité rend compte de ses activités à l'Assemblée générale et au Conseil économique et social tous les deux ans et peut formuler des suggestions et des recommandations générales fondées sur l'examen des rapports et des informations reçus des États Parties...»

Et pour terminer, l'article 40 aborde le thème de la Conférence des États Parties:

«Les États Parties se réunissent régulièrement en Conférence des États Parties pour examiner toute question concernant l'application de la présente Convention». (1er paragraphe)

«Au plus tard six mois après l'entrée en vigueur de la présente Convention, la Conférence des États Parties sera convoquée par le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies. Ses réunions subséquentes seront convoquées (...) tous les deux ans (...)». (2e paragraphe)

Pour résumer, en premier lieu, chaque État Partie désignera des organismes gouvernementaux chargés des questions relatives à l'application de la présente Convention, mais aussi un mécanisme de coordination pour faciliter l'adoption des mesures nécessaires. De plus, chaque État, conformément aux systèmes juridiques et administratifs, établira un cadre composé d'un ou de plusieurs mécanismes indépendants, afin de promouvoir, protéger et superviser l'application de la présente Convention.

Les États présenteront des rapports qui seront diffusés massivement à niveau national, et qui seront présentés au Comité d'experts des Nations Unies.

Ce comité prendra en considération les rapports des États et en notera les suggestions et les recommandations qu'il jugera nécessaires, en plus d'informer l'Assemblée générale et le Conseil économique et social de ses activités, tous les deux ans.

Les États Parties se réuniront régulièrement en Conférence, afin de considérer toute question relative à l'application de la Convention.

Sur ce point, il vaut la peine de rappeler ce qui se passe lors de l'application des conventions existantes: les OSC peuvent également présenter un rapport «parallèle» qui est le pendant du rapport "officiel", dans lequel on détaille l'information récoltée à travers ses propres recherches qui, la plupart du temps, coïncident peu ou pas du tout avec le Rapport présenté par le gouvernement du pays. Le Comité d'experts tient expressément compte de ces rapports avant de demander aux États de l'information supplémentaire et de faire, ultérieurement, des suggestions ou des recommandations.

Dans ce nouveau contexte, notre crédibilité sera basée sur notre propre autonomie et indépendance au moment de répondre aux convocations du gouvernement, sur notre attitude critique face aux actions et décisions de l'État et sur le fait que, lorsque nous participerons à des réunions avec diverses institutions gouvernementales, nos opinions et positions découleront d'un examen préalable, en profondeur et informé, des questions pour la discussion desquelles nous serons convoqués.

Afin d'assumer pleinement ce nouveau rôle dans la surveillance des droits de l'homme des personnes handicapées, nous devons, nous, OSC, reconvertir certains de nos points forts et capacités.

Les organisations «pour» les personnes handicapées, comme cela a déjà été dit, ont vu le jour dans le but de répondre aux besoins en matière de santé, d'éducation et de travail, et de tenter de combler les besoins que le gouvernement mettait en veilleuse ou, tout simplement, ne prenait absolument pas en compte.

En tant qu'organisations «de» personnes handicapées, nous devons, à l'heure actuelle, assumer un rôle plus dynamique. Nous devons participer pleinement, en exerçant la gestion et les pressions nécessaires pour que nos droits soient garantis et protégés.

Pour cela, il est nécessaire que nous sachions comment, quand, qui et quoi surveiller. Nous n'accepterons plus d'être convoqués dans le seul but de légitimer des actions offertes sous forme de paquets préalablement et unilatéralement décidés, sans avoir participé à leur formulation et gestation, pour ensuite être convoqués afin de faire passer pour des «politiques participatives» des actions dont nous n'avons pas discuté et dont la véritable portée nous a été dissimulée.

On nous convoque à une cérémonie, et notre seule participation consisterait à remercier les autorités de leur générosité.

Continuer sur le même chemin c'est s'imposer un carcan. En tant que société civile, nous perdriions alors notre légitimité et nous limiterions nos possibilités. Que dirons-nous à notre propre communauté de personnes handicapées tout d'abord, mais ensuite aux Nations Unies et à la communauté internationale des personnes handicapées, si nous continuons à jouer cette comédie à l'intérieur de notre propre pays? Comment réagirions-nous aujourd'hui si on nous demandait d'appuyer la Loi générale, régressive et inutile, qui, bien qu'étant une loi fédérale, n'est assortie d'aucun règlement d'application? Nous ne pouvons plus rester complices de ces exercices de simulation. Nous ne pourrions plus continuer à donner notre soutien «comme si» les choses se faisaient vraiment, «comme si» les lois étaient effectivement appliquées, et «comme si» l'État garantissait réellement nos droits.

Au contraire, si nous devons assumer un rôle d'évaluateur des actions de l'État, de toutes les instances gouvernementales, du gouvernement à tous les niveaux et dans tous les secteurs, si nous devons évaluer les agences qui formulent les politiques ainsi que celles qui les mettent en œuvre, si nous devons surveiller l'action effective des organismes nationaux et locaux de défense des droits de l'homme, alors nous devons prendre un premier engagement, crucial, envers nous-mêmes. Cet

engagement consiste à assurer la démocratisation du mouvement mexicain des personnes handicapées.

Pour cela, il est indispensable que nous protégeons l'indépendance politique de notre gestion ainsi que le processus d'information, de participation, de démocratisation et d'établissement de consensus propre à nos décisions.

Nous ne pourrions évaluer l'autre de si près. Nous ne pourrions plus être assis à sa table dans le seul but d'appuyer des actions à l'élaboration desquelles nous n'aurions pas entièrement participé tout au long du processus.

Nous devons être formés, informés et sensibilisés. Nous devons nous asseoir pour discuter et arriver ensemble à des consensus pour que notre coparticipation avec le gouvernement puisse bénéficier du soutien du mandat démocratique qui nous est confié. Nous ne devons plus participer en tant qu'individus mais plutôt en tant qu'acteur collectif.

Il est important de signaler que nous ne parlons d'aucune façon de confrontations permanentes et stériles. Nous savons que la création des conditions nécessaires pour que l'application des principes et les droits exprimés dans la Convention soit possible au Mexique est une tâche qui ne pourra être accomplie sans la participation d'un grand nombre d'acteurs. Mais ceux-ci devront être sur un pied d'égalité et, pour cela, il faut que nous faisons en sorte que la société civile des personnes handicapées parle au nom de tous, ce qui suppose qu'aucun groupe ne soit subordonné ou manipulé.

Au niveau international, on s'attend à ce que nous élaborions des rapports «parallèles». Cela ne sera pas une tâche facile puisque nous, société civile des personnes handicapées, ne nous sommes pas préparés pour cela. Le premier rapport exhaustif de l'État sera déposé deux ans après l'entrée en vigueur de la Convention et, arrivée cette date, nous devons avoir alors appris à analyser les politiques publiques du gouvernement, les budgets, les lois ainsi que les rapports présidentiels. Nous devons savoir apprécier l'efficacité et l'efficience des actions de l'État par l'intermédiaire de ses ministères et institutions. Nous devons être informés sur les facteurs qui permettent d'évaluer si les États font leur part en ce qui concerne chaque droit, ainsi que les caractéristiques que doivent avoir les mesures gouvernementales.

Autrement dit, nous devons être préparés aussi bien pour savoir quelles sont les normes ou idéaux que vise la Convention que pour connaître la réalité de notre pays, tout comme l'écart entre «l'idéal» et «le réel» en ce qui concerne nos droits. Et il faudra aussi que nous puissions proposer les ponts à construire pour pouvoir combler cet écart.

Mais ne prétendons pas être seuls dans cette tâche. Ayons la sagesse de rallier à notre cause les universités et d'autres OSC plus «expérimentés» dans la surveillance et qui puissent nous apprendre «comment», «quand» et «qui» surveiller. Nous trouverons dans la Convention le paramètre correspondant à «quoi» surveiller.

Les jeunes handicapés qui ont pu surmonter les restrictions éducatives auxquelles ils se sont heurtés sont devenus, aujourd'hui, des professionnels de grande valeur, qui peuvent nous prêter main forte.

Il faudra transformer nos organisations, les démocratiser, rendre transparente

la gestion des ressources et rendre des comptes, encourager la création et le renforcement de réseaux sociaux, élargir notre perspective afin d'englober dans notre champ de vision une dimension sociale beaucoup plus étendue et davantage pluraliste.

Tout en continuant à mettre en œuvre des actions spécifiques (que ce soit offrir des services éducatifs, professionnels ou de réhabilitation), il faudra impérativement que les organisations adhèrent à d'autres organisations qui les chapeautent, qui ont pour objectifs des actions politiques de grande envergure. L'action politique qui consiste à surveiller dans quelle mesure et de quelle manière l'État garantit et met en œuvre les droits des personnes handicapées est incontournable : personne ne le fera à notre place.

La réalité sociale a évolué plus rapidement que nos ajustements et nos réponses à nous, membre d'une société civile. Notre léthargie des dernières années nous a poussés à déléguer la responsabilité à des gens qui, maintes fois, n'ont pas su être à la hauteur des circonstances. Malgré cela, la Convention nous offre une autre possibilité.

Le bien-être des personnes handicapées de notre pays dépendra en grande mesure de la capacité de la société civile à exercer la gestion et les pressions nécessaires afin de réussir à effectuer comme il se doit les ajustements juridiques et administratifs qui découlent de l'application de la Convention.

La communauté des personnes handicapées doit agir sans trêve, avec unité, énergie et dévouement total, jusqu'à son inclusion totale, une fois pour toutes, dans la société.

Nous ne nous pardonnerons jamais si nous ne le faisons pas.

#### Bibliographie:

- Brogna, Patricia, 2005, El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?, El Cotidiano N° 134, novembre-décembre 2005, UAM-CONAPRED, México, pages 43-55.
- Brogna, Patricia, 2006, "La discapacidad: ¿una obra escrita por los autores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: realidad u utopía en el nuevo escenario latinoamericano", Thèse de maîtrise en Études politiques et sociales, Université nationale autonome du Mexique, Mexico.
- Brogna, Patricia, 2007, "Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad. Notas sobre los derechos humanos y el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad", dans Siete enfoques: Trabajos del Diplomado sobre Derecho a la No Discriminación, édition de l'IIJ-UNAM, CONAPRED y CDHDF, México, pages 13-42.
- Brogna, Patricia, dans la presse, "La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006" dans Martha Singer, coordonnatrice, Participación Política desde la Diversidad, coédition FCPyS, UNAM - Gernika.
- González Navar, Raúl, 2006, Teoría y práctica social de la discapacidad, Université autonome de Sinaloa, Mexique.

---

<sup>1</sup> Libre Acceso A.C. Président et Fondateur.

## **LES MÉCANISMES NATIONAUX DE SURVEILLANCE DE LA CONVENTION INTERNATIONALE SUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES. L'EXPÉRIENCE DU GUATEMALA**

*Dr. Sergio Fernando Morales Alvarado<sup>1</sup>*

### **LE BUREAU DU PROCUREUR DES DROITS DE L'HOMME ET LE BUREAU DU DÉFENSEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES**

Le Guatemala a été le premier pays du continent américain à accorder un rang constitutionnel à la personne du procureur des droits de l'homme, mesure à laquelle s'est ajoutée la mise en œuvre de la Loi de la Commission des droits de l'homme du Congrès de la République et du Procureur des droits de l'homme.<sup>2</sup>

Le Procureur des droits de l'homme est un commissaire du congrès de la République pour la défense des droits de l'homme garantis par la Constitution politique de la République du Guatemala, par la Déclaration universelle des droits de l'homme, ainsi que par les traités et les conventions internationales signés et ratifiés par le Guatemala.

Le Procureur des Droits de l'Homme n'est assujéti à aucun organisme, à aucune institution ou à aucun fonctionnaire, et il agit avec une indépendance absolue dans l'exécution de ses attributions établies par la Constitution et la législation.<sup>3</sup>

Ses attributions consistent à promouvoir le bon fonctionnement et la souplesse de l'administration gouvernementale en la matière, à enquêter et à dénoncer les comportements administratifs nuisibles aux intérêts des personnes, à assurer le suivi de toutes les plaintes de violation des droits de l'homme qui lui sont présentées. Elles consistent également à recommander officieusement ou officiellement aux fonctionnaires des modifications du comportement administratif remis en cause, de publier des censures publiques d'actes ou de comportement anticonstitutionnels, d'encourager les actions ou les ressources judiciaires ou administratives dans les cas l'exigeant.

Pour s'acquitter de ses fonctions, le Procureur des droits de l'homme organise l'institution dont il a la charge en fonction des conditions et des besoins nationaux que celles-ci exigent en vue de la défense et de la promotion des droits de l'homme.

En guise de modalités organisationnelles et fonctionnelles, le Bureau du procureur des droits de l'homme dispose des bureaux du défenseur, des unités qui veillent à la protection des droits de la population en situation de risque ou de vulnérabilité, qui, pour diverses raisons sociales, économiques, politiques et historiques, requièrent qu'une attention particulière soit portée à leurs droits en tant que citoyens de l'État.<sup>4</sup>



Les bureaux du défenseur ont des tâches très précises: l'éducation, la promotion et la participation aux politiques publiques, la coordination avec les organisations de la société civile, la surveillance de l'état des droits de la population qui font l'objet de leur attention, et la surveillance de l'administration publique qui relèvent de leurs domaines de leur compétence.

Parmi ces unités spécialisées du Bureau du Procureur des droits de l'homme se trouve le Bureau du défenseur des personnes handicapées (BDPH), créé en juin 2003.

Le BDPH répond au besoin de s'occuper des violations constantes des droits de l'homme dont ces personnes font l'objet. Conformément aux règles institutionnelles, ses fonctions consistent à définir les politiques et les stratégies générales du Bureau du Procureur des droits de l'homme concernant les droits des personnes handicapées, à analyser régulièrement la situation de cette partie de la population, et à vérifier les faits qui nuisent à leurs intérêts.

Il lui incombe également de déterminer une politique de médiation des conflits qui surviennent entre les autorités qui ont l'obligation de veiller sur les droits de ces groupes, et les personnes qui sont directement concernées, chaque fois que celles-ci le requièrent, ou bien de manière officieuse quand la gravité des actes menace leurs intérêts vitaux.

Le Bureau du défenseur des personnes handicapées est responsable également de réaliser des activités d'éducation sur les droits des personnes handicapées et de promotion à cet égard, en coordination avec la Direction de l'éducation du Bureau du Procureur des personnes handicapées.

Le Bureau du défenseur des personnes handicapées a pour mandat d'accompagner et de conseiller l'unité des droits spécifiques en cas de besoin, ou bien quand il s'agit de personnes handicapées ou de leurs organisations.

Une tâche très importante du BDPH consiste à soutenir le renforcement des organisations de personnes handicapées et leurs démarches auprès des autorités, de même que de participer en tant qu'observateur auprès du Conseil national pour l'attention aux personnes handicapées (CONADI en espagnol).

Au Guatemala, la reconnaissance des droits de l'homme a pu être obtenue grâce aux règles incluses dans la législation nationale, qui, de plus, incorpore par le biais des articles 44 et 46 de la Constitution, la législation internationale relative aux droits de l'homme, dans les traités et les conventions signés et ratifiés par l'État.

La reconnaissance prévue par la loi ne se traduit cependant pas de manière immédiate par une reconnaissance de fait dans les rapports sociaux, et par un État de droit où le sens de l'équité et de justice prévaut.

Le cadre juridique de protection des droits des personnes handicapées est composé d'une série de règlements approuvés au niveau national, ainsi que par un nombre de traités internationaux en la matière. En plus des garanties constitutionnelles, la législation nationale prévoit une loi spécifique. Il s'agit du Décret législatif 135-96 ou la Loi sur les personnes handicapées, à laquelle vient s'ajouter la récente approbation d'une Politique nationale en matière de personnes handicapées.

Sur le plan international, l'État du Guatemala a ratifié la Convention américaine sur les droits de l'homme, aussi connue sous le nom de Pacte de San José de Costa Rica, et le protocole additionnel de cette Convention relativement aux droits économiques, sociaux et culturels, appelé aussi le Protocole de San Salvador. Il a ratifié aussi la Convention interaméricaine sur l'élimination de toute forme de discrimination envers les personnes handicapées. Le Guatemala est également signataire de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées.

## LA SITUATION GÉNÉRALE DES DROITS DE L'HOMME DES PERSONNES HANDICAPÉES AU GUATEMALA

Une des principales difficultés pour caractériser la situation des personnes handicapées au Guatemala est le manque d'information fiable et à jour à ce sujet. Les derniers efforts institutionnels dans ce sens furent réalisés par l'Institut national des statistiques, à l'occasion du 11-ème Recensement national de la population, du 6-ème Recensement du logement (2002), ainsi que de la 1e Enquête nationale sur les personnes handicapées (ENDIS 2005).

Les personnes handicapées au Guatemala font face à des défis considérables. Une grande partie d'entre elles vivent isolées. De plus, en raison de leur pauvreté, qui est parfois extrême, elles n'ont la moindre chance de sortir de chez elles ou de leur communauté. Elles ne sont pas en mesure d'obtenir les aides nécessaires dans leur vie quotidienne, auquel s'ajoutent les lacunes concernant leur accessibilité, la discrimination, le manque de politiques d'inclusion, et, surtout, l'inefficacité de l'application du cadre juridique permettant de protéger leurs droits.

### *L'accès aux services spécialisés de santé*

Selon l'ENDIS 2005, 78 % des personnes handicapées ne reçoivent aucun soin spécialisé. Ce problème s'explique principalement pour les raisons suivantes: le manque d'argent (66 %), l'ignorance que de tels services existent ou le manque de services sur place, et le manque de motivation personnelle ou de soutien de la famille.

Ces statistiques illustrent la situation de santé alarmante des personnes handicapées. Le fait que les 2/3 d'entre elles n'ont pas accès à des services spécialisés faute d'argent, atteste de manière criante le manque d'attention qu'accorde l'État aux besoins de cette partie de la population, dont la plupart n'a aucune activité professionnelle rémunérée.

Cette violation ou omission est corroborée par les plaintes reçues par le Bureau du Procureur des droits de l'homme relativement à l'absence de personnel spécialisé, au manque de soutiens et d'aides pour l'handicap particulier de chacune des personnes.

Le Ministère de la santé publique et de l'assistance sociale (MSPAS)

encourage l'organisation communautaire à rendre effective la stratégie de Réhabilitation basée sur la communauté (RBC), utilisée en tant que partie intégrante d'un modèle de soins pour les personnes handicapées dans le secteur rural.<sup>5</sup> Il n'y a pas encore d'information disponible qui puisse mesurer l'impact de cette stratégie.

### *L'accès à l'éducation*

Les personnes handicapées ont un niveau bas d'éducation: 50,3 % sont analphabètes, et à peine 4 personnes sur 10 ont le niveau d'études primaires. Quant à l'éducation secondaire et supérieure, le rapport est d'une personne sur 10.<sup>6</sup>

Le ministère de l'Éducation et le ministère du Bien-être social de la Présidence de la République ont des programmes d'éducation spécialisée. Cependant ces derniers sont peu nombreux, et sont concentrés dans la capitale du pays, alors que la plupart des personnes handicapées vivent dans le secteur rural. Il est donc important de souligner les efforts des organisations non gouvernementales qui veillent à promouvoir l'éducation spécialisée en province.

### *La situation de l'emploi*

Il n'existe pas de politiques de formation professionnelle. Le Code du travail et la Loi sur les personnes handicapées ne prévoient aucune disposition en matière de protection et de promotion des droits du travail des personnes handicapées.

Selon la Politique nationale du handicap, la société du Guatemala en général, et les personnes responsables de l'embauche des travailleurs, connaissent mal les moyens nécessaires pour permettre aux personnes handicapées d'accomplir leur travail dans les mêmes conditions qu'une personne valide.

Ces moyens incluent l'accessibilité des espaces publics, les technologies de compensation comme les ordinateurs adaptés ou d'autres formes d'information et de communication comme le Braille et le langage des signes, entre autres.

Faute d'avoir de chiffres fiables sur le nombre de personnes handicapées qui réalisent une activité productive, il n'est pas possible de faire une analyse approfondie des répercussions des aspects mentionnés sur la situation du travail de cette population. On peut néanmoins en déduire que leurs chances d'obtenir un travail digne, où les conditions sont adaptées à leurs besoins particuliers, sont minimales voire nulles.

### *L'accessibilité des espaces et des moyens de transport*

Cet enjeu constitue l'aspect le plus visible et nécessaire pour que les droits des personnes handicapées soient pleinement exercés. Une barrière architecturale et des moyens de transport adaptés empêchent non seulement les personnes handicapées et de mobilité réduite, mais aussi les personnes du 3-ème âge, les femmes enceintes et les personnes de petite taille de se déplacer pour vaquer à leurs activités quotidiennes. C'est la raison pour laquelle on met constamment l'emphase sur la nécessité d'éliminer les barrières existantes, ainsi que sur le besoin de changer les paradigmes en ce qui a trait à la conception architecturale et à la construction afin de pouvoir faciliter

l'accès de tout un chacun aux espaces.

La faculté d'architecture de l'Université de San Carlos au Guatemala a créé une équipe de recherche spécialisée dédiée au développement et à la recherche sur ce courant de la conception (conception universelle). Celle-ci révisé à l'heure actuelle les contenus des cours enseignés à la faculté, afin d'y incorporer l'accessibilité et la conception universelle.

Elle effectue également l'étude des plans de l'infrastructure du campus universitaire central afin de proposer des adaptations de l'espace public dans le but d'offrir l'accessibilité totale aux personnes handicapées et de mobilité réduite.

En 2006, plusieurs organisations de personnes handicapées ont déposé un recours en *amparo* [recours en inconstitutionnalité] contre la Municipalité de Guatemala, résolu par un jugement favorable en leur faveur, prononcé par la troisième Chambre d'appel, constituée en tribunal d'*amparo*. Cependant, la municipalité de la capitale a interjeté appel à ce jugement auprès de la Chambre constitutionnelle, mais cette dernière a confirmé le jugement en faveur des organisations de personnes handicapées.

Les magistrats ont ordonné que le réseau de Transmetro, y compris l'infrastructure des arrêts, les mécanismes de paiement et les unités de transport, soient adaptés afin de garantir l'accès à cette partie de la population.

Le jugement ne vise pas seulement Transmetro. La Chambre a ordonné la rénovation de toutes les unités de transport traditionnel comme les bus, et elle a fixé un délai péremptoire pour que l'accessibilité obligatoire des personnes handicapées soit incluse dans les règlements sur les services de transport public de la ville de Guatemala.

### *L'accès aux urnes*

L'accessibilité aux centres de vote présente un autre défi. Bien qu'il n'existe aucune donnée officielle dans ce domaine, l'observation des centres de vote aux cours des dernières élections nationales (septembre- novembre 2007) montre que l'accessibilité n'a pas été prise en considération au cours du processus électoral.<sup>7</sup>

De nombreuses personnes handicapées et de mobilité réduite ont rapporté qu'elles ont été confrontées à des barrières architecturales dans les centres de vote et aux alentours. Certes, la mise à jour des données s'est avérée très bénéfique pour les personnes ayant des problèmes pour se déplacer, grâce au fait que les centres de vote ont été rapprochés de leur domicile. Il n'en demeure pas moins qu'elles ont dû emprunter le transport en commun pour se déplacer et ont été confrontées à un grand nombre d'obstacles. Ces obstacles expliquent aussi les raisons pour lesquelles les personnes handicapées n'ont pu exercer leur droit de vote.

Le droit de vote des personnes ayant un handicap visuel s'en est trouvé aussi affecté. Le Bureau du procureur des droits de l'homme a reçu des plaintes de personnes qui informaient que les bulletins en braille ne garantissaient pas le secret du vote, ou l'exactitude du suffrage, ce qui pouvait provoquer son annulation. Les plaintes

portaient également sur le peu de volonté des autorités du Tribunal électoral suprême pour surmonter les défaillances.

Il existe d'autres vides juridiques qui limitent gravement les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits. La Loi sur le régime électoral et les partis politiques électorale ne prévoit aucune protection pour les protéger. L'engagement réel des dirigeants du pays et des législateurs est nécessaire pour rendre les règlements effectifs d'une part, et, d'autre part, pour qu'il existe des mécanismes de sanction en cas de non-respect.

## LE CAS D'UNE LUTTE POUR LE DROIT D'ACCÈS AU TRANSPORT PUBLIC POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

L'accessibilité à l'espace physique et aux modes de transport pour les personnes handicapées est fondamentale pour leur plein développement. Le transport public doit remplir la condition de l'accessibilité pour que leur droit de l'utiliser soit garanti pour toutes les personnes, y compris celles qui éprouvent une forme de difficulté ou une autre pour se déplacer.

Les barrières permettant le libre déplacement de ces personnes les empêchent de se rendre régulièrement à l'école, aux centres d'aide, aux services publics essentiels, et à leurs lieux de travail. C'est pourquoi l'accessibilité est une condition qui affecte et qui détermine transversalement l'exercice de tous les autres droits économiques, sociaux et culturels des personnes handicapées.

Comme le constate un rapport publié par le Center for International Rehabilitation en 2004, le Guatemala est catalogué comme l'un des pays les moins inclusifs d'Amérique. Le rapport appelé *International disability rights monitoring: a regional report for the Americas* mentionne que le Guatemala n'offre pas les protections minimales pour garantir le droit à l'accessibilité aux espaces et au transport des personnes handicapées.

L'accessibilité est l'une des conditions qui permet à n'importe quelle personne handicapée de recevoir de l'information, d'utiliser les lieux publics, d'utiliser les espaces et les moyens de transport, en rentrant et sortant, afin de garantir leur intégration sociale au sein de la communauté. Pour garantir ce droit, il est nécessaire d'éliminer toutes les barrières qui freinent leur mobilité et leur déplacement autonome, confortable et sûr.<sup>8</sup>

Le transport public a constitué une source de controverse et de conflit social depuis plusieurs dizaines d'années au Guatemala. Son fonctionnement dépend d'entreprises privées, et l'État, pour des raisons techniques et politiques, n'a pas la capacité de réglementer les conditions requises pour fournir ce service, et ne peut pas garantir non plus que la population bénéficie de ce droit de l'homme qui est indispensable pour vivre en toute dignité.

Pour les personnes handicapées, en particulier pour celles dont la mobilité est réduite, l'absence d'accès à ce service de base a toujours existé. La seule initiative

documentée sur l'adaptation du transport urbain pour faciliter l'accès aux personnes handicapées remonte à 1999.

Cette année-là, quelques organisations de personnes handicapées ont fait des tentatives pour parvenir à un accord avec l'Entreprise métropolitaine de transit (EMETRA) mais rien n'a abouti et aucun suivi n'a été effectué pour garantir sa mise en œuvre.<sup>9</sup>

Les personnes handicapées doivent chercher d'autres solutions, qui sont souvent plus chères que le transport public. Le transport spécialisé n'existe pas, et les organismes qui fournissent des services aux personnes handicapées ou qui travaillent pour elles en leur offrant un transport accessible, n'existent pas non plus.

Ces personnes sont donc obligées d'utiliser des services privés, comme des taxis, pour pouvoir se déplacer quand elles en ont besoin. Il s'agit d'une barrière économique pour la plupart des personnes handicapées, auxquelles on refuse le droit de se déplacer librement.

Les efforts se poursuivent malgré les difficultés d'accès à un service essentiel qui soit digne, et qui réunisse les conditions de base de qualité et de sécurité pour ces personnes. Pour ce faire, les organisations civiles ont réorienté leur travail afin d'exiger le respect des droits des personnes handicapées par le biais de stratégies politiques, sociales et juridiques qui aboutissent à un mécanisme d'exigibilité.

En 2003, les autorités de la Municipalité de Guatemala ont annoncé la conception d'un système de transport collectif rapide, qui serait inauguré au début de l'année 2005. Ce système de transport est mieux connu sous le nom de système RBT (par ses initiales en anglais qui signifient "rapid bus transport" ou transport de bus rapide).

Ces bus suivraient un axe de transport qui commencerait à la Central de Transferencia (située à la périphérie-Sud de la ville), en passant par les avenues Aguilar Batres et Bolivar au complet, pour terminer au Centre Civique. Les autobus emprunteraient les avenues en suivant le couloir situé au milieu de celles-ci. Pour monter dans l'autobus, les usagers auraient alors à traverser les avenues empruntées par de nombreuses automobiles circulant à grande vitesse. La Municipalité de Guatemala a appelé ce réseau Transmetro. Ce dernier compterait plusieurs axes de circulation à travers la ville de Guatemala, du centre de la ville vers les principales voies d'accès, et en direction des quatre points cardinaux.

En juillet 2004, certaines organisations de personnes handicapées, soucieuses de faire reconnaître leurs droits d'accessibilité à ce réseau de transport, ont cherché conjointement à nouer une entente avec les autorités en question. Elles voulaient participer à la conception du réseau de transport afin de le rendre accessible aux personnes handicapées, et de s'assurer de créer un précédent en vue de la conception de futurs réseaux de transport public.

Pour y parvenir, elles ont cherché à obtenir l'appui de plusieurs organisations de défense des droits de l'homme, de même que l'aide technique de professionnels de l'urbanisme et de la conception. Le Bureau du Procureur des droits de l'homme les a

accompagnées tout au long du processus. Cette alliance a été appelée par la suite Commission politique d'accessibilité à Transmetro et à d'autres espaces (CPAT).

Un de ses principes fondamentaux du respect des droits des personnes handicapées est de les faire participer activement aux processus qui les affectent.

Dans un premier temps, les autorités municipales, par l'intermédiaire de la Coordination technique du projet Transmetro, se sont montrées ouvertes envers l'alliance de la CPAT. Cependant, quand celle-ci, exerçant son droit constitutionnel de pétition, a fait des demandes répétées pour connaître la conception générale et les études de faisabilité du projet, il n'y eut aucune réponse de la part des autorités en question.

Suite à ce silence administratif, le dialogue a été suspendu, et la CPAT a porté plainte auprès du Bureau du Procureur des droits de l'homme en mars 2005. Celui-ci a organisé une médiation entre les deux parties, et le dialogue a repris.

Cependant, en juin, la CPAT a demandé que les ententes techniques et politiques auxquels les deux parties arriveraient à nouer se formalisent à travers un conseil technique de dialogue, dont les décisions seraient exécutoires pour la Municipalité de Guatemala. Il a été également demandé que la médiation soit assurée par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), qui serait responsable de l'administration du projet. Mais il n'a jamais eu de réponse de leur part.

Compte tenu de la surveillance des traités et des mécanismes internationaux de droits de l'homme que doit assurer le Bureau du Procureur des droits de l'homme, la rapporteuse spéciale des droits des personnes handicapées de l'ONU a été invitée à visiter le pays pour y vérifier la situation des droits de l'homme dans la région.

La rapporteuse spéciale, dans son rapport sur la visite effectuée à la fin de 2004, a signalé qu'elle n'avait pas pu rencontrer le maire de Guatemala alors que le rendez-vous avait été confirmé avant son arrivée au pays. À défaut, elle a rencontré des fonctionnaires municipaux subalternes.

Il est dit dans le rapport que l'objet de la réunion était de discuter de l'accessibilité en vue de la construction prochaine du nouveau réseau de transport appelé Transmetro. Le rapport donne un compte-rendu détaillé de la discussion sur l'accessibilité qui doit suivre des règles cohérentes afin d'assurer l'égalité des chances des personnes handicapées. Par ailleurs, la rapporteuse spéciale sur les personnes handicapées explique l'importance de fournir un moyen de transport accessible pour arriver à la pleine participation, à l'indépendance et à l'autonomie des personnes handicapées.

La rapporteuse spéciale a signalé les possibilités importantes que présentait Guatemala pour créer une ville pour tous, et elle a indiqué que «ce qui est bon pour nous, est bon pour tous», en expliquant de quelle façon les personnes qui ne sont pas handicapées bénéficieraient des aménagements et de l'accessibilité.

Les fonctionnaires municipaux ont demandé des conseils concernant l'accessibilité des personnes handicapées. La rapporteuse spéciale les a invités à pren-

dre pour référence «le maire de la ville, et les représentants de groupes de personnes handicapées qui l'avaient accompagnée aux réunions, et qui ont laissé entendre qu'ils étaient les véritables experts pour ces problèmes, et qu'ils devaient demander leurs avis et leurs conseils». <sup>10</sup>

Le Transmetro découle de lacunes historiques que connaît le transport public de la ville de Guatemala, et de la volonté de trouver une solution de rechange au problème. Le transport public appartient à des entreprises privées dont le service est inefficace, dont les unités de transport sont désuètes, sont pratiquement inutilisables et sales, et dont les chauffeurs ne sont ni formés ni contrôlés, ce qui les pousse à conduire avec négligence. Pour noircir le tableau, s'ajoute aussi le problème de la violence des délinquants, qui choisissent les bus de la ville comme terrain d'opération, en commettant régulièrement des vols et des assassinats à bord des autobus.

L'année 2006 a marqué un changement relativement à l'exigibilité des droits des personnes handicapées. La Procureur des droits de l'homme a pris la résolution de garder le dossier<sup>11</sup> ouvert sur les plaintes portées sur la non-accessibilité des personnes handicapées et de mobilité réduite au Transmetro. Ce dossier signale à la Municipalité de Guatemala qu'elle viole les droits des personnes handicapées et de mobilité réduite, car elle ne les incorpore pas aux normes minimales d'accessibilité au système de transport collectif urbain du Transmetro.

Sur ce, le Procureur des droits de l'homme a décidé de:

I.-Déclarer la violation du droit de l'homme à l'égalité et à la sécurité des personnes handicapées et à mobilité réduite.

II.-D'imputer à l'État du Guatemala, par le truchement de la municipalité de Guatemala, la responsabilité de cette violation, pour n'avoir pas respecté l'obligation constitutionnelle de garantir et de protéger l'égalité et la sécurité, ainsi que l'intégrité et le libre mouvement des personnes handicapées et à mobilité réduite. De même, l'État du Guatemala est considéré responsable pour n'avoir pas effectué les démarches sociales, administratives et financières nécessaires pour l'adéquation intégrale du projet du Transmetro aux besoins des populations considérées comme étant vulnérables.

III.- Signaler un comportement administratif qui nuit aux intérêts des personnes handicapées et à mobilité réduite, et qui ne crée pas les conditions nécessaires pour entretenir un dialogue avec la Commission politique d'accessibilité au Transmetro et aux espaces (CPAT) de la ville de Guatemala, en établissant à cet effet un bureau technique de négociation.

Malgré la pression morale et les recommandations du Bureau du Procureur des droits de l'homme, les autorités municipales n'ont démontré ni volonté politique ni initiative d'aucune sorte pour modifier le Transmetro. Ce comportement a amené la CPAT à entreprendre une action d'amparo contre la Municipalité de Guatemala pour avoir constamment violé les droits des personnes handicapées en leur refusant l'accès au transport public, et plus spécifiquement au Transmetro, et en n'incluant pas la règle de l'accessibilité dans les règlements concernant la prestation de ces services.



Avec les fondements techniques et juridiques et les preuves obtenues, le Bureau du Procureur des droits de l'homme a pris part à l'action en amparo en tant que tierce partie intéressée. La cour a protégé les organisations de personnes handicapées et, malgré l'appel interjeté par les autorités attaquées, l'amparo a été ratifié par la Cour d'amparo.

La sentence ordonne, entre autres:

—Que tous les nouveaux travaux de construction, de rénovation, d'élargissement des trottoirs et des arrêts d'autobus devront tenir compte des mesures qui prennent en considération l'accès des personnes handicapées.

—Que dans l'achat de toute nouvelle unité de transport public par la Municipalité de la capitale il faudra considérer des véhicules comportant des éléments spéciaux pour les personnes handicapées.

—La révision du règlement pour la prestation du service public de transport en commun urbain afin d'établir les spécifications techniques que toute construction d'infrastructure relative au transport public urbain doit respecter, y compris, également, les exigences auxquelles sont soumises les unités de transport en commun qui fournissent ce service, compte tenu des besoins des personnes handicapées, ce qui leur garantira un accès adéquat.

—L'autorité attaquée devra adopter immédiatement les mesures indiquées et entreprendre les réformes réglementaires dans les six prochains mois.

Bien que la décision judiciaire ne soit pas définitive, en raison d'un recours en explication interjeté par les deux parties, le Bureau du Procureur des droits de l'homme a, par l'intermédiaire du Bureau de défense des personnes handicapées, encouragé la reprise du dialogue entre les parties en conflit, c'est-à-dire entre les autorités de la Municipalité de Guatemala et les organisations de personnes handicapées.

Cette reprise du dialogue s'est matérialisée dans le cadre d'un forum auquel ont été invités d'autres acteurs importants. Parmi ceux-ci figuraient le CONADI, l'Université de San Carlos de Guatemala, par l'intermédiaire de ses facultés d'architecture et de génie, les collègues professionnels de ces deux disciplines, le secteur universitaire et celui de la recherche, représentés par le Centre d'études urbaines et régionales (CEUR) et l'Institut de recherches en conception et dessin de l'Université Rafael Landívar. Étaient aussi invitées, bien évidemment, d'autres municipalités du pays, par l'intermédiaire de l'Association nationale des municipalités.

Toutes les institutions présentes se sont engagées à donner suite à plusieurs accords, parmi lesquels il convient de souligner les suivants:

—Promouvoir la législation et d'autres règlements relatifs aux droits des personnes handicapées en ce qui concerne la conception et la construction d'espaces publics, d'immeubles et de moyens de transport, afin de s'assurer qu'ils incluent les règles minimales d'accessibilité qui garantissent l'usage de ceux-ci par les personnes handicapées et à mobilité réduite et le libre mouvement de celles-ci.

—Promouvoir la révision et la réforme de la réglementation relative à la

conception et à la construction de manière à y incorporer des paramètres d'accessibilité obligatoires.

—Promouvoir la révision et la réforme de toute norme relative à la prestation des services de transport public de façon que de nouvelles règles d'accessibilité y soient incorporées et que leur respect devienne obligatoire.

—Promouvoir l'incorporation de la conception universelle et de l'accessibilité aux cursus universitaires de génie, d'architecture ainsi que tout autre qui se rapporte à la conception, à la construction et à l'aménagement urbain.

—Promouvoir l'adéquation des installations dans les institutions, organisations et entreprises, surtout celles qui fournissent des services publics, de façon à garantir l'accessibilité et l'usage de la part des personnes handicapées et à mobilité réduite.

—Promouvoir la conception universelle et les règles d'accessibilité à travers des activités de sensibilisation et d'information de tout type, s'adressant à la société en général, mais plus spécifiquement aux corporations d'entrepreneurs et aux ordres professionnels en ce qui concerne la conception, la construction et l'aménagement urbain.

De tous les engagements mentionnés, certaines transformations se sont produites à la faculté d'architecture, qui connaît actuellement un processus de révision et de mise à jour du cursus d'architecture, de manière à y incorporer, de manière transversale, la conception universelle et l'accessibilité, et pour que cela se reflète dans tous les cours donnés à la faculté.

De plus, on entreprend les études préliminaires et préparatoires pour modifier, progressivement, les installations physiques du campus universitaire, à commencer par la faculté d'architecture.

En ce qui concerne l'exigibilité des droits des personnes handicapées, l'accessibilité à l'espace physique et aux moyens de transport sont, sans aucun doute, les domaines qui ont suscité le plus de jurisprudence au niveau régional.

La récente approbation de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU donne à cette question une importance fondamentale en tant que moyen indispensable pour réussir à faire respecter, pleinement et effectivement, les droits de l'homme.

Et pour s'acquitter de son mandat, le Bureau du Procureur des droits de l'homme se doit d'être constamment vigilant pour que la réglementation en matière d'accessibilité puisse se développer et permette aux personnes handicapées d'exercer pleinement tous leurs droits humains ainsi que leurs libertés fondamentales.

## CONCLUSIONS

Le transport public est devenu un droit de l'homme parce que l'habitude et la pratique des États du monde en ont fait un service indispensable pour le développement économique et social de ses habitants.

Dans la ville de Guatemala, l'autorité responsable de ce service est la Municipalité, institution qui, jusqu'à maintenant, n'a pas encore prévu dans sa réglementation la prestation de ce service, ni les conditions nécessaires pour garantir tant la conception universelle que l'accessibilité des personnes handicapées.

Les personnes handicapées ne disposent d'aucun mécanisme direct et rapide pour pouvoir exiger leurs droits économiques, sociaux et culturels, même lorsque ceux-ci se sont positivement développés dans diverses réglementations aux niveaux national et international.

Même si l'accessibilité ne constitue pas un droit humain à proprement parler, elle est tout de même un moyen pour réussir à garantir pleinement l'exercice des droits. Les normes techniques d'accessibilité se sont beaucoup développées, et il existe des exemples de leur bonne mise en marche dans de nombreux pays, notamment dans d'autres villes d'Amérique latine.

Cependant, les normes techniques ne seront pas obligatoires jusqu'à ce qu'il existe une réglementation juridiquement contraignante qui les étaye. Au Guatemala, le décret 135-96 établit des dispositions de cette nature, mais il manque les mécanismes de vérification et d'exigibilité pour les mettre en vigueur.

L'analyse de la situation dans laquelle se trouvent les personnes handicapées en ce qui concerne leur accès au transport public et les solutions de rechange disponibles démontre non seulement que l'État du Guatemala ne garantit pas l'exercice de leurs droits mais aussi qu'il fait preuve de discrimination et d'exclusion à leur égard. Il ne leur laisse aucune autre option que celle d'utiliser des services qui se trouvent, dans la plupart des cas, hors de leurs moyens financiers, ou il les oblige à rester à l'écart, isolées de toute possibilité de participation sociale, politique et économique.

Plusieurs acteurs participent à la mise en vigueur des droits de l'homme des personnes handicapées: les sujets affectés individuellement et collectivement mais aussi les institutions qui permettent le dialogue entre les autorités gouvernementales et la société civile.

L'une d'entre elles est le Bureau du Procureur des droits de l'homme, qui exerce la surveillance de l'administration publique et dirige ces actions avec les secteurs affectés.

Chacun de ces acteurs joue un rôle fondamental dans l'exigibilité et l'exercice des droits de l'homme. La participation sociale et politique des personnes handicapées est, dans la société contemporaine, un aspect indispensable pour ce qui est de garantir le respect de la réglementation et des engagements assumés par l'État du Guatemala.

Le Bureau du Procureur des droits de l'homme, en tant qu'institution indépendante qui défend le plein exercice de l'état de droit, doit encourager cette participation en aidant à réaliser les différents processus, y compris ceux d'audit social, afin de vérifier le respect des engagements de l'État. Il doit également s'assurer que l'État fasse un usage transparent des recours, et qu'il adopte des politiques qui tendent vers l'inclusion des secteurs historiquement exclus de la vie nationale.

Dans ce sens, le processus d'incidence que réalisent les organisations de personnes handicapées dans le Transmetro n'est que le début du renforcement de cette participation, qui demeure néanmoins probablement insuffisant.

Les personnes handicapées, faute de mécanismes directs et rapides pour exiger le plein exercice de leurs droits de l'homme, doivent se tourner vers les mécanismes traditionnels de protection, notamment l'amparo, action qui a pour but de rétablir les droits constitutionnels violés, ou de prévenir la violation de ceux qui sont gravement menacés.

---

<sup>1</sup> Procureur pour la défense des droits de l'homme de Guatemala.

<sup>2</sup> Décret législatif 54-86, réformé par le décret législatif 32-87.

<sup>3</sup> Article 8. Loi de la Commission pour les droits de l'homme du Congrès et du Procureur des droits de l'homme. Décret législatif 54-86, réformé par le décret législatif 32-87.

<sup>4</sup> Article 22 du Règlement d'organisation et de fonctionnement, premier paragraphe.

<sup>5</sup> Politique nationale du handicap, Accord gouvernemental 91-2007.

<sup>6</sup> ENDIS 2005. *op. cit.*

<sup>7</sup> Le Guatemala a organisé des élections générales le 9 novembre 2003. Le CONADI, par le biais de la Commission de participation des citoyens, a maintenu un dialogue permanent avec les autorités du Tribunal électoral suprême concernant les conditions d'accessibilité qui devaient exister dans les centres de vote afin de pouvoir permettre les personnes handicapées d'aller voter. Malgré les ententes pour garantir les conditions minimales d'accessibilité des personnes handicapées, l'expérience montre à ce jour que les ententes n'ont pas été respectées.

<sup>8</sup> Centre pour l'action légale des droits de l'homme. 2002. Manuel technique d'accessibilité à l'espace physique et aux moyens de transport.

<sup>9</sup> Center for International Rehabilitation. 2004. *International Disability Rights Monitoring: A Regional Report of the Americas*. Chicago, IL.

<sup>10</sup> Rapport de Sheika Hissa Al Thani, Rapporteuse Spéciale sur les personnes handicapées des Nations Unies. Rapport de la visite au Guatemala, 2004.

<sup>11</sup> Dos. EIO. Gua. 121-2005/DE.

## LE RÔLE DU BUREAU DE DÉFENSE DU PEUPLE DU PÉROU DANS LA DÉFENSE ET LA PROMOTION DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

*Dr. Malena Pineda Ángeles<sup>1</sup>*

### INTRODUCTION

Le Bureau de défense du peuple du Pérou s'intègre à la structure de l'État péruvien dans la Constitution de 1993 (articles 161 et 162). Cependant, ses activités ne déburent qu'en 1996, avec la désignation du premier Défenseur du peuple.

Le Bureau de défense du peuple du Pérou est un organe constitutionnel autonome de l'État qui a le mandat particulier de:

—défendre les droits constitutionnels et fondamentaux de la personne et de la communauté;

—superviser l'exécution des devoirs de l'administration de l'État;

—superviser le rendement adéquat des services publics.

Dans le cadre de ces compétences, et ce dès ses premières années, le Bureau de défense du peuple du Pérou jugea nécessaire d'accorder une attention prioritaire à la défense et à la protection des droits des groupes les plus vulnérables de la population péruvienne, parmi lesquels se trouvent les personnes handicapées.

Selon l'Enquête nationale continue du premier semestre de 2006 de l'Institut national de statistique et d'informatique (INEI), la population péruvienne ayant une forme de handicap se chiffre à 2 523 034 personnes, ce qui représente 8,9 % de la population totale du pays.

Ce groupe est l'un de ceux qui doivent affronter les obstacles les plus importants à la jouissance de leurs droits fondamentaux. L'absence de facilités et de conditions adéquates du milieu ainsi que l'existence de pratiques et d'attitudes discriminatoires incorporées au fonctionnement quotidien de la société empêchent les personnes handicapées d'exercer leurs droits sur un pied d'égalité.

Dans ce sens, il existe au moins quatre arguments en vertu desquels il faudrait donner la priorité à la défense et à la protection des droits des personnes handicapées, ce qui constitue une mission urgente du Bureau de défense du peuple:

a) Le lien étroit qui existe entre la pauvreté et le handicap: en comparaison avec les autres couches de la société péruvienne, le risque d'exclusion attribuable à l'existence d'un handicap est bien plus élevé parmi les populations touchées par la pauvreté ou la pauvreté absolue. De même, le handicap constitue un fardeau supplémentaire qui grève davantage ressources déjà limitées des familles, les enfonçant encore plus dans la pauvreté et nuisant gravement à leur processus de développement<sup>2</sup>.

b) L'existence de vieux modèles de discrimination: la situation de désavantage social, politique, culturel et économique des personnes handicapées a été constante; à preuve, l'existence de pratiques et d'attitudes discriminatoires inhérentes au fonctionnement quotidien de la société, qui nuisent sur plusieurs niveaux à leurs droits fondamentaux. Il devient donc nécessaire d'éliminer ces vieux modèles de discrimination afin d'incorporer les personnes handicapées aux espaces de décision politique et de participation sociale et ce pour empêcher la discrimination présente et future.

c) L'existence de barrières dans l'administration publique et dans les entreprises qui fournissent des services publics: les édifices inaccessibles et les services inadaptés aux personnes handicapées, l'indifférence du personnel de l'administration publique et des entreprises prestataires de services sont, entre autres, les barrières qui empêchent l'inclusion des personnes handicapées à la société et qui limitent gravement l'exercice de leurs droits fondamentaux.

d) La vision d'assistance de l'État et de la société: l'ignorance, les préjugés et les informations erronées sur le handicap donnent lieu à la persistance d'une vision paternaliste de la part de l'État. D'autre part, il existe, dans le fonctionnement de la société, des structures profondément enracinées qui contribuent au maintien de l'existence de politiques d'assistance ne favorisant que des solutions temporaires et peu soutenables à la longue. D'où la nécessité d'encourager la participation des organisations de personnes handicapées à la création d'un système légal de promotion de l'autonomie et du développement de ce secteur, en incorporant les personnes handicapées aux espaces de décision et de supervision de la réglementation qui les protège et favorise le respect de leurs droits.

Dans ce contexte, le travail du Bureau de défense du peuple du Pérou à cet égard vise à promouvoir la reconnaissance du respect des droits de l'homme des personnes handicapées ainsi qu'à garantir leur pleine réalisation. Pour ce faire, il faut effectuer des tâches telles que la tenue de consultations, l'organisation de campagnes de diffusion des droits, l'acheminement des plaintes, la supervision de l'exécution des obligations de la part des autorités étatiques et la supervision des politiques publiques.

Les lignes suivantes, fondées sur l'expérience institutionnelle acquise dans ce domaine, offrent quelques approches et propositions pour le travail de défense et promotion des droits des personnes handicapées, du point de vue des ombudsmen.

## ÉLIMINER LES BARRIÈRES INTERNES

### *Critères d'action de défense: la généralisation transversale*

Afin d'incorporer une nouvelle ligne d'intervention en matière de défense, il est nécessaire de s'assurer (avant de commencer n'importe quelle activité) que l'institution et ses intervenants sont dûment préparés pour assumer leurs tâches.

Dans le cas de la défense et de la promotion des droits des personnes handicapées, nous considérons qu'il est indispensable de garantir, en premier lieu, que l'action de défense soit guidée par un critère de généralisation transversale, qui fasse de la mission de défense et de promotion des droits des personnes handicapées une mission de l'institution entière.

Une manière traditionnelle d'organiser le travail nous conduirait à la spécialisation des tâches à effectuer vis-à-vis des personnes handicapées dans des bureaux créés à cet effet, dotés de fonctionnaires experts dans le domaine, et, dans la plupart des cas, de professionnels ayant un type de handicap. Ceux-ci seraient chargés d'assurer le suivi des demandes des personnes handicapées. Cependant, cette manière d'organiser le travail implique que l'on considère que les personnes handicapées sont «spéciales» et, donc, qu'elles nécessitent un équipement et un personnel spécialisés. C'est une manière d'encourager la création d'espaces spéciaux à laquelle les «autres», qui ne sont pas spéciaux, ne participent pas.

Dans cet esprit, le Bureau de défense du peuple du Pérou a jugé bon d'organiser le travail de manière à élaborer, par l'intermédiaire d'un organisme spécialisé en matière de handicap, des directives en matière de défense pour que l'approche du handicap soit prise en considération de manière transversale dans le fonctionnement de l'institution entière. Ceci a amené à tenir compte de cette perspective dans toutes les lignes et secteurs de l'institution ainsi qu'à assurer la formation permanente de tous les intervenants, de manière à leur donner les moyens de protéger et de promouvoir les droits des personnes handicapées. Ainsi, les lignes de travail que devront réaliser tous les bureaux de défense dans le domaine du handicap, au niveau national, sont établies par l'équipe de défense et de promotion des droits des personnes handicapées, qui est incorporée au Bureau adjoint pour les droits de l'homme et les personnes handicapées. L'équipe spécialisée joue le rôle un rôle de conseiller permanent pour les autres secteurs de l'institution et d'enquêteur en ce qui concerne les retombées sur la conception et la mise en œuvre de politiques publiques ayant trait au handicap. Ce style de travail permet de promouvoir des sociétés dans lesquelles les personnes handicapées participent au fonctionnement quotidien des institutions.

### *Approches de travail avec les personnes handicapées*

Notre travail dans le domaine du handicap subira sans aucun doute l'influence des valeurs que nous véhiculons, empreintes de la notion même de handicap. Malheureusement, beaucoup de ces notions sont la conséquence de perceptions erronées sur le handicap que nous avons assimilées tout au long de nos vies et qui dépendent, dans une grande mesure, de l'expérience individuelle de chacun d'entre nous à cet égard.

Ainsi, face à la tâche de défendre, protéger et promouvoir les droits des personnes handicapées, il est important d'identifier les notions erronées, véhiculées dans l'institution, sur les personnes handicapées et d'évaluer ces personnes selon des critères adéquatement établis.

Comme le signale le Préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées<sup>3</sup> «(...), la notion de handicap évolue et (...) le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation au sein de la société sur la base de l'égalité avec les autres».

Cette évolution a entraîné l'apparition d'une série d'approches utilisées pour travailler avec et pour les personnes handicapées, ces approches étant des paradigmes qui vont et viennent tout comme les aspirations de ce secteur de la population.

Le premier paradigme est ce qu'on appelle le modèle traditionnel. Selon ce modèle, les personnes handicapées ont besoin d'assistance de la part de l'État, parce que, à elles seules, elles ne réussissent pas à se faire valoir. La société fait abstraction de leurs capacités et le handicap est perçu comme une «tragédie» que l'on peut prévenir et éviter.

Le deuxième paradigme est ce qu'on appelle le modèle médical de réhabilitation, fondé sur la relation entre le médecin et son patient. Dans ce cas, les personnes handicapées, en raison de leur état ou condition, doivent être prises en main par d'autres personnes de «bonne volonté». C'est-à-dire que les personnes qui jouent le rôle de médecins ou de défenseurs des personnes handicapées savent au préalable ce qui est bon pour celles-ci.

Le troisième paradigme, en raison de l'influence évidente des organisations de personnes handicapées, est ce qu'on appelle le modèle de vie indépendante. Dans ce cas-là, les personnes handicapées prennent en main leur propre développement et leur croissance. C'est à elles qu'il incombe de décider ce qui est meilleur pour leur développement et pour leur inclusion sociale. De plus, ce n'est plus le sujet qui constitue le problème mais plutôt l'environnement, qui a en fait négligé leurs besoins et leurs exigences.

Le Bureau de défense du peuple du Pérou est conscient de la coexistence de ces trois paradigmes au sein de l'administration de l'État. Nous considérons néanmoins comme étant nécessaire, pour la tâche de défense et de promotion des droits des personnes handicapées, de compter avec la présence et la participation des organisations de personnes handicapées, ainsi que de tous les citoyens qui, par le biais de leurs plaintes, de leurs pétitions et de consultations, font connaître à notre institution la réalité de ce secteur.

### *Principes qui doivent orienter la défense des droits des personnes handicapées*

Nous ébaucherons ci-dessous quelques principes qui, à notre avis, doivent orienter les actions du Bureau de défense du peuple en ce qui concerne le handicap :

*Vie indépendante*: ce principe est issu des réflexions émanant du mouvement des personnes handicapées, dont le paradigme central est que ces personnes assument le contrôle de leur propre destin, et prennent elles-mêmes les décisions les plus importantes de leur vie<sup>4</sup>. Il en résulte le besoin de transformer l'environnement,



source principale des effets négatifs du handicap. Par conséquent, les décisions qui affectent les personnes handicapées devront désormais être adoptées après consultation ou avec la participation de ces personnes.

*Égalité de chances:* les Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées<sup>5</sup> sont un événement marquant pour l'approche que doivent adopter les politiques publiques relatives aux intérêts des personnes handicapées. Dans ce sens, on affirme que, pour garantir que ces personnes jouissent des mêmes droits et obligations que les autres membres de la société, il faut prendre des mesures qui mettent en valeur leurs différences et qui permettent d'insister sur l'égalité formelle qu'expriment la plupart des lois.

*Inclusion:* le principe de l'inclusion propose la participation des personnes handicapées à tous les espaces sociaux, économiques, culturels et politiques. Dans ce sens, il requiert que la société ajuste ses paramètres aux particularités que présente chaque type de handicap.

*Conception universelle:* aussi connue sous le nom de «conception pour tous», elle implique la conception de produits, l'aménagement de l'environnement et les services de manière à ce qu'ils conviennent au plus grand nombre de personnes possible, sans nécessiter de modifications ultérieures<sup>6</sup>.

Dans ces conditions, la formation des intervenants du Bureau de défense du peuple ne peut pas consister uniquement à leur fournir les outils conceptuels et méthodologiques pour s'occuper de cas précis et procéder à des supervisions en matière de handicap. Il faut également que les intervenants s'inspirent, pour s'acquitter de leurs tâches de défense et de protection des droits des personnes handicapées, des principes énoncés ci-dessus: vie indépendante, égalité de chances, inclusion et conception universelle.

## L'ACTION DE DÉFENSE: AU-DELÀ DES CAS PARTICULIERS

Le Bureau de défense du peuple, conformément à ses attributions constitutionnelles de défense des droits et de supervision de l'administration de l'État, reçoit tous les jours diverses plaintes relatives aux violations des droits des personnes handicapées.

Toutefois, même si le travail de l'institution en matière de protection des droits des personnes handicapées consiste habituellement à traiter les plaintes et pétitions formulées en raison de la violation présumée d'un droit fondamental par l'administration publique, le Bureau de défense du peuple du Pérou identifie, une fois ces plaintes reçues, des problèmes importants sur lesquels il exerce une influence politique en proposant des changements concrets aux politiques gouvernementales, au-delà de la solution spécifique, propre à chacune des plaintes reçues<sup>7</sup>.

Citons, en guise d'exemple, les cas suivants:

### *Bonification dans les concours publics sur dossier*

À l'occasion des plaintes reçues pour manquement, de la part de diverses entités de

l'État, à l'obligation d'accorder, dans les concours publics sur dossier pour l'embauche de personnel, une bonification de 15 points aux candidats handicapés, le Bureau de défense du peuple du Pérou a fait une série de recommandations afin de garantir l'application plus efficace de cette mesure affirmative<sup>8</sup>. Parmi les propositions suggérées, on recommanda au Congrès de la République la modification de l'article 36 de la Loi n° 27050, Loi générale de la personne handicapée, qui réglemente l'avantage mentionné<sup>9</sup>.

#### *Démarche pour l'obtention du Document national d'identité*

Le Bureau de défense du peuple du Pérou a reçu des plaintes et des pétitions formulées par les personnes handicapées, leurs familles et les associations qui veillent sur leurs droits et il a tenu des consultations. Les plaintes portaient sur les difficultés auxquelles fait face la population handicapée pour obtenir le Document national d'identité (DNI)<sup>10</sup>. À la lumière de ces faits, le Bureau de défense du peuple proposa au Registre national d'identification et d'état civil (RENIEC) la modification, pour les personnes handicapées, de la procédure d'obtention du document en question. Ces recommandations furent prises en compte par le RENIEC<sup>11</sup>. Ainsi, grâce à une action de protection de droits, un changement concret a pu être apporté à la politique d'enregistrement des personnes handicapées au Pérou.

Comme vous pouvez le constater, dans les deux cas susmentionnés, le travail de défense ne s'est pas limité au traitement de cas particuliers. Il a eu une incidence directe sur la politique gouvernementale en vigueur, ce qui a eu pour effet d'améliorer la situation de l'ensemble du groupe des personnes handicapées.

L'intervention relative aux personnes handicapées, menée par le Bureau de défense du peuple du Pérou, peut aussi découler des tâches de supervision des politiques publiques.

Dans ce cas, il ne s'agit pas nécessairement d'une réaction, de la part du Bureau de défense du peuple, par suite d'une plainte en particulier. L'action de l'institution se produit plutôt dans le cadre d'un objectif majeur, qui est de mesurer l'impact d'une politique publique pour la mise en œuvre d'un droit fondamental.

À cet égard, le Bureau de défense du peuple du Pérou a entrepris, ces dernières années, entre autres actions, plusieurs actions de supervision visant à déterminer l'état du droit à la santé et à l'éducation des personnes handicapées, que nous allons exposer ci-dessous.

#### *Supervision du système de santé mentale au Pérou et situation des personnes hospitalisées dans des établissements psychiatriques*

Les personnes handicapées ne constituent pas, du point de vue de leurs attentes et de leurs besoins, un groupe homogène. À l'intérieur de ce groupe se trouvent des personnes plus vulnérables que d'autres, en fonction du degré d'exclusion sociale et économique auquel elles sont exposées. C'est le cas des personnes ayant un handicap

intellectuel, dont la majorité, en raison de préjugés sociaux et de renseignements erronés, sont assujetties à un régime de ségrégation, dans des institutions psychiatriques.

Ces personnes, hospitalisées dans des établissements psychiatriques, se trouvent dans une situation critique, ne pouvant faire valoir leurs droits pour plusieurs raisons, entre autres, leur degré de dépendance vis-à-vis de ceux qui les soignent mais aussi le peu de valeur que l'on accorde à leurs paroles et les rares possibilités d'accès aux mécanismes ordinaires de protection de leurs droits.

Il faut tenir compte du fait que cette situation spéciale de vulnérabilité limite les possibilités des personnes ayant une déficience intellectuelle et hospitalisées ainsi que celles de leurs familles, d'accéder aux mécanismes formels de dépôt de plaintes et de revendications, et de faire appel à d'autres instances, comme le Bureau de défense du peuple, pour réclamer l'intervention des autorités face à un cas en particulier.

Dans ce contexte, la Commission Interaméricaine de droits de l'homme a fait une «Recommandation sur la promotion et la protection des droits des personnes mentalement handicapées»<sup>12</sup>, dans laquelle elle exhorte les États à promouvoir, au niveau de l'ombudsman, la création d'initiatives spécifiques pour la défense des droits de l'homme des personnes ayant une déficience intellectuelle.

À cet effet, le Bureau de défense du peuple du Pérou a réalisé d'office, entre mai et décembre 2004, un travail de supervision visant à déterminer la situation du droit à la santé, et des droits relatifs à celui-ci, des personnes ayant une déficience intellectuelle hospitalisées dans des établissements psychiatriques. Lors de cette supervision, notre institution a visité 8 établissements psychiatriques, dont la population hospitalisée se chiffrait à 1138 patients, ce qui représente 85% du total des personnes hospitalisées au Pérou dont on avait connaissance pendant la période de supervision.

Les aspects de la supervision étaient fondés sur les «Principes pour la protection des personnes ayant un handicap intellectuel et l'amélioration des soins de santé mentale des Nations Unies»<sup>13</sup>, principes qui constituent la norme internationale la plus complète et détaillée en ce qui concerne la protection et les soins prodigués à ce groupe. Dans ce sens, on a étudié la situation du droit à la liberté, du droit à offrir un consentement informé, au traitement digne, du droit aux soins médicaux et dentaires de qualité, du droit au traitement le moins restrictif et altérant possible, à l'intégrité personnelle, à l'intimité ainsi que du droit à avoir des communications privées et à disposer de mécanismes de protection des droits.

De la même manière, notre institution a fait plusieurs demandes d'information auprès du ministère de la Santé, de la Sécurité sociale de la santé (ESSALUD), des directions régionales de la santé et des hôpitaux psychiatriques.

À partir de l'information obtenue et traitée, le Bureau de défense du peuple du Pérou a rédigé le Rapport n° 102, «Santé mentale et droits de l'homme: Situation des droits des personnes hospitalisées dans des établissements psychiatriques»<sup>14</sup>.

Dans ce rapport, le Bureau de défense du peuple du Pérou a présenté une analyse du système de santé mentale au Pérou depuis la perspective des droits de l'homme, mettant en évidence le retard qu'accuse la question de la santé mentale dans le pays, l'absence de politique adéquate en la matière<sup>15</sup> et la manière dont cette même situation entraînait un cadre propice aux violations des droits des personnes hospitalisées ayant une déficience intellectuelle.

Ainsi, le rapport fait état des violations systématiques des droits des patients hospitalisés dans les établissements supervisés et met en évidence que le modèle de soins intra mural ou bien centré sur l'hôpital, qui prévaut dans notre système de santé mentale, ne garantit pas le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle à être traitées dans l'environnement le moins restrictif et altérant possible.

Le Rapport n° 102 a établi, entre autres, que dans aucun des établissements supervisés les patients autorisaient leur propre hospitalisation et que cette autorisation émanait de leurs familles. De la même manière, on ne déployait pas non plus les efforts suffisants pour offrir de l'information aux patients afin qu'ils puissent accepter ou refuser le traitement médical proposé.

Par ailleurs, selon le rapport en question, aucun des services utilisant une thérapie électro-convulsive (TEC) n'était rendu sous anesthésie ou avec des relaxants musculaires, comme l'exigent les normes internationales. En ce qui concerne les procédures de contention mécanique (sujétion et isolement), on a relevé des cas dans lesquels ces mesures étaient utilisées comme punition. De même, dans un des établissements supervisés, on constata que trois patients avaient été placés dans des cellules d'isolement de taille réduite, desquelles ils ne sortaient que pour se doucher, ce qui est un traitement inhumain et dégradant.

Finalement, le Rapport n° 102 rendait compte de la très grande vulnérabilité dans laquelle se trouvaient les patients abandonnés, qui constituaient 40 % du total des patients hospitalisés dans les établissements supervisés. En général, les objets d'hygiène personnelle, les vêtements et les chaussures de ces patients étaient dans un état de détérioration assez avancé.

Sur la base de ces constatations, le Bureau de défense du peuple du Pérou fit une série de recommandations à l'intention de plusieurs institutions de l'État, notamment le Congrès de la République, le ministère de la Santé, la Sécurité sociale pour la santé (ESSALUD) et les directeurs des établissements de santé. Ces recommandations visaient à garantir le respect des droits fondamentaux des personnes hospitalisées dans les établissements mentionnés, ainsi qu'à contribuer à la formulation d'une politique publique de santé mentale s'ajustant à la réglementation internationale et aux instruments relatifs aux droits de l'homme des personnes handicapées.

Même si, jusqu'à présent, certaines des recommandations formulées n'ont pas encore été totalement prises en ligne de compte par les différentes institutions, l'intervention du Bureau de défense du peuple du Pérou a signifié un changement positif dans la politique publique sur la santé mentale mise en œuvre par l'État péruvien.

À cet égard, nous devons souligner la création d'un organe de direction en

matière de santé mentale au ministère de la Santé (Direction de la santé mentale), qui a permis de centraliser les politiques, les plans, les stratégies et les programmes dans ce domaine, en vue de fournir des services de santé mentale de meilleure qualité.

Par ailleurs, le Congrès de la République du Pérou discute actuellement d'un projet de loi visant à garantir le droit à la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle et les droits connexes à celui-ci. Le projet en question, qui reprend les recommandations formulées dans le Rapport n° 102, régit l'hospitalisation volontaire et involontaire des personnes dans les établissements psychiatriques. Il établit également un organe de révision périodique des décisions d'hospitalisation involontaire et des mécanismes de supervision des établissements et des services de santé mentale de l'État et envisage des mécanismes qui garantissent aux personnes hospitalisées ainsi qu'à leurs familles et représentants la possibilité de disposer de ressources simples et efficaces pour déposer des plaintes.

Il est important de souligner que les réunions tenues avec les autorités du secteur de la santé, qui visent à leur faire connaître les résultats de notre supervision, ont abouti à la prise d'un engagement en vue de la mise en œuvre des recommandations formulées par le Bureau de défense du peuple. Cela a donné lieu à une amélioration des conditions d'hospitalisation dans les établissements supervisés. Cependant, la supervision de cette politique publique doit être continue si l'on veut parvenir aux résultats escomptés.

### *Supervision de la politique éducative pour les enfants handicapés dans des écoles régulières*

Pendant de nombreuses années, les personnes handicapées, partant de la prémisse qu'elles ne pouvaient être éduquées dans le système éducatif régulier, ont reçu leur éducation dans un système différent, découlant de la ségrégation, du fait qu'elles étaient handicapées, par opposition à l'autre système, réservé à celles qui ne l'étaient pas.

Cependant, ce modèle éducatif n'a pas réussi à diminuer les niveaux d'exclusion, dans le système éducatif, des personnes handicapées et a entraîné, bien au contraire, une plus grande marginalisation sociale, les rendant invisibles.

À ce sujet, nous devons signaler que les indices d'exclusion, dans le système éducatif, des personnes handicapées au Pérou sont alarmants. À partir des chiffres fournis par l'Institut national de statistique et d'informatique (INEI), ainsi que par le ministère de l'Éducation du Pérou, le Bureau de défense du peuple a fait savoir qu'environ 87% des enfants et des jeunes handicapés, d'âge scolaire, se trouvaient en dehors du système éducatif. C'est-à-dire qu'ils ne fréquentaient ni une école spéciale ni l'école régulière.

Face à cette situation, on reconnaît aujourd'hui, au niveau international, que la meilleure façon de garantir le droit à l'éducation de ces enfants handicapés est de les inclure dans le système éducatif régulier<sup>16</sup>. Ainsi, le modèle de l'éducation inclu-

sive» propose l'incorporation des enfants handicapés dans le système éducatif régulier moyennant la conception d'écoles préparées à recevoir des étudiants quels que soient leurs besoins éducatifs.

L'éducation inclusive permet aux personnes handicapées d'accéder aux mêmes opportunités d'apprentissage que celles qui sont offertes à la population en général, ainsi que d'étendre l'éducation offerte à ces personnes, en profitant de l'infrastructure et des effectifs d'enseignants existant au niveau national, ce qui accroît l'efficacité face aux coûts de l'éducation spéciale.

D'autre part, l'éducation inclusive constitue un outil efficace pour combattre la discrimination très tôt dans le cycle éducatif des étudiants. La convivialité entre les étudiants qui ont un handicap et ceux qui n'en ont pas leur apprend à tous à mettre en valeur et à respecter les différences, en luttant, dès leur scolarité, contre les préjugés à l'encontre des personnes handicapées. Cela permet non seulement de bannir des pratiques discriminatoires et d'améliorer la qualité de l'éducation mais aussi de construire une société plus inclusive, plus démocratique et plus moderne.

Dans ce contexte, le ministère de l'Éducation du Pérou, en accord avec le principe d'inclusion repris dans la Loi N° 28044, Loi générale d'éducation<sup>17</sup>, a déclaré que le Pérou se trouve dans la «Décennie de l'éducation inclusive 2003-2012». De plus, dans le cadre de cette politique publique, elle a établi l'obligation pour les établissements d'enseignement, indépendamment de leurs niveaux et modalités, d'incorporer des enfants et jeunes handicapés dans leurs salles de classe.

Dans cet ordre d'idées, étant donné l'importance de ces mesures, le Bureau de défense du peuple a jugé bon d'évaluer la mise en œuvre de la politique inclusive dans le système éducatif, telle que conçue par le ministère de l'Éducation du Pérou, afin de déterminer le degré d'exécution des obligations de la part de l'État péruvien, qui visent à garantir le respect du droit à l'éducation inclusive des personnes handicapées.

Ainsi, le Bureau de défense du peuple a entrepris la supervision de 82 établissements d'enseignement de base régulier (primaire), au niveau national. Les écoles ont été sélectionnées en tenant compte de leur répartition géographique et de leur expérience préalable dans la prestation de services aux étudiants handicapés.

La supervision a été axée sur les quatre composantes essentielles du droit à l'éducation, reconnues par les instruments internationaux en la matière: la disponibilité, l'accessibilité (non-discrimination, accessibilité matérielle et économique), l'acceptabilité et l'adaptabilité. Ces aspects ont été alors exprimés en termes de droits<sup>18</sup> qui ont servi de base pour l'établissement des indicateurs de supervision.

La supervision s'est déroulée en deux étapes. La première, qui a eu lieu en février 2007, portait sur la supervision de l'exécution de la réglementation relative à l'accès des étudiants handicapés aux établissements d'enseignement réguliers ainsi qu'à la disponibilité de ceux-ci en tant qu'écoles inclusives. On a également supervisé l'accessibilité physique des établissements d'enseignement.

La seconde étape, mise en œuvre en août de la même année, a porté sur la

supervision de l'exécution des obligations de l'État en ce qui concerne la garantie de la permanence des étudiants handicapés dans le système éducatif régulier. De ce fait, la qualité du service offert ainsi que la pertinence des ajustements au niveau de la méthodologie et des programmes d'études ont fait l'objet d'une supervision au moyen d'entretiens avec les directeurs et les enseignants ainsi qu'avec les étudiants handicapés et leurs parents ou familles. On a aussi observé le déroulement des activités à l'intérieur et à l'extérieur des salles de classe pour déterminer le niveau de participation de ces étudiants aux activités associées aux programmes d'études et à celles qui ne l'étaient pas.

De cette façon, le Bureau de défense du peuple a supervisé l'exécution des obligations spécifiques suivantes:

- mise en œuvre d'écoles publiques inclusives;
- disponibilité d'enseignants dûment qualifiés;
- distribution de matériaux éducatifs et d'apprentissage pour les étudiants handicapés;
- garantir l'accès, sans discrimination, aux étudiants handicapés dans les écoles régulières;
- garantir les conditions d'accessibilité physique dans les écoles;
- garantir la gratuité de l'accès aux écoles inclusives;
- assurer des services de soutien et d'accompagnement dans le processus d'inclusion;
- concevoir et mettre en œuvre des adaptations pédagogiques et méthodologiques;
- assurer des mesures de formation permanente pour les enseignants;
- protéger les étudiants handicapés contre des actes de discrimination et de violence;
- adopter des mesures pour promouvoir la participation des parents dans le processus éducatif de leurs enfants.

Au total, on a réalisé des entretiens avec 412 personnes: 82 directeurs d'établissements d'enseignement, 128 enseignants, 108 étudiants handicapés et 94 parents. Il faut signaler, en ce qui concerne les entretiens, que le Bureau de défense du peuple du Pérou a estimé très important de recueillir l'avis des enfants handicapés quant à leurs expériences dans des écoles inclusives, comme le prévoient les instruments internationaux.

Les résultats de la supervision ont été exposés dans le Rapport n° 127: «Éducation inclusive: L'éducation pour tous. Supervision de la politique éducative pour les enfants handicapés dans des écoles régulières»<sup>19</sup>. En termes généraux, le rapport en question signalait que la conception de la politique de l'éducation inclusive réalisée par l'État péruvien respecte les principes reconnus par les instruments internationaux qui reconnaissent le droit à l'éducation. Cependant, le Bureau de défense du peuple estime nécessaire d'assurer sa mise en œuvre progressive afin de donner plein effet au droit à l'éducation des enfants handicapés.

Selon le Rapport n° 127, les modalités de mise en œuvre au Pérou de la politique d'éducation inclusive ne garantissent pas la participation effective des étudiants handicapés dans le processus éducatif, principalement en raison du manque de ressources humaines et matérielles suffisantes dans les écoles. Dans ces conditions, dans la majorité des établissements d'enseignement supervisés, le processus d'inclusion se limite encore à l'incorporation des étudiants handicapés, processus qui ne garantit pas, à lui seul, une véritable éducation inclusive.

De l'avis du Bureau de défense du peuple du Pérou, même si la mise en œuvre d'une politique publique d'éducation inclusive constitue un progrès important dans l'élimination de toute forme d'exclusion et de discrimination envers les personnes handicapées en matière éducative, la mesure adoptée par l'État péruvien oblige notre organisme non seulement à garantir aux étudiants handicapés l'accès au système éducatif régulier mais aussi à assurer les conditions permettant de garantir leur scolarité continue.

Le rapport n° 127 signale néanmoins que le processus d'inclusion des étudiants handicapés dans des écoles régulières ne prévoit pas un nombre suffisant d'enseignants dûment qualifiés ni les matériaux pour l'apprentissage des étudiants handicapés ni non plus des établissements d'enseignement réunissant les conditions minimales d'accessibilité physique (aménagement urbain et architectural) pour les personnes handicapées.

De même, on a constaté le besoin de former un plus grand nombre d'équipes spécialisées qui accompagnent les étudiants inclus et qui garantissent la mise en œuvre des ajustements scolaires et méthodologiques nécessaires pour garantir leur succès scolaire et leur scolarité continue.

Sur la base de ces résultats, le Bureau de défense du peuple du Pérou a fait des recommandations à différents organismes de l'État tels que le Congrès de la République, le ministère de l'Économie et des Finances, le ministère de l'Éducation et les gouvernements régionaux. La principale recommandation visait l'accroissement du budget destiné à la mise en œuvre de la politique éducative inclusive, de manière à disposer des fonds suffisants et durables pour la réalisation de la formation des enseignants, l'adéquation de l'infrastructure des établissements d'enseignement aux règles d'accessibilité, la constitution de services spécialisés de soutien au processus d'inclusion, entre autres mesures visant à garantir une éducation de qualité aux enfants handicapés qui fréquentent une école régulière.

Le Bureau de défense du peuple a prévu de réaliser des réunions de travail avec les autorités éducatives afin de faire connaître les résultats de la supervision et les recommandations faites dans le but d'avoir une incidence positive sur les politiques publiques en vigueur.

De même, nous considérons qu'il est nécessaire de réaliser un important travail de diffusion à trois niveaux: a) directeurs d'écoles et enseignants (formation); b) parents et étudiants handicapés (prise de responsabilité); c) communauté en général (sensibilisation).



Les lignes stratégiques de la supervision du Bureau de défense du peuple s'appuient sur le respect des principes d'égalité et d'inclusion en vue du respect des droits de l'homme ainsi que l'accès à une éducation de qualité.

Dans cet ordre d'idées, pour mesurer l'impact des politiques publiques sur la réalisation des droits économiques, sociaux et culturels ainsi que le droit à la santé ou à l'éducation des personnes handicapées, le Bureau de défense du peuple doit assurer une supervision continue et, de plus, il se propose de contribuer au processus d'inclusion sociale des personnes handicapées.

## CONCLUSIONS

Les personnes handicapées constituent l'un des groupes de la population qui ressentent le plus l'exclusion et la vulnérabilité sociale au Pérou. Dans ces conditions, le Bureau de défense du peuple accorde, depuis le début de son existence, une attention prioritaire à ces personnes dans le cadre de son travail de promotion et de défense des droits fondamentaux.

Pour s'acquitter de ses attributions, le Bureau de défense du peuple a réussi, au moyen d'un organisme spécialisé, à généraliser l'approche du handicap en tant que critère d'action de défense pour le traitement des plaintes et pétitions qui sont déposées et pour la tenue de consultations. Cette tâche concerne toute l'institution et met en œuvre toutes ses ressources.

Il demeure fondamental d'aborder le handicap depuis la perspective des droits. Cela implique que l'on reconnaisse le droit des personnes handicapées à une vie indépendante, à participer à la prise de décisions dans les affaires qui les concernent et à se voir garantir l'égalité de chances en vue de leur pleine inclusion sociale et de l'exercice de leurs droits fondamentaux.

C'est pour cette raison que même si les tâches de protection des droits des personnes handicapées du Bureau de défense du peuple sont réalisées par le biais du traitement des plaintes et pétitions et de la tenue de consultations, notre institution cherche également à avoir une incidence sur le plan politique et à recommander des changements structurels, au-delà des cas concrets. C'est ainsi que le Bureau de défense du peuple supervise l'exécution des politiques publiques puisque c'est un moyen de mesurer le degré d'accomplissement des obligations de l'État pour garantir le respect des droits des personnes handicapées.

L'établissement d'indicateurs fondés sur les droits s'inspirant de la réglementation et des principes nationaux et internationaux, qui obligent l'État en matière de droits de l'homme et plus spécifiquement en matière de droits des personnes handicapées, est un excellent outil pour la supervision des politiques publiques. C'est là un cadre explicite qui guide la formulation de stratégies de supervision des politiques publiques.

---

<sup>1</sup> Chef de l'équipe de défense et promotion des droits des personnes handicapées. Bureau de défense du peuple.

ple du Pérou.

<sup>2</sup> *Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003-2007* [Plan pour l'égalité de chances des personnes handicapées 2003-2007]. Ministère de la Femme et du Développement Social du Pérou, Lima, mai 2003.

<sup>3</sup> Adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies par la résolution A/61/611 du 13 décembre 2006. Ratifiée par l'État péruvien au moyen du Décret n° 073-2007-RE, publié dans le journal officiel *El Peruano* le 31 décembre 2007.

<sup>4</sup> JIMÉNEZ SANDOVAL, Rodrigo. *Conociendo derechos y cumpliendo obligaciones* [Connaître les droits et s'acquitter de ses obligations]. San José. 1999. P 6.

<sup>5</sup> Approuvées par l'Assemblée générale des Nations Unies, pendant la 48e session, par la résolution 46/96 du 20 décembre 1993.

<sup>6</sup> Voir la Déclaration de Rio sur la conception universelle pour un développement inclusif et durable, adoptée à Rio de Janeiro le 12 décembre 2004, dans le cadre de la Conférence Internationale sur la Conception Universelle « Concevoir le XXIème siècle ». Selon cette déclaration, l'objectif de la conception universelle est de s'occuper des besoins, et de rendre viable la participation sociale et l'accès aux biens et aux services à la plus grande gamme possible d'utilisateurs, en contribuant à l'inclusion des personnes dont les possibilités de participation sociale sont limitées, et de contribuer à leur développement.

<sup>7</sup> Voir ALZA BARCO, Carlos. *Enfoque de derechos en los servicios públicos: la Defensoría del Pueblo y el derecho humano al agua* [Approche sur les droits dans les services publics : le Bureau de défense du peuple et le droit de l'homme à l'eau]. Dans : *Debate Defensorial* N° 6. Lima: Defensoría del Pueblo del Perú, 2005. p.135.

<sup>8</sup> Décision n° 039-2003/DP, publiée dans le journal officiel *El Peruano* le 18 décembre 2003.

<sup>9</sup> La Loi N° 28164, publiée dans le journal officiel *El Peruano* le 10 janvier 2004, a modifié l'article 36 de la Loi générale de la personne handicapée, sur la base des recommandations formulées par le Bureau de défense du peuple du Pérou.

<sup>10</sup> Le Registre national d'identité et d'état civil (RENIEC) exigeait des personnes ayant des handicaps sensoriels et intellectuels qu'elles fournissent une décision judiciaire d'incapacité en vue des démarches d'obtention de leur DNI. Ces personnes étaient également exclues du registre électoral, même lorsqu'on ne leur avait pas interdit ce droit. De même, dans de nombreux cas, on attribuait le statut de personne handicapée, dans les observations, à des personnes qui ne l'avaient pas demandé.

<sup>11</sup> Décision du Bureau de défense du peuple du Pérou n° 028-2004/DP, publiée dans le journal officiel *El Peruano* le 10 décembre 2004.

<sup>12</sup> Approuvée pendant la 111e session extraordinaire de la CIDH, le 4 avril 2001.

<sup>13</sup> Approuvés par l'Assemblée générale des Nations Unies par la résolution n° 46/119 du 17 décembre 1991.

<sup>14</sup> DEFENSORÍA DEL PUEBLO. *Informe Defensorial N° 102, Salud mental y derechos humanos: la situación de los derechos de las personas internadas en establecimientos de salud mental* [Rapport no 102 du Bureau de défense du peuple, Santé mentale et droits de l'homme : Situation des droits des personnes hospitalisées dans des établissements psychiatriques]. Lima, 2005.

<sup>15</sup> Au moment de la supervision, le ministère de la Santé du Pérou n'avait pas de direction de la santé mentale.

<sup>16</sup> La Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît, au moyen de l'article 24(1), le droit des personnes handicapées à jouir d'une éducation inclusive, sans discrimination, et fondée sur l'égalité des chances.

<sup>17</sup> Publié dans le journal officiel *El Peruano* le 29 juillet 2003.

<sup>18</sup> a) Le droit à compter avec un nombre suffisant d'écoles inclusives; b) le droit à accéder à des écoles inclusives sans discrimination; c) le droit à une éducation adaptée aux besoins de l'étudiant handicapé, garantie d'une scolarité continue; d) le droit à recevoir une éducation inclusive de qualité.

<sup>19</sup> DEFENSORÍA DEL PUEBLO. *Informe Defensorial n° 127, Educación inclusiva: educación para todos. Supervisión de la política educativa para niños y niñas con discapacidad en escuelas regulares* [L'éducation inclusive: L'éducation pour tous. Supervision de la politique éducative pour les garçons et filles dans les écoles régulières]. Lima, 2007.

## **LES BONNES PRATIQUES ET LES MEILLEURES EXPÉRIENCES DU BUREAU DE DÉFENSE DU PEUPLE DE LA RÉPUBLIQUE BOLIVARIENNE DU VENEZUELA DANS LA PROMOTION, DÉFENSE ET SURVEILLANCE DES DROITS DE L'HOMME DES PERSONNES HANDICAPÉES**

*Dr. Gabriela del Mar Ramírez Pérez<sup>1</sup>*

### **LE BUREAU DE DÉFENSE DU PEUPLE, SA CRÉATION ET SON MANDAT DE PROMOUVOIR, DÉFENDRE ET SURVEILLER LES DROITS DE L'HOMME**

Le Bureau de Défense du Peuple de la République Bolivarienne du Venezuela est l'institution nationale de promotion et protection des droits de l'homme.

Elle est le produit du processus constitutif inédit qui prit place au Venezuela le 15 décembre 1999, à travers lequel on approuva un nouveau texte fondateur<sup>2</sup> et innovateur sur le terrain de la reconnaissance et de la garantie des droits de l'homme. Ce texte transcendait la trilogie classique des pouvoirs publics nationaux exécutifs, législatifs et judiciaires, pour faire place à deux figures innovatrices: le Pouvoir citoyen et le Pouvoir électoral.

Dans ce sens, l'institution naît en faisant partie intégrale du Pouvoir citoyen, en accord avec le Ministère public et le Ministère général de finances de la République. Son mandat constitutionnel consiste à promouvoir, défendre et surveiller les droits et les garanties établies par la Constitution et les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme. Ce mandat s'étend également aux intérêts légitimes, collectifs ou diffus, des citoyens et citoyennes, en correspondance aux principes d'universalité, progrès, indivisibilité et interdépendance, dont la nature essentiellement démocratique vise à créer une culture de tolérance et de paix fondée sur le respect des droits et les libertés fondamentales, en conditions d'égalité.

Article 280. (CRBV) Le Bureau de Défense du Peuple prend sous sa charge la promotion, défense et surveillance des droits et des garanties établies dans cette Constitution et dans les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme, ainsi que les intérêts collectifs ou diffus des citoyens et citoyennes.

Le Bureau de Défense du Peuple agira sous la direction et responsabilité du Défenseur du Peuple, qui sera assigné pour une période unique de sept ans.

Pour devenir Défenseur du Peuple, il est nécessaire d'être vénézuélien de naissance et de n'avoir aucune autre nationalité, avoir plus de trente ans et compter avec des attributions vérifiables en matière de droits de

l'homme, et observer les exigences d'honorabilité, d'éthique et de morale établies par la loi. L'absence absolue ou temporaires du ou de la Défenseur seront couvertes selon ce qu'établit la loi.

Article 281. (CRBV) Les attributions du Défenseur du Peuple sont:

1.- Veiller à un respect effectif et garanti des droits de l'homme consacrés par la présente Constitution et dans les traités, les conventions et les accords internationaux sur les droits de l'homme ratifiés par la République, enquêter d'office ou sur les dénonciations qui parviennent à lui.

2.- Veiller au bon fonctionnement des services publics, secourir et protéger les droits et les intérêts légitimes, collectifs et diffus des personnes, contre l'arbitraire, les abus de pouvoir et les erreurs commises par eux, s'interposant en prenant les actions nécessaires pour exiger de l'Etat les dédommagements aux administrés pour le mal et les préjudices occasionnés dans le cadre du fonctionnement des services publics.

3.- Entreprendre les actions d'inconstitutionnalité, secours habeas corpus, habeas data et les autres actions et procédures nécessaires pour exercer les attributions signalées ci-dessus, quand elles sont en conformité avec la loi.

4.- Prier instamment le ou le Procureur Général de la République pour qu'il tente les actions et recours adéquats contre les fonctionnaires publics responsables de la violation ou des préjudices aux droits de l'homme.

5.- Solliciter le Conseil Moral Republicain afin qu'il adopte les mesures qu'il y a lieu de prendre concernant les fonctionnaires publics responsables des violations et préjudices des droits de l'homme.

6.- Solliciter l'organe compétent pour l'application des correctifs et des sanctions qu'il y a lieu de prendre pour la violation des droits des consommateurs et des usagers, en conformité avec la loi.

7.- Présenter devant les organes législatifs, municipaux, et étatiques, des projets de loi ou d'autres initiatives pour la protection progressive des droits de l'homme.

8.- Veiller aux droits des peuples indigènes et exercer les actions nécessaires pour leur garantir une protection effective.

9.- Visiter et inspecter les dépendances et les établissements des organes de l'Etat, afin de prévenir ou protéger les droits de l'homme.

10.- Formuler devant les organes concernés les recommandations et les observations nécessaires pour une meilleure protection des droits de l'homme. Pour cela, il développera des mécanismes de communication permanente avec les organes publics ou privés nationaux ou internationaux, de protection et de défense des droits de l'homme.

11.- Promouvoir et exécuter des politiques pour la diffusion et la protection effective des droits de l'homme.

12.- Tout autre qu'établiront cette Constitution et la loi.

Article 282. (CRBV) Le Défenseur ou la Défenseuse du Peuple jouira d'immunité dans l'exercice de ses fonctions et, ainsi, ne pourra pas être poursuivi(e), détenu(e), ni mis(e) en accusation pour des actes commis dans l'exercice de ses fonctions. Dans tous les cas il sera soumis d'une manière exclusive à l'examen du Tribunal Suprême de Justice.

Article 283. (CRBV) La loi déterminera ce qui est relatif à l'organisation et au fonctionnement de la Défense du Peuple dans l'environnement municipal, étatique, national et spécial. Son activité sera régie par les principes de gratuité, accessibilité, célérité, informalité et dynamique de la fonction.

Postérieurement, en l'an 2004, la Loi organique du Bureau de Défense du Peuple (LOPD)<sup>3</sup> entra en vigueur. Ce corps normatif profile le travail à réaliser en matière de promotion et de protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle accorde également le pouvoir institutionnel de dicter des règlements internes d'organisation et de fonctionnement à travers des résolutions de défense qui permettent la création d'instances dont les attributions et compétences spécifiques, clairement définies, font partie des secteurs d'intérêt de l'institution<sup>4</sup>.

Conformément à sa tâche de promouvoir, défendre et surveiller les droits de l'homme et les libertés fondamentales, l'institution défend le droit à l'égalité et à la non-discrimination en tant que principes fondamentaux, transversaux au reste des droits qui correspondent à l'être humain.

Lors de ses activités, l'institution donne lieu à une série d'actions tendant à la garantie des droits de l'homme par égal. Elle met donc en marche et fait le suivi, ex officio ou bien sur demande, des vérifications et des enquêtes nécessaires pour l'élucidation des faits qui puissent contenir une menace ou une atteinte au droit à l'égalité et à l'interdiction de la discrimination<sup>5</sup>.

De même, elle entreprend le suivi respectif aux initiatives législatives, aux politiques publiques et autres initiatives de l'État vénézuélien afin de veiller au respect des droits de l'homme. Elle effectue, en outre, les recommandations et les exhortations pertinentes auprès des différents organismes du Pouvoir public national afin de contribuer à une culture effective du respect des droits et des libertés fondamentales.

En addition aux facultés d'enquête et de formulation de recommandations et d'observations, le Bureau de Défense du Peuple peut aussi en toute légitimité tenter les actions judiciaires prévues, au nom de la défense des droits de l'homme des citoyens et citoyennes, en faveur de la restitution ou de la cessation de la menace d'atteinte au droit<sup>6</sup>.

L'institution compte également avec des programmes permanents dirigés aux organes de sécurité citoyenne, aux institutions publiques et privées (centres de santé, hôpitaux, dispensaires), au système de justice, aux prisons, à l'éducation, à l'Armée nationale et à la communauté en général. Ces programmes visent à faire connaître le contenu de la Constitution, le domaine de compétence du Bureau de la Défense du Peuple, les droits de l'homme qui correspondent en termes d'égalité à tous les citoyens, ainsi que la responsabilité de l'État de garantir ces droits.

*Les Bureaux de Défense en délégation spéciale à niveau national*

Étant donné que la Loi organique (LOPD) ne fut promulguée qu'en 2004, il est important de souligner que le Bureau de Défense du Peuple commença son travail de promotion et de protection des droits de l'homme dans un contexte de construction et de consolidation institutionnelle. Dans ce cadre contextuel, il fut nécessaire de mettre en marche des mesures considérables qui permettraient l'orientation de l'exercice du mandat qui lui avait été conféré.

Ceci ne cherche qu'à signifier que, outre le fait de ne pas avoir un cadre juridique, l'Institution a disposé, au sein de sa structure organisationnelle, des instances spécifiques. Celles-ci apportaient un soutien technique à ses diverses dépendances et aux secteurs ayant besoin de traitement spécifique, en servant d'organes conseillers spécialisés pour la conception, programmation et coordination d'actions qui contribueraient à la promotion, défense et surveillance des droits et des garanties consacrées par la Constitution et les instruments internationaux.

C'est ainsi qu'en 2001, à travers des résolutions de défense<sup>7</sup>, on fonda plusieurs dénommés Bureaux de défense en délégation spéciale compétents au niveau national, postérieurement reconnus et légitimés dans le texte normatif auquel on a déjà fait allusion, qui entra en vigueur en 2004. On créa, respectivement, ces Bureaux de Défense dans les secteurs spécifiques suivants: services publics, handicap, enfants et adolescents et l'environnement.

Progressivement, d'autres secteurs furent incorporés aux Bureaux de défense en délégation spéciale, comme les régimes pénitentiaires, la femme et la famille, la santé et la sécurité sociale, les populations indigènes, entre autres.

À présent, les Bureaux de défense en délégation spéciale compétents au niveau national sont pris en charge par la Direction exécutive, constituée par l'organe direct, collaborateur immédiat du Défenseur du Peuple dans la définition de politiques, stratégies, lignes directrices, plans et programmes relatifs aux droits de l'homme. Il lui revient d'exécuter les actions internes qui garantissent l'accomplissement des objectifs institutionnels<sup>8</sup>; régularisées par la Loi organique et par la Résolution de défense N° DP-2007-211<sup>9</sup>, dans les termes suivants:

Article 34. (LODP) Bureaux de Défense en délégation spéciale. Les Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau nation-

al sont sous la charge d'un Défenseur Délégué Spécial, qui sera nommé ou remplacé librement par le Défenseur du Peuple.

Il correspondra aux Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national de servir de conseiller spécialisé auprès des diverses instances du Bureau de Défense du Peuple, et d'apporter un soutien technique à travers la conception, la programmation et la coordination d'actions qui contribuent à la promotion, défense et surveillance des droits et des garanties consacrée dans la Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela et dans les instruments internationaux, dans les secteurs et domaines qui méritent un traitement spécial.

Les Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national, créés à partir de lois qui régulent le terrain des droits de l'homme seront régis par l'organisation et le fonctionnement établi par le Défenseur du Peuple à travers du Règlement interne.

Article 35. (Résolution de défense) Les Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national seront pris en charge par un Défenseur délégué, qui sera librement nommé ou remplacé par le Défenseur du Peuple. Ils seront affectés à la Direction exécutive, instance à laquelle ils devront rendre compte de leur administration, qui sera développée suivant les instructions et requêtes des différentes Directions générales du Bureau de Défense du Peuple dans le terrain de leurs compétences.

Article 36. Il correspondra aux Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national d'offrir un support technique en tant que conseiller spécialisé. Ils dresseront, programmeront et coordonneront sur instruction des Directions générales des actions visant à promouvoir, défendre et surveiller les droits et garanties consacrés dans la Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela et dans les instruments internationaux de droits de l'homme, dans les secteurs et les matières qui mériteraient d'un traitement particulier.

Les attributions des Bureaux de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national sont:

- 1.- Proposer aux Directions générales du Bureau de Défense du Peuple les politiques et projets qui permettent de rendre effective la promotion, défense et surveillance des droits de l'homme dans le secteur de leur compétence ou spécialité.
- 2.- Conseiller, assister et apporter un soutien technique qualifié ; émettre des opinions et effectuer des recommandations aux différents dépendances du Bureau de Défense du Peuple dans le domaine de leur compétence, à chaque fois qu'une Direction générale du Bureau de Défense du Peuple le demande.

3.- Proposer aux Directions générales du Bureau de Défense du Peuple des actions dirigées à veiller sur les dépendances et organismes publics ou privés de manière à ce qu'ils garantissent la protection des droits de l'homme consacrés dans la Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela, dans le domaine de leur compétence.

4.- Tout autre qu'assignent le Défenseur du Peuple et la normative interne du Bureau de Défense du Peuple.

*Le Bureau de Défense en délégation spéciale compétent au niveau national pour le secteur des personnes handicapées*

Comme on l'a noté au préalable, le Bureau de Défense en délégation spéciale compétents au niveau national pour le secteur des personnes handicapées fut créé en 2001 à travers la Résolution de Défense. On lui établit la mission d'adopter des mesures positives en faveur des personnes ou groupes discriminés, marginés ou vulnérables, cherchant par là l'impulsion du contenu de l'article 21 (2) de la Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela, qui établit que:

Article 21. (CRBV) Toutes les personnes sont égales devant la loi et en conséquence: .../... 2. La loi garantit les conditions juridiques et administratives pour que l'égalité devant la loi soit réelle et effective ; elle adopte des mesures positives en faveur des personnes ou groupes qui pourraient être discriminés, marginalisés ou vulnérables; elle protège spécialement les personnes qui pour les raisons citées se trouvent manifestement en état de faiblesse et sanctionne les abus ou maltraitance commis contre celles-ci.

Cette instance est prise en charge par l'avocat Heber Pérez Corona, qui est une personne handicapée ayant développé de diverses actions dans le secteur de sa compétence, et qui a travaillé inlassablement pour consolider une société plus juste et inclusive, dans laquelle les personnes ayant un handicap puissent pleinement et effectivement vivre leurs vies. Son travail lui a rapporté de nombreux mérites, prix, ordres d'honneur et insignes, entre autres «La Orden Mérito al Trabajo, en su Primera Clase», qu'il reçut le 1er mai 2007.

Ses activités plus récentes incluent, entre autres:

— Participation, en 2004, en tant que chef de la délégation vénézuélienne auprès de l'Organisation des Nations Unies, pendant la 4e période de sessions du Comité Spécial chargé de préparer la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

— Membre du Groupe d'accessibilité CT3 du Fond pour la normalisation et certification de la qualité (FONDORAMA), mis à jour par la Norme COVENIN 2733; et il a également participé à la création, discussion et mise en place de différents



codes juridiques relatifs aux droits des personnes handicapées à niveau municipal, étatique et national.

—Conférencier à niveau national et international sur des questions relatives au respect des droits des personnes handicapées.

## CADRE JURIDIQUE VÉNÉZUÉLIEN

La Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela consacre, comme objectifs essentiels de l'État, la défense et le développement de la personne et le respect à sa dignité, l'exercice démocratique de la volonté populaire, la construction d'une société juste qui aime la paix, la promotion de la prospérité et du bien-être de la population et la garantie de l'accomplissement des principes, droits et devoirs consacrés dans la Constitution<sup>10</sup>.

Elle est innovatrice en matière de la reconnaissance et la garantie des droits de l'homme. Elle contient une partie spécifique: «Des droits de l'homme et des garanties et devoirs», dans laquelle elle reconnaît, conformément au principe de progressivité et sans discrimination d'aucune sorte, leur jouissance et leur exercice auquel on ne peut renoncer, et qui est indivisible et interdépendante, ayant la même hiérarchie. Elle établit également que leur respect et garantie est obligatoire pour les organes du Pouvoir public<sup>11</sup>.

Ce titre se trouve structuré de manière à dédier des chapitres concrets aux différentes catégories des droits de l'homme. Dans ce sens, la Constitution distingue les droits civils (chapitre III), les droits politiques (chapitre IV), les droits sociaux (chapitre V), les droits culturels VI), les droits économiques (chapitre VII), les droits des populations indigènes (chapitre VIII), et les droits environnementaux (chapitre IX). Elle contient également un paragraphe en référence aux devoirs des citoyens et citoyennes (chapitre X).

Elle confère une hiérarchie constitutionnelle aux traités, pactes et conventions relatifs aux droits de l'homme qui ont été suscrits et ratifiés par le Venezuela. Ils prévalent sur l'ordre interne dans la mesure où ils contiennent des normes sur la jouissance et l'exercice plus favorable que celles qui sont établies dans la Constitution et dans les lois de la République, d'application immédiate et directe par les tribunaux et autres organes du Pouvoir public<sup>12</sup>.

En ce qui concerne les personnes handicapées, c'est le premier texte vénézuélien fondamental qui reconnaît, dès son Exposé de motifs, «la garantie de l'autonomie des êtres humains ayant un handicap ou des besoins spéciaux»; et qui se consacre depuis le préambule à l'égalité de droits pour tous les citoyens et citoyennes, sans aucun type de discrimination, et qui recueille, pour la première fois, les expressions suivantes:

Article 81. (CRBV) Toute personne invalide ou aux besoins spéciaux a droit au plein exercice d'une vie digne et indépendamment de ses capa-

cités et son intégration familiale et communautaire. L'Etat, avec la participation solidaire des familles et la société, leur garantira le respect de leur dignité humaine, la comparaison des opportunités, des conditions de travail satisfaisantes, et favorisera sa formation professionnelle et l'accès à l'emploi avec ses aptitudes, en conformité avec la loi. On reconnaîtra aux personnes atteintes de surdit  le droit de s'exprimer et communiquer dans le langage des signes v n zueliens.

Article 101. (CRBV) L'Etat garantit l' mission, la r ception et la circulation de l'information. Les mass m dias ont le devoir de contribuer   la diffusion des valeurs de la tradition populaire et l' uvre des artistes,  crivains, compositeurs, cin astes, scientifiques et autres cr ateurs culturels du pays, hommes ou femmes. *Les moyens t l visuels doivent incorporer des sous-titres et une traduction en langage des signes v n zueliens, pour les personnes ayant des probl mes auditifs.* La loi  tablira les termes et les moyens de ces obligations. (Emphase rajout e)

Le droit g n rique consacr  dans l'art cle 81 pointe essentiellement au fait que toutes les personnes handicap es doivent jouir de la gamme enti re de droits et de garanties reconnues par la Constitution et la loi, sans discrimination d'aucune sorte, et sans limitation majeure que celle qui est impos e par leurs conditions. D'autre part, un droit sp cifique incorpor    l'art cle, est celui des personnes sourdes et muettes, en ce qui concerne la reconnaissance de leurs m canismes de communication   travers le langage des signes, qui est compl ment  par la disposition qui  tablit que les moyens t l vis s devront incorporer des sous-titres et la traduction au langage des signes, selon ce qu' tablit la loi.

L' tat est donc charg  de garantir l'exercice des droits des personnes handicap es, sans discrimination, et avec la participation de la soci t  et des familles. Pour cela, il doit prot ger et promouvoir les droits   travers la mise en place de programmes, de normes et de lois g n rales, ainsi que des normes et des lois sp ciales qui leur permette de surmonter les inconv nients d riv s de leur handicap. L' tat doit adopter des mesures positives pour r duire les d savantages structureaux et pour offrir un traitement pr f rentiel ad quat pour les personnes handicap es afin d'atteindre les objectifs de leur pleine participation et incorporation, en termes d' galit ,   la soci t .

Le 5 janvier 2007, un grand  v nement l gislatif eut lieu dans le pays avec l'entr e en vigueur de la Loi des Personnes Handicap es (LPcD en espagnol)<sup>13</sup>. Cette loi vint abroger la d nomm e Loi pour l'int gration des personnes invalides<sup>14</sup>, en vigueur depuis 1994, qui  tablissait un r gime juridique applicable aux personnes handicap es, et qui contenait des mesures relatives   l'int gration  ducative,   l'assistance   la sant ,   la promotion du travail et au libre acc s aux services et  tablissements d'usage public. Cependant, cette ancienne loi n' non ait ni d veloppait d'autres droits fondamentaux des personnes handicap es tels que le droit   l'acc s  

la culture, au sport ou aux loisirs, et elle ne comptait pas non plus avec des mécanismes de soutien pour l'exercice des droits économiques.

Le Bureau de Défense a donc réitéré qu'étant donné la situation de vulnérabilité de ces personnes, les droits omis, ainsi que d'autres droits, devaient être énoncés au travers d'une législation spécifique à cet effet. De plus, il souligna que cette loi devait développer un régime de sanctions en cas de non-respect. Ainsi, le Bureau de Défense mit en marche une série d'actions dirigées à entreprendre une réforme légale, ou, dans son défaut, à préparer un nouvel instrument juridique.

La nouvelle Loi des Personnes Handicapées se constitue en tant qu'instrument d'importance, dont la vigueur marque un avant et un après sur le terrain du handicap, et qui rompt avec le paradigme que l'on avait du handicap, en le redéfinissant comme une condition complexe de l'être humain constituée par des facteurs à la fois biologiques, psychologiques et sociaux.

Ainsi, la vision centrée exclusivement sur le handicap de l'individu est surmontée, laissant place à l'incorporation d'aspects qui vont au-delà de la sphère individuelle. Ceci contribue à construire un paradigme inclusif, de coresponsabilité et de dignité sociale. C'est une manière de voir le sujet du handicap sans prendre en compte la personne ou ses caractéristiques physiques et mentales; et de se concentrer plutôt sur l'interaction de l'individu avec la société.

Ce modèle propose que les problèmes auxquels s'affrontent les personnes handicapées ne sont pas le résultat des limitations de la personne, mais plutôt qu'ils sont la conséquence des barrières imposées par la société, qui peuvent être physiques, d'attitude, juridiques, informatives ou d'autres types.

Dans ce sens, la LPcD consacre d'importantes dispositions qui s'orientent vers l'obtention d'un développement intégral des personnes handicapées de manière pleine et autonome; ainsi qu'à les intégrer à la vie de famille et à la communauté à travers la participation solidaire et directe, en tant que citoyens jouissant de droits, de la société et de la famille.

Cette loi établit également la coordination et l'intégration des politiques publiques qui préviennent le handicap, ainsi que celles qui promeuvent, protègent et sécurisent les droits de l'homme, le respect à l'égalité des chances, l'inclusion et l'intégration sociale, le droit au travail et les conditions de travail selon les particularités de chaque type de handicap. Elle prend également en compte la sécurité sociale, la culture et le sport.

La norme crée le Système national d'attention intégrale aux personnes handicapées, dont l'objectif s'oriente vers l'intégration et la coordination des politiques et des programmes pour l'attention intégrale des personnes handicapées. Elle délègue aussi les fonctions exécutives auprès du Conseil national pour les personnes handicapées; et incorpore les paradigmes de la démocratie participative au milieu institutionnel, en créant et établissant les objectifs des dénommés comités communautaires de personnes handicapées.

Elle établit aussi la qualification et la certification de la condition de la per-

sonne handicapée dans le but de l'obtention des bénéfices et des appointements économiques et autres droits économiques et sociaux octroyés par le Système de sécurité sociale, selon ce que la Loi dispose. Elle garantit de même l'accès des personnes sourdes, ou ayant un handicap auditif, à l'éducation bilingue, qui inclut l'apprentissage de l'espagnol et du langage de signes vénézuélien.

Dans le domaine du travail, elle exhorte aux institutions nationales, étatiques, municipales et aux paroisses, ainsi qu'aux entreprises publiques, privées ou mixtes, à incorporer au moins cinq pour cent (5%) de personnes ayant un handicap permanent au total de leurs employés. Parallèlement, la loi oblige les établissements nationaux, étatiques et municipaux, ainsi que les entreprises publiques, privées ou mixtes, à suivre les normes de la Commission vénézuélienne des normes industrielles (COVENIN), ainsi que les règlements techniques sur l'accessibilité et le libre transit des personnes handicapées. Elle établit, de même, la gratuité du transport public urbain pour les personnes handicapées.

Finalement, un aspect important pour le respect effectif des dispositions contenues dans cette loi est constitué par le développement d'un régime de sanctions par non-respect, ainsi que par les procédés à employer dans ces cas. D'autre part, elle déroge un article du Code Civil vénézuélien, qui déclare les personnes sourdes et aveugles inaptes à tenir un commerce une fois qu'elles ont atteint la majorité. Cet article, inconstitutionnel, viole les principes élémentaires d'égalité et de non-discrimination qui correspondent à tout être humain.

D'autre part, il est opportun d'indiquer que depuis l'année 2004, l'État vénézuélien compte avec le soutien juridique de la Loi de responsabilité sociale pour la radio et la télévision<sup>15</sup>. Cette loi a pour objet d'établir la responsabilité sociale des prêteurs de services de radio et télévision, et le reste des acteurs associés. Elle vise à encourager l'équilibre démocratique entre leurs devoirs, droits et intérêts d'une part, et la promotion de la justice sociale et de la formation citoyenne, la démocratie, la paix et les droits de l'homme d'autre part.

Pendant le processus de discussion de la norme à laquelle on vient de faire référence, le Bureau de Défense du Peuple présenta une série de suggestions à l'Assemblée nationale. Afin de garantir l'accès universel à la programmation audiovisuelle des personnes sourdes ou ayant des déficiences auditives, elle suggéra d'établir l'inclusion obligatoire du langage de signes ou de mécanismes de sous-titrage pour les émissions.

Comme résultat, ces observations se reflétèrent dans les dispositions fondamentales et les objectifs généraux de la loi, dans la démocratisation des mécanismes de contrôle social et d'accessibilité à la programmation, ainsi que dans le régime de sanctions.

Par conséquent, cette normative acquiert une grande importance pour les personnes auditivement handicapées car elle contient de nombreuses dispositions qui visent à incorporer ce secteur de la population à la dynamique active de la communication sociale.

Entre ses objectifs généraux se trouve celui de «fournir les facilités pour que les personnes ayant un handicap auditif puissent profiter en plus grande mesure de la diffusion de messages» (article 3, alinéa 8). La Loi établit également que les messages émis, surtout ceux qui portent sur l'éducation, la culture et l'information, devront être accompagnés de mécanismes pour l'intégration de ce secteur de la population à l'aide de sous-titres, de traduction au langage de signes vénézuélien ou d'autres mesures qui aient un effet similaire (article 4).

Cette obligation s'applique à tous les services à l'exception de ceux qui ont un caractère communautaire et non lucratif. La non incorporation de ces mécanismes est vue comme une faute et se sanctionne à travers la cession d'espaces pour diffuser des messages éducatifs et culturel (article 28). Finalement, les dispositions transitoires ont prévu un laps de 3 ans pour que l'ensemble de programmeurs s'adapte à ces mesures.

D'autre part, en septembre 2006, la Commission nationale de télécommunications (CONATEL) dicta les Normes techniques pour l'intégration des personnes ayant un handicap auditif pour la réception des messages diffusés à travers les services de télévision<sup>16</sup>. Cette norme vise également à garantir l'intégration et l'inclusion des personnes auditivement handicapées à l'aide de la diffusion de messages par l'intermédiaire des prêteurs de services de télévision sans câble et toute chaîne de production audiovisuelle nationale. C'est une norme de grande importance pour les personnes auditivement handicapées parce qu'elle contient des dispositions qui cherchent à les incorporer à la dynamique de la communication sociale.

En ce qui concerne les instruments internationaux, la République Bolivarienne du Venezuela est signataire de la Convention interaméricaine pour l'élimination de toute forme de discrimination contre les personnes handicapées<sup>17</sup>.

Quant à la plus récente Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole optionnel, il faut rappeler qu'en 2007 celle-ci fut ouverte à la signature de tous les États et organisations d'intégration régionale.

Face à ce panorama international, le Ministère du Pouvoir populaire pour les affaires étrangères a convoqué une réunion de caractère interinstitutionnel pour débattre sur le contenu de cet instrument international si important, et établir la convenance pour la République Bolivarienne du Venezuela de procéder à sa souscription. Le Bureau de Défense du Peuple, ne trouvant aucune objection aux dispositions contenues dans la Convention, a formulé les considérations qu'il ait jugées nécessaires pour accélérer sa souscription de la part de l'État vénézuélien.

Or, en vertu de la responsabilité de garantir le respect à la dignité et à l'égalité de chances des personnes handicapées, on érigea, à l'intérieur de la structure de l'État vénézuélien, le CONAPDIS, organisme adscrit au Ministère de participation populaire et de développement social, qui exerce les fonctions d'exécution des directrices, des politiques publiques, des plans et des stratégies conçues par l'organe recteur.

La mission du CONADPIS est orientée vers la consolidation de l'intégration

des personnes handicapées de manière à que ce secteur assume un rôle participatif dans les communautés, et que les personnes handicapées deviennent les auteurs de leur propre développement et intégration à tous les secteurs de la vie nationale. Sa vision consiste à orienter cet organisme vers la conception et l'exécution des politiques publiques encadrées dans les valeurs et principes de la Constitution de manière à répondre aux besoins réels de la population handicapée de la République Bolivarienne du Venezuela<sup>18</sup>.

## LE BUREAU DE DÉFENSE DANS LA PROMOTION ET LA PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME DES PERSONNES HANDICAPÉES

Au cours de ses travaux de promotion, défense et surveillance des droits et garanties établies par la Constitution de la République et les traités internationaux relatifs aux droits de l'homme ainsi que tout autre intérêt légitime, collectif ou diffus, des citoyens et citoyennes, le Bureau de Défense du Peuple développe une série d'activités, telles que:

*La fonction de promotion* repose sur la présentation de propositions législatives pour la protection progressive des droits de l'homme et la conception, promotion et exécution de politiques de diffusion et de formation dirigées aux citoyens et aux fonctionnaires qui travaillent pour les différentes institutions de l'État.

*La fonction de défense* se matérialise à travers le traitement et la résolution des plaintes et dénonciations présentées par le parti intéressé ou stimulées d'office par le Bureau de Défense du Peuple. Dans son rôle de magistrature de la persuasion pour la défense des droits violés ou menacés, elle effectue des suggestions, recommandations, avertissements, opinions ou rapports, à travers lesquels elle signale le besoin de modifier les conduites considérées comme étant inconstitutionnelles, irrégulières, discriminatoires et arbitraires.

*La fonction de surveillance* se met en place à travers la réception et le traitement des plaintes et dénonciations reçues, ainsi que par l'enquête d'office des situations qui puissent nuire aux droits humains. Elle inclut également la supervision d'organismes publics.

Le Bureau de Défense du Peuple a investi de grands efforts pour la protection de la dignité des personnes handicapées, spécialement à travers la Délégation du Bureau de Défense en la matière. Dans ce contexte, les actions et initiatives mises en place se circonscrivent aux axes centraux de son travail, dont il est important de souligner plusieurs activités de diverses sortes, qui sont dirigées vers la promotion, défense et surveillance des droits qui correspondent en termes d'égalité aux personnes handicapées.

Au cours de son travail de promotion et diffusion des droits de l'homme, ayant comme finalité l'information et la prise de conscience sur la connaissance et l'attention aux personnes handicapées; le Bureau de Défense favorise des attitudes positives qui conduisent à former des agents de changements afin de contribuer au

procès d'inclusion sociale et de garantir l'optimisation du prêt des services publics. Ainsi, le Bureau de Défense du Peuple, en coordination avec d'autres institutions, exécute de manière permanente des activités académiques et de formation, sous forme d'ateliers, séminaires et forums, qui sont destinés tout d'abord aux fonctionnaires publics, mais aussi à la communauté en général.

Le travail de défense et de surveillance du Bureau de Défense l'amène à réaliser, de manière régulière, des visites d'inspection à des centres éducatifs et d'attention, à des universités, des hôpitaux, des aéroports, des terminales de passagers, entre autres, afin de veiller sur le respect des normes légales pour la construction et les adaptations de base des établissements et des espaces publics.

De plus, un autre aspect fondamental du travail développé par le Bureau de Défense dans le domaine de ses attributions constitutionnelles est constitué par la mise en place de propositions et de recommandations aux différents organismes de l'État et aux prestataires de services publics. Ces recommandations s'effectuent en fonction des faiblesses et des déficiences de leur fonctionnement, détectées à travers les plaintes reçues ou par d'autres moyens. Ceci contribue à perfectionner les instruments et les mécanismes qui protègent et garantissent le respect effectif des droits de l'homme, ainsi qu'à la définition de politiques et programmes qui garantissent la jouissance et l'exercice de ces droits de la part des membres de la société.

Le Bureau examine, d'autre part, la portée et le contenu des lois organiques et spéciales, des projets de loi, des règlements municipaux, entre autres; et interpose de même les ressources nécessaires pour exercer ses attributions constitutionnellement conférées, afin de protéger et défendre les droits des personnes handicapées.

En vertu de ce qui a été décrit au préalable, nous ferons allusion aux activités les plus illustratives que développe l'institution. Parmi ces activités, se trouvent:

#### *Le droit au libre transit et à l'accessibilité aux services et aux espaces publics*

Le Bureau de Défense dédie un grand effort à la promotion de la normative sur l'usage et l'accès aux immeubles et espaces publics pour les personnes handicapées parce qu'il considère que cet aspect constitue une des barrières principales à laquelle elles s'affrontent. Il encourage les institutions et les citoyens à prendre conscience du fait que l'élimination progressive des obstacles architectoniques constitue un pas important vers l'inclusion des personnes handicapées.

Dans ce sens, le Bureau de Défense emphatise que le développement d'une infrastructure adéquate permet l'accès aux services de base et à la satisfaction des besoins, de manière indépendante, pas exclusivement pour les personnes handicapées, mais aussi pour les personnes de mobilité réduite comme le sont les femmes enceintes, les personnes obèses, les personnes âgées, entre autres. Pour cela, parmi les politiques du Bureau de Défense dans ce domaine, on attire l'attention sur la réalisation permanente de visites d'inspection à de différentes localisations comme des centres éducatifs et d'attention intégrale, des universités, hôpitaux, aéroports, terminales de passagers. Le but de ces inspections est d'aborder par la suite les organismes com-

pétents en matière de supervision ou de construction de travaux urbains et architectoniques afin de veiller sur le respect des normes légales en ce qui concerne les constructions et les adaptations de base des immeubles et espaces publics.

Les activités les plus importantes à cette fin sont:

—La mise en œuvre, avec la collaboration des autorités régionales de l'Institut national de Parcs<sup>19</sup>, d'une campagne de parcours et d'inspection des parcs nationaux afin d'élaborer un rapport sur les conditions d'accessibilité à ces espaces naturels.

—Inspection des installations de l'Aéroport International de Maiquetía (IAAIM) et de la Terminale maritime de passagers Dr. José María Vargas, points d'entrée et de sortie principaux de la capitale. On demanda aux autorités le respect de la normative qui régule l'accès et l'usage des installations publiques pour les personnes handicapées.

—Conception d'un Guide de parcours pour piétons qui a comme but de préparer un rapport sur les conditions d'accessibilité des rues et avenues principales de la zone métropolitaine de Caracas. Ce guide, qui inclut des recommandations et des observations pour garantir le libre transit des personnes handicapées, se discuta avec plusieurs dépendances gouvernementales et des ONG qui travaillent avec ce secteur de la population.

—On a encouragé la mise en place d'une norme sur les animaux d'assistance pour les personnes handicapées, qui prétend réguler la possession, l'usage et l'accès des animaux d'assistance aux espaces et au transport public, prenant comme référence la norme espagnole "Ley 12/2003 sobre perros de Asistencia para Personas con Discapacidad" de la communauté de Valence, en Espagne, datée du 10 avril 2003.

—On a demandé à la Compagnie anonyme nationale de téléphones du Venezuela<sup>20</sup> de placer des téléphones publics à cent vingt (120) centimètres de distance entre le sol et la partie fonctionnelle de l'appareil pour garantir leur usage de la part des personnes handicapées et de taille ou mobilité réduite, leur garantissant l'accessibilité au service de téléphones fixes.

—On a prié instamment l'institut national d'aviation civile (INAC), organisme de régulation, ainsi qu'à diverses lignes aériennes, de respecter et de garantir, en conditions d'égalité et sans discriminer les droits des personnes affectées, en conformité avec les exigences et recommandations issues de l'Organisation internationale de l'aviation civile et des besoins de l'usager national, en vertu des coûts additionnels à l'occasion de l'abordage.

—Accomplissement de la modification des plans de la ligne 4 de la Compagnie anonyme Métro de Caracas, moyen de transport massif du district de la capitale, de manière à garantir au public handicapé l'accès et l'usage du métro. Souscription à plusieurs compromis d'achat pour que les nouveaux véhicules du Transport superficiel (bus) soient accessibles à tous.

### *Le droit à l'information*

En octobre 2003, le Bureau de Défense du Peuple a intenté une action en justice



auprès de la Salle constitutionnelle du Tribunal suprême de la justice (TSJ), pour intérêts collectifs et diffus, en faveur du droit à l'information des personnes sourdes ou auditivement handicapées.

Par le biais de cette action, il sollicita au TSJ d'émettre l'ordre aux chaînes de télévision d'incorporer des mécanismes d'interprétation pendant leurs transmissions de programmes et d'annonces informatives (interprète de langage des signes et - ou système de sous-titres), l'objectif étant de rendre l'information accessible aux personnes auditivement handicapées en fonction de leurs limitations, et de les intégrer de la manière la plus ample permise par les progrès technologiques.

De même, on exhorta à l'organisme chargé de la régulation, planification, promotion, développement et protection des télécommunications du pays entier, le Conseil national des télécommunication (CONATEL), de superviser l'inclusion progressive de ces systèmes, et, finalement, de les mettre sous responsabilité des différentes chaînes régionales du pays.

Le Tribunal suprême rapporta qu'il correspondait à la Commission nationale de télécommunications (CONATEL) de développer la normative pour l'application des droits des personnes auditivement handicapées, et pour ce, le Bureau de Défense du Peuple devait agir auprès de cet organe de régulation dans l'objectif de contribuer à la mise en place d'une norme de régulation à cet effet.

Par conséquent, l'institution appela à l'élaboration du Projet de norme administrative, mettant en place des consultations publiques à travers lesquelles le Bureau de Défense proposa, entre autres, que l'interprète du langage des signes vénézuélien s'incorpore à la programmation qualifiée comme «Pour tout public». Ceci se fit en vertu du principe de progressivité des droits de l'homme et de l'intérêt supérieur de l'enfant, surtout de ceux qui ont un handicap auditif. Il proposa également que l'image de l'interprète du langage des signes vénézuélien se fixe dans la partie inférieure de l'écran, dans l'objectif de ne pas interrompre, sous aucune circonstance, sa visibilité.

Le résultat de toute cette activité fut la publication, en septembre 2006, de la Providence administrative, à travers laquelle la CONATEL dicta les «Normes techniques pour l'intégration des personnes auditivement handicapées à la réception des messages diffusés à travers les services de télévision». À travers ce texte, le Bureau de Défense du Peuple atteignit son objectif de donner un contenu aux postulats constitutionnels relatifs aux droits de l'homme, dans ce cas, le droit à l'accès à l'information pour les personnes auditivement handicapées.

Après la promulgation de la norme, on a pu observer comment les moyens de communication sociale audiovisuelle ont commencé à appliquer, progressivement, les mandats issus de son contenu, en incorporant l'interprète de langage des signes vénézuélien lors de la transmission de l'hymne national et de la programmation informative.

Cependant, le Bureau de Défense du Peuple demeure vigilant de cette situation, et organise des visites d'inspection auprès des entreprises prêteuses de ser-

vices de télévision libre et des chaînes de production audiovisuelle nationale qui opèrent dans le pays, afin de constater le respect des dispositions contenues dans la Normetechnique.

### *Le droit au travail*

Orienté par la normative relative au droit du travail, qui établit qu'il doit y avoir un certain pourcentage d'employés ayant un handicap dans les entreprises publiques et privées; le Bureau de Défense du Peuple met en place une campagne informative et de prise de conscience du droit au travail que toute personne possède. Par là, il cherche à promouvoir et à veiller sur ce droit, le faisant connaître au plus grand nombre possible de citoyens afin qu'ils le prennent en considération au moment où n'importe quelle personne handicapée aille demander du travail.

Il est important de souligner que l'Institution met l'accent sur la diffusion du fait que la loi ne protège pas les personnes pour qu'elles cherchent du travail en raison uniquement de leur handicap. La personne handicapée doit réunir les capacités requises par le poste pour l'obtention de celui-ci, l'idée étant une concurrence dans le terrain social et du travail, en égalité de conditions, sans que l'on prenne avantage sur le fait d'avoir une situation de handicap.

En ce qui concerne les employeurs publics, comme mesure en faveur des personnes handicapées, le Bureau de Défense sollicita à toutes les mairies du pays de lui fournir le total des personnes handicapées qui travaillaient dans ces organismes. Cette action eut la double intention d'informer aux différentes mairies sur le droit au travail de ces personnes, à la fois qu'elle prétendait veiller à ce que ce droit ne fût ni amoindri ni placé dans une position vulnérable.

La récente entrée en vigueur de la Loi pour les personnes handicapées, qui augmenta de 2% à 5% du total des employés le pourcentage d'incorporation des personnes ayant un handicap permanent aux entreprises de tout type, suscita de l'intérêt et de l'incertitude dans le secteur entrepreneur en raison de son imposition, qui demandait une exécution immédiate.

Il fut donc nécessaire, afin de respecter cette disposition légale, de réaliser une réunion, spécifiquement dirigée au secteur socio-productif, qui servit pour que le CONAPDIS, organe directeur des affaires relatives à l'intégration des personnes handicapées, fixe une position institutionnelle qui lui permette de faire usage des dispositions contenues dans la Loi, orientées vers l'intégration dans le travail, la société et la productivité de cette partie de la population.

Ce fut précisément face à cette perspective que le Bureau de Défense encouragea et participa à de différents événements de promotion pour faire connaître la portée de la loi en matière du droit au travail. Parallèlement, il conseilla de nombreuses entreprises publiques et privées, comme la Banque centrale du Venezuela, la Compagnie anonyme du métro de Caracas, le SENIAT, Automercados Plaza, Coca Cola C.A., Empresas Polar, pour l'incorporation des personnes handicapées aux différents secteurs de travail.

### *Le droit à l'éducation*

Dans le terrain de l'éducation, grâce à l'intervention du Bureau de Défense du Peuple, de nombreux compromis ont été atteints. Une preuve est le compromis assumé par la Fondation d'édifications et de dotations éducatives (FEDE), inscrite au Ministère de l'éducation, qui commença à inclure, dans ses projets de construction d'écoles publiques, des salles de bains et des rampes pour l'accès et l'usage des enfants et adolescents handicapés.

D'autre part, après l'action de défense, plusieurs universités importantes, (Del Zulia, Metropolitana, Católica Andrés y Pedagógica Experimental Libertador, entre autres) se sont engagées à faire un recensement des élèves handicapés pour pouvoir évaluer et s'occuper de leurs besoins. Ces universités ont manifesté qu'elles prendraient en compte la normative spéciale relative à la construction de manière à garantir l'accès et l'usage adéquat de leurs bâtiments de la part des personnes handicapées.

### *Les droits politiques*

Le Bureau de Défense du Peuple a investi des efforts pour que les recommandations faites au Pouvoir électoral soient prises en comptes. Parmi ces recommandations se trouve l'incorporation d'information sur les électeurs handicapés au Registre électoral de manière à établir dans les centres de vote, selon le cas, la présence d'interprètes pour personnes auditivement handicapées, l'accès adéquat pour les personnes en chaise roulante ou de mobilité réduite, et l'utilisation d'un mécanisme électoral qui garantisse le secret du vote pour les personnes visuellement handicapées.

De plus, il demande à garantir que toute l'information électorale parvienne à la population handicapée à travers des formats en braille, des CD-ROM, des interprètes du langage des signes dans les messages télévisés, entre autres mesures recommandées.

### *Participation à la discussion du cadre normatif récemment approuvé en faveur des personnes handicapées*

Comme on l'a dit au préalable, étant donné que la Loi pour l'intégration des personnes invalides ne s'adaptait pas aux besoins de la population étudiée, le Bureau de Défense du Peuple fut réitératif dans le compromis de mettre en place une réforme de cette norme, ou, dans son défaut, l'adoption d'un nouveau texte législatif.

Dans ce sens, le Bureau de Défense a même participé dans la conception d'un avant-projet qui fut proposé par l'agent de régulation, le CONAPI, désormais CONAPDIS. Pendant le processus de discussion du projet de loi, le Bureau de Défense du Peuple a avancé une série de recommandations de fond et de forme, qui furent recueillies dans le rapport présenté annuellement au Parlement (année 2004), circonscrites, entre autres aspects, aux points suivants:

1.- Inclure «toutes les personnes» en tant que sujets protégés par la loi, en matière de prévention, attribuant une cohérence entre la portée de la loi et les sujets

sous protection ce celle-ci.

2.- Adapter la définition de «handicap» à la définition apportée par les Normes standard pour l'égalité de chances des personnes handicapées.

3.- Continuer avec la classification de prévention apportée par Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, et donner une description de chacune de celles-ci.

4.- Incorporer aux attributions du CONAPDIS l'obligation de veiller pour le respect des dispositions contenues dans l'avant-projet, de manière à conférer l'attribution de suivi des cas de violations présumées à leurs dispositions ainsi qu'aux droits des personnes handicapées. De même, on recommande de conférer des attributions pour mettre en œuvre une procédure administrative visant à déterminer la responsabilité administrative pour non-respect de l'avant-projet, et pour imposer les sanctions correspondantes. Pour ceci il va falloir définir la procédure administrative. On estime également utile de conférer une attribution pour faire des recommandations aux services du secteur public et privé.

5.- Accorder à l'éducation les caractéristiques suivantes: gratuité; continuité; adaptation aux conditions de déficience qui affectent chacun des élèves; intégralité; flexibilité; compréhension des différents degrés et niveaux du système d'apprentissage considéré comme étant obligatoire. De même, décrire ses objectifs: dépassement des déficiences et de leurs conséquences; acquisition d'habitudes qui confèrent à l'élève la plus grande autonomie possible et qui l'orientent vers le développement de toutes ses capacités et son incorporation à la vie sociale.

6.- Déterminer les formules à utiliser pour l'insertion de la personne handicapée au système de productivité national.

7.- Incorporer un système de stimulus pour parvenir à l'intégration des personnes handicapées au marché du travail, à travers des plans de quotas fondés sur des stimulus, des prêts ou des subventions pour petites entreprises ou des exemptions fiscales, entre autres.

8.- Typifier la discrimination contre les personnes handicapées comme étant un délit.

9.- Prendre en compte les mesures prévues dans le Programme mondial concernant les personnes handicapées, les Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale et les Normes standard pour l'égalité des chances des personnes handicapées des Nations Unies.

### *Règlement municipal pour la protection et l'intégration sociale des personnes handicapées*

Le Bureau de Défense du Peuple a développé une proposition de règlement municipal de protection et de défense des droits des personnes ayant des besoins spéciaux et des personnes handicapées, et l'a présenté auprès des 355 municipalités du pays.

La proposition du règlement réalisé par l'institution contenait, entre autres, les propositions et recommandations suivantes:

Recommandations relatives à l'éducation, la culture et le sport:

—Éviter les discriminations et les exclusions dans le domaine de l'éducation, entendant par là l'apprentissage des différents niveaux éducatifs. En vertu de ceci, il est nécessaire de garantir, dans les écoles et centres d'apprentissage municipal, l'égalité des possibilités et le traitement digne aux personnes handicapées ou ayant des limitations fonctionnelles (restrictions de la mobilité, de la libre locomotion, diminution de la capacité auditive, etc.).

—Favoriser l'intégration et sanctionner l'exclusion de personnes ou de groupes en raison de leurs conditions physiques ou de leurs besoins d'attention spéciaux, dans les centres éducatifs publics et privés et dans les établissements culturels.

—Supprimer la pratique restrictive de l'assignation à des niveaux inférieurs d'éducation ou à la séparation des personnes handicapées.

—Promouvoir des activités sportives, culturelles et des programmes communautaires qui intègrent les personnes ou les groupes ayant des conditions physiques ou des besoins d'attention spécifiques.

—Garantir l'accessibilité aux établissements sportifs avec des zones spéciales, réservées aux personnes en chaises roulantes, prothèses et tout autre personne dont la mobilité est restreinte.

—Garantir, lors de spectacles publics et d'évènements culturels, l'illumination et le son adéquats pour les personnes ayant des besoins spéciaux d'attention, et, dans le cas où c'est possible, prévoir l'installation de systèmes spéciaux et la présence d'interprètes de langage des signes pour les personnes ayant des difficultés auditives.

—Tout cela en faisant spécialement emphase sur les enfants et les adolescents.

Recommandations relatives à la santé:

—Garantir l'accessibilité pour les personnes handicapées ou fonctionnellement limitées aux centres d'assistance et d'attention médicale (hôpitaux et dispensaires).

—Créer des espaces pour l'attention, les consultations permanentes et la réhabilitation des personnes handicapées ou fonctionnellement limitées, y inclus l'accès aux traitements, prothèses, équipement spécial, attention psychosociale et d'autres mesures visant à intégrer les personnes handicapées à l'attention spéciale dont ils ont besoin.

Recommandations relatives au travail:

—Assurer le développement et le bien-être socioéconomique des personnes handicapées. Pour cela, il est nécessaire de protéger leurs droits au travail pour éviter tout abus ou exploitation.

—En fonction de leurs potentiels, leurs capacités et leurs aptitudes; les personnes handicapées doivent compter avec le droit au travail, qui leur permet d'exercer un métier ou office, en conditions d'égalité de salaire et de rémunération, en dépendant de l'office ou des fonctions exercées, pour la procuration de leur bien-être social.

—Il est nécessaire de promouvoir l'assistance et la formation professionnelle dans les espaces publics et les institutions de la municipalité. Garantir la présence, dans le registre de personnel des fonctionnaires municipaux, des personnes handicapées ou fonctionnellement limitées, dans de différentes institutions, sans que cela tende à leur ségrégation vers des fonctions de bas niveau.

Les résultats de cette initiative ont permis l'adoption de règlements visant à garantir la dignité des personnes handicapées, dans plusieurs localités du territoire national, et ont également encouragé la discussion autour d'autres règles existantes pour procéder à leurs réformes.

Pour conclure, il est nécessaire de souligner que le Bureau de Défense du Peuple met l'accent sur fait que le contenu essentiel des droits des personnes handicapées doit être configuré par l'idée que les limitations dans l'exercice de leurs droits doivent être déterminés en fonction de l'absence de capacités neuro-musculo-squelétiques, mentales et sensorielles des sujets; et non pas par des raisons imposées par la société dans laquelle ils vivent.

En raison de cela, le Bureau de Défense soutient et exhorte l'adoption de mesures positives de comparaison, qui sont un moyen nécessaire pour que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits sans les conséquences des désavantages issus de leur condition.

À travers la publication de ses rapports annuels<sup>21</sup> présentés au Parlement, le Bureau de Défense décrit une vision étendue de la situation des droits de l'homme au Venezuela. Ces rapports contiennent un chapitre spécifique concernant les droits des personnes handicapées, qui expose les plaintes et les besoins de cette partie de la société, ainsi que le développement et comportement de l'État tel qu'il est, en matière de politiques publiques, initiatives légales et autres mesures adoptées dans ce domaine.

De plus, ces chapitres contiennent une série de recommandations faites par le Bureau de Défense aux différents organismes qui conforment le Pouvoir public national, afin que chaque organisme, selon sa compétence, génère les mécanismes adéquats de promotion et de défense des droits de l'homme des personnes handicapées. Cette mesure ne prétend que de favoriser le développement d'une société plus juste et inclusive, dans laquelle toute personne puisse se développer en termes d'égalité.

---

<sup>1</sup> Défenseuse du peuple de la République Bolivarienne de Venezuela.

<sup>2</sup> Constitution de la République Bolivarienne du Venezuela (CRBV), publiée dans la Gaceta Oficial N° 5.453, le 24 mars 2000.

<sup>3</sup> Publié dans la Gaceta Oficial (journal officiel) N° 37.995, le 5 août 2004.

<sup>4</sup> Article 14 LODP: “Organisation interne. L’organisation et le fonctionnement du Bureau de Défense du Peuple, et de tous ses départements, se régiront conformément à ce qui est établi dans le Règlement interne d’organisation et de fonctionnement que dicte cette institution. En vertu de celui-ci il faudra garantir le nécessaire pour entreprendre dûment les fonctions de promotion, de défense et de surveillance stipulées par l’article 4 de cette Loi.”

<sup>5</sup> Article 281.1 CRBV; et articles 15.1 y 66 LODP.

<sup>6</sup> Article 281.3 CRBV; y Article 15.2 LODP.

<sup>7</sup> Publiées dans la Gaceta Oficial N° 37.335, le 29 novembre 2001.

<sup>8</sup> Article 31 et articles suivants de la LODP.

<sup>9</sup> Publié dans la Gaceta Oficial N° 38.838, le 26 de décembre 2007; modifiée et réimprimée selon la Gaceta Oficial N° 38.857, du 24 de janvier 2008.

<sup>10</sup> Article 3 CRBV.

<sup>11</sup> Article 19 CRBV.

<sup>12</sup> Article 23 CRBV.

<sup>13</sup> Publiée dans la Gaceta Oficial N° 38.598, le 5 janvier 2007.

<sup>14</sup> Publiée dans la Gaceta Oficial N° 4.623, édition extraordinaire, le 3 septembre 1993.

<sup>15</sup> Publiée dans la Gaceta Oficial N° 38.081, le 7 décembre 2004.

<sup>16</sup> Publiées dans la Gaceta Oficial N° 38.530, le 26 septembre 2006.

<sup>17</sup> Ratifiée le 28 septembre 2006.

<sup>18</sup> Disponible sur le site Internet <<http://www.conapdis.gob.ve>> Consulté le 29 janvier 2008.

<sup>19</sup> Institut national chargé des politiques publiques orientées vers la protection et aménagement du Système des Parques nationaux, Monumentes naturels et Parques de loisir sous le Ministère du Pouvoir populaire sur l’environnement.

<sup>20</sup> Le 22 mai 2007, après un procès d’achat d’actions, l’État vénézuélien a finalisé la nationalisation de la Compagnie anonyme nationale de téléphones du Venezuela, CANTV.

<sup>21</sup> Peuvent être consultés sur le site Internet: < <http://www.defensoria.gob.ve>>.

## COLOFON