



Asamblea General

Distr. general
24 de mayo de 2017
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

35º período de sesiones

6 a 23 de junio de 2017

Temas 2 y 3 de la agenda

**Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas
para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del
Alto Comisionado y del Secretario General**

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Seminario entre períodos de sesiones sobre la protección de la familia y la discapacidad*

Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Resumen

En el presente informe, elaborado en cumplimiento de lo dispuesto por el Consejo de Derechos Humanos en su resolución 32/23, se resumen las intervenciones realizadas y los debates celebrados durante el seminario entre períodos de sesiones, de un día de duración, sobre las repercusiones del cumplimiento por los Estados de sus obligaciones en virtud de las disposiciones pertinentes del derecho internacional de los derechos humanos con respecto a la protección de la familia en relación con la función de esta en apoyo de la protección y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, en el que se examinaron las dificultades y las mejores prácticas en ese ámbito.

En el informe, el Alto Comisionado deja constancia de las aportaciones realizadas por los oradores, los Estados y las organizaciones de la sociedad civil durante el seminario, que se celebró el 23 de febrero de 2017, y de las conclusiones y las recomendaciones formuladas durante el debate.

* El presente informe fue presentado después del plazo establecido, con el propósito de incluir información sobre los acontecimientos más recientes.



Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	3
II. Resumen de las deliberaciones.....	3
A. Marco internacional sobre la familia y la discapacidad	3
B. Las funciones de la familia como institución que cuida a las personas con discapacidad y las ayuda a disfrutar de sus derechos humanos.....	7
C. Problemas que afrontan los progenitores y otros familiares	9
D. Conclusiones y recomendaciones	13
1. Conclusiones	13
2. Recomendaciones.....	15

I. Introducción

1. En su resolución 32/23, aprobada el 1 de julio de 2016, el Consejo de Derechos Humanos decidió convocar, con el apoyo de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), antes de su 34º período de sesiones, un seminario entre períodos de sesiones de un día de duración sobre las repercusiones del cumplimiento por los Estados de sus obligaciones en virtud de las disposiciones pertinentes del derecho internacional de los derechos humanos con respecto a la protección de la familia en relación con la función de esta en apoyo de la protección y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, y examinar las dificultades y las mejores prácticas en ese ámbito.

2. El seminario entre períodos de sesiones se celebró en Ginebra, el 23 de febrero de 2017. Se dividió en tres sesiones: dos se celebraron por la mañana y una por la tarde. El programa de trabajo lo elaboraron los copatrocinadores principales del seminario —las Misiones Permanentes de Egipto, la Federación de Rusia y Qatar— con la ayuda del ACNUDH y las aportaciones de los interesados pertinentes. En el presente informe figura un resumen de las deliberaciones y de las conclusiones y las recomendaciones que surgieron del seminario. El programa de este y la lista de oradores se han publicado en el sitio web del ACNUDH¹. El seminario se difundió públicamente, con subtítulos y mediante interpretación en lengua de señas internacional, y se emitió en la Web TV de las Naciones Unidas².

II. Resumen de las deliberaciones

A. Marco internacional sobre la familia y la discapacidad

3. El Presidente del Consejo de Derechos Humanos, Joaquín Alexander Maza Martelli, presidió la primera sesión, que versó acerca del marco internacional sobre la familia y la discapacidad y fue moderado por Maha Kamaleldin Elsayed Helali, miembro del Consejo Nacional de Asuntos de Discapacidad de Egipto y Presidenta de Inclusion International en la región del Oriente Medio y el África Septentrional. Los oradores fueron Catherinne Ivonne Pedreros, de la secretaría del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; Mark Mapemba, un defensor de derechos por cuenta propia de Malawi, miembro de Inclusion Africa y miembro del consejo de Inclusion International, y la Sra. Helali. Hicieron uso de la palabra, como asistentes a la sesión, los representantes de Nueva Zelanda, Chile, China, el Ecuador, Belarús, Colombia, la Unión Europea, el Uruguay, la Federación de Rusia, Azerbaiyán, Alliance Defending Freedom y Child Rights Connect.

4. La Sra. Pedreros empezó reconociendo que la ratificación casi universal de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad denotaba que había un consenso internacional firme. No obstante, había que seguir avanzando en la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias, dado que la mayoría vivían en la pobreza, y para ello había que combatir la discriminación por motivo de discapacidad. La intervención de la Sra. Pedreros tuvo por objeto responder a tres cuestiones basadas en la jurisprudencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que podrían ayudar a los Estados partes a prestar mejor asistencia a las personas con discapacidad y sus familias, en consonancia con la Convención.

¹ Véase www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/IntersessionalSeminarProtectionFamilyDisability.aspx (agenda).

² La emisión web de la primera sesión se puede ver en <http://webtv.un.org/watch/panel-i-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council-/5333037517001>. La segunda sesión se puede ver en <http://webtv.un.org/watch/panel-ii-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council-/5333037519001>, y la tercera sesión se puede ver en <http://webtv.un.org/watch/panel-iii-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council/5334700944001>.

5. La primera cuestión era la de qué relación guardaba con las familias el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos que se exponía en la Convención. A ese respecto, declaró que en el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos se reconocía que las familias podían cumplir la función de ayudar a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. Según la Sra. Pedreros, la función de las familias se debería enmarcar debidamente en los principios de la Convención, así como en el cambio de paradigma que implicaba el concepto de “discapacidad”. Declaró que el reconocimiento de la igualdad de género y de los derechos de las mujeres y las niñas con discapacidad, particularmente sus derechos sexuales y reproductivos, así como su derecho a la salud y a la protección contra la violencia, particularmente en la familia, también formaba parte del ámbito principal de esa función. Añadió que el apoyo a las familias debería tener por objeto favorecer el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, que se consagran en la Convención. La segunda cuestión que planteó fue la de cómo se reconocían en la Convención las funciones de las familias. Mencionó tres pilares: el artículo 5 (igualdad y no discriminación), el artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley) y la relación entre los artículos 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) y 28 (nivel de vida adecuado y protección social).

6. Explicó el concepto de “discriminación por asociación” contra los familiares sin discapacidades, particularmente las mujeres, y la tutela que se imponía de hecho en las familias a las personas con discapacidad y que despojaba a estas de su facultad de elección. Asimismo, puso de relieve la preocupación que sentía el Comité por la sustitución en la adopción de decisiones y la esterilización forzada de mujeres y niñas con discapacidad. Subrayó las recomendaciones del Comité de que se garantizaran el respeto de la autonomía y la libre determinación de las personas con discapacidad en las decisiones cotidianas, y el acceso de esas personas a los servicios y las condiciones de vivienda que necesitaban, lo que incluía la elección de su lugar de residencia, que era una parte importante del proceso de desinstitucionalización. Recordó las opiniones del Comité sobre los efectos perjudiciales que tenían la falta de un nivel de vida adecuado y la falta de una protección social apropiada en las personas con discapacidad, que perpetuaban situaciones de pobreza y exclusión de la comunidad. Por último, señaló que el Comité había exhortado a los Estados partes a que velaran por que las personas con discapacidad y sus familias no se vieran afectadas desproporcionadamente por los recortes presupuestarios, y por que esas personas y sus familias recibieran servicios de sostenimiento de la renta y de seguridad social, teniendo en cuenta el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

7. La última cuestión planteada por la Sra. Pedreros se refería a los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que protegían específicamente los derechos de las personas con discapacidad en relación con la familia. Mencionó los siguientes: a) respeto del hogar y de la familia (art. 23); b) salud (art. 25) y c) educación inclusiva en el sistema educativo general (art. 24). La Sra. Pedreros enumeró las vulneraciones de esos derechos, que habían sido subrayadas por el Comité, a saber, la negación del derecho a contraer matrimonio, formar una familia y adoptar o criar hijos; la falta de ayuda apropiada para criar hijos y ejercer la patria potestad, y la separación de los niños de sus progenitores debido a la discapacidad del niño o de uno de sus progenitores o de ambos, lo que afectaba desproporcionadamente a las mujeres y las niñas con discapacidad. Se remitió a la observación general núm. 4 (2016) del Comité, sobre el derecho a la educación inclusiva, en la que se había señalado que las personas con discapacidad y, cuando procediera, sus familias, debían ser reconocidas como colaboradoras en la educación, y no como meras receptoras.

8. La Sra. Pedreros cerró su intervención observando que en la Convención se disponía que se protegieran e hicieran efectivos los derechos de las personas con discapacidad y sus familias y que la jurisprudencia del Comité podía servir de orientación a los Estados, para que comprendieran mejor la situación de las personas con discapacidad y sus familias y velaran por que ambas recibieran una protección y una asistencia acordes con la Convención. Recomendó a los Estados que redoblaran sus esfuerzos de sensibilización y velaran por que se incluyera a las familias en sus campañas públicas y sus estrategias de promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Asimismo, los Estados deberían adoptar medidas para luchar contra la estigmatización, los estereotipos,

los prejuicios y las prácticas nocivas que imperaban en la sociedad, y también en la familia. Por último, recordó las obligaciones que tenían los Estados partes en la Convención, entre las que figuraba la de adoptar medidas legislativas, administrativas y de política pública.

9. El Sr. Mapemba señaló que las organizaciones de base familiar, como la Asociación de Padres de Niños con Discapacidad de Malawi, podían ayudar a las familias a entender la discapacidad de manera diferente, reducir la estigmatización o la vergüenza que pudieran sufrir los progenitores y ayudarlos a hacer efectivos los derechos humanos de sus hijos. Añadió que esa organización había ayudado a su madre a entender sus necesidades educativas y a saber cómo ayudarlo a él en su inclusión, y que a él lo había ayudado a apreciar el valor de ser defensor de derechos por cuenta propia. Definió el “ser defensor de derechos por cuenta propia” como “expresarse y hacerse oír” y “ser un líder que lucha por otros, y colaborar para hacer efectivos los propios derechos”, y dijo que la importancia de defender los derechos por cuenta propia radicaba en que “nos hace iguales, nos infunde confianza, nos aporta visibilidad y sensibiliza a los demás”.

10. El Sr. Mapemba dijo que había sido activista defensor de los derechos de las personas con discapacidad desde que tenía 14 años y había adquirido experiencia nacional, regional e internacional en la promoción de los derechos de los jóvenes con discapacidad. A ese respecto, declaró que su familia le había prestado una ayuda muy importante para llevar una vida plena e independiente y luchar por la protección y la promoción de sus propios derechos. Sin embargo, advirtió de que las familias podían ser, en ocasiones, sobreprotectoras o controladoras. Ello se debía, por lo general, a las leyes y las costumbres restrictivas y al temor de lo que podría ocurrir a los hijos cuando los progenitores ya no estuvieran.

11. El Sr. Mapemba afirmó que la sociedad solía discriminar e infravalorar a las personas con discapacidad intelectual y, por tanto, ejercía un control escaso o nulo sobre la vida de esas personas (que, por ejemplo, permanecían con sus progenitores una vez entrados en la edad adulta por no tener más remedio). “La gente no nos ve; somos invisibles”, dijo. “La gente no nos escucha; no tenemos voz”. Cerró su intervención pidiendo que se invirtiera en organizaciones de base familiar progresistas y en la defensa de derechos por cuenta propia, como medio esencial para que los Gobiernos cumplieran su obligación de ayudar a las familias.

12. La Sra. Helali declaró que Egipto consideraba muy importante salvaguardar la unidad familiar y prestarle asistencia. Subrayó la función positiva que desempeñaba la familia en la lucha contra la pobreza y contra la violencia que se infligía a las mujeres, así como en la promoción de los derechos humanos, el desarrollo, los derechos de los niños y las personas de edad y el derecho de las niñas a la educación.

13. A ese respecto, la Sra. Helali destacó los siguientes avances logrados en Egipto: la concesión efectiva, a las personas con discapacidad, de las prestaciones previstas en la Ley de la Seguridad Social y la provisión de asistencia económica a esas personas; la presentación de un proyecto de ley sobre los derechos de las personas con discapacidad en el que se tratan las cuestiones de las cuotas de empleo, los derechos políticos, el enjuiciamiento de quienes sometan a esas personas a esterilización forzada o abortos forzados, y la combinación de diversos planes de pensiones dentro de la misma familia. La oradora reafirmó que era importante escuchar la voz de los familiares, ya que estos solían prestar asistencia a los niños y los jóvenes, pero también a los adultos con discapacidad, sobre todo en las sociedades árabes, en las que los hijos solían vivir con sus progenitores hasta que se casaban. Cerró su intervención destacando las siguientes necesidades: información y educación; prestación de servicios específicos; asistencia económica; actividades recreativas y de esparcimiento, y apoyo a la formación de asociaciones y grupos.

14. Después de esas intervenciones, el representante de Nueva Zelanda subrayó que había que velar por que se erradicara la discriminación contra las personas con discapacidad en todos los asuntos relativos al matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones, para que esas personas gozaran de igualdad con las demás, y por que se subsanara el efecto desproporcionado que tenía la discriminación en las mujeres y las niñas con discapacidad, que mermaba su libertad y sus posibilidades de vivir con arreglo a sus propios planes. El

representante de Chile se reafirmó en el reconocimiento de las diversas clases de familia; el derecho a la autonomía y la independencia personales y la inclusión de las personas con discapacidad como titulares de derechos individuales, entre ellos el de fundar su propia familia de la forma en que lo desearan; el reconocimiento y el ejercicio de la capacidad jurídica, en particular el de las personas con discapacidad intelectual; los avances legislativos en relación con los derechos a una protección social adaptada a la persona, y las medidas de lucha contra el internamiento de las personas con discapacidad psicosocial. La delegación de China habló del objetivo de crear una sociedad en la que hubiera armonía entre los mayores y los jóvenes, y de diversas medidas legislativas y de política en materia de protección social, educación y salud.

15. El representante del Ecuador recalcó la importancia que tenían la ratificación y la aplicación de la Convención y de su Protocolo Facultativo, así como de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, y la importancia de la cuota de empleo como ejemplo de medida de acción afirmativa. El representante de Belarús señaló diversas medidas legislativas nacionales, como las de concesión de bonificaciones tributarias y de incremento de las prestaciones de protección social en favor de los niños con discapacidad, en el marco de un plan nacional y de una política de igualdad de género. El representante de Colombia trató los temas de los familiares pertenecientes a distintos grupos étnicos, de las víctimas de los conflictos armados, de la transición, en la familia, de un régimen patriarcal a otro democrático y de la función de la familia como promotora de los derechos individuales de las personas con discapacidad y como agente del desarrollo social y el desarrollo sostenible. También se refirió a los nuevos papeles que debían desempeñar los hombres para promover la igualdad de género y a las nuevas fórmulas para prevenir la violencia doméstica y otras prácticas nocivas dentro de la familia. El representante de la Unión Europea subrayó que había varias clases de familias y afirmó que había que ayudar a las familias a cumplir su función de fortalecer las sociedades y defender los derechos de todas las personas dentro del ámbito familiar, sin discriminación alguna.

16. El representante del Uruguay habló de las fórmulas para prevenir la explotación y el maltrato de los niños y de la prohibición de separarlos de su madre biológica, por discapacidad del niño, de la madre o de ambos. Además, resaltó la importancia del derecho a la sexualidad, el derecho a unos servicios accesibles y asequibles de salud sexual y reproductiva y el derecho de las mujeres con discapacidad a conservar su fertilidad. El representante de la Federación de Rusia planteó cuestiones relativas a la prestación de asistencia a la familia, a la función que cumplía esta de proporcionar ayuda a las personas con discapacidad, y a la prestación, por parte del Estado, de asistencia a la labor de las organizaciones de personas con discapacidad. La delegación de Azerbaiyán expuso una política que se había adoptado para reforzar la protección social de las personas con discapacidad, con miras a cumplir los aspectos pertinentes de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. El representante de Alliance Defending Freedom declaró que las familias eran promotoras de la solidaridad colectiva e intergeneracional y calificó el maltrato doméstico de atentado contra los derechos humanos. Por último, el representante de Child Rights Connect declaró que los niños, en particular los niños con discapacidad, eran titulares de derechos y que no se los podía discriminar, ni siquiera por su situación familiar.

17. En respuesta a las intervenciones anteriores, la Sra. Helali dijo que, dado que la familia cumplía una función fundamental de prestar ayuda a las personas con discapacidad, era muy importante ayudar, a su vez, a la familia. La Sra. Pedreros resaltó la importancia de reconocer que las personas con discapacidad eran las principales titulares de derechos en la Convención. También resaltó la importancia de reconocer libertad de elección y empoderar a las personas con discapacidad al elaborar unas políticas públicas acordes con la Convención (véanse, por ejemplo, los arts. 12, 19 y 28). Por lo que respecta a la lucha contra formas de discriminación específicas, recomendó que se combatieran los estereotipos y los prejuicios que seguían estando hondamente arraigados en la sociedad, impartiendo capacitación específica y realizando campañas específicas, así como recabando la participación de las organizaciones de personas con discapacidad. Reconoció la relación que había entre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño. Recordó las observaciones finales del Comité de los Derechos del Niño sobre la desinstitucionalización de los niños con discapacidad y la

promoción de los hogares de guarda. También mencionó la observación general núm. 4 (2016) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sobre el derecho a la educación inclusiva, y la función que cumplía la familia de ayudar a las personas con discapacidad como titulares de derechos. Por último, el Sr. Mapemba recomendó que se colaborara con las organizaciones de personas con discapacidad, se favoreciera la educación inclusiva, se intercambiara información y se promovieran campañas de sensibilización dirigidas a las familias.

B. Las funciones de la familia como institución que cuida a las personas con discapacidad y las ayuda a disfrutar de sus derechos humanos

18. La segunda sesión de la mañana la presidió también el Presidente del Consejo de Derechos Humanos y versó sobre las funciones de la familia como institución que cuida a las personas con discapacidad y las ayuda a disfrutar de sus derechos humanos. Moderó esa sesión Edwin Romel Béjar Rojas, juez de familia de la Corte Superior de Cusco (Perú). Los oradores fueron Sue Swenson, Presidenta electa de Inclusion International; Catalina Devandas Aguilar, Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, y Sovann Phon, un defensor de derechos por cuenta propia, de la Komar Pikar Foundation. También hicieron uso de la palabra, como asistentes a la sesión, los representantes de los Países Bajos, Suecia, El Salvador y México, así como Human Rights Watch.

19. En su discurso, la Sra. Swenson trazó una panorámica de la realidad del apoyo familiar a las personas con discapacidad, que incluía las diversas etapas de esa labor de apoyo, basándose en su experiencia como madre de su difunto hijo Charlie. Relató que este había vivido con sus progenitores hasta los 26 años y que se había matriculado en una escuela ordinaria una vez que la madre hubo averiguado qué tipo de escolarización sería la mejor para él. Señaló que las familias no estaban compuestas solo por una persona con una deficiencia y una madre o un cuidador, sino por toda una variedad de personas, como los hermanos y los progenitores. Relató las luchas frecuentes que había mantenido con los sistemas, con los programas y con los miembros de su comunidad, para que se reconociera e incluyera a su hijo. Se planteó las cuestiones de política fundamentales, a fin de ayudar a las familias de las personas con discapacidad.

20. Declaró que, en muchos casos, las familias de personas con discapacidad intelectual terminaban por acoger a estas durante toda su vida adulta porque las sociedades no estaban diseñadas para que esas personas llevaran una vida segura, asequible e independiente en ellas, algo que ocurría también en los países desarrollados. Y ese paradigma creaba una profunda dependencia de la familia y no respetaba los derechos ni los deseos de las personas con discapacidad. Señaló que, en algunos casos, esas personas se podían sentir controladas por su familia, lo que era consecuencia de la falta de apoyo que sufrían tanto ellas como la familia. Relató como ella y su hijo Charlie habían participado en la negociación de las cuestiones del respeto de la capacidad jurídica y la educación inclusiva previstas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Declaró que más que un tutor, su hijo había tenido un equipo de ayudantes. Señaló que también se debería impartir a las familias capacitación en educación e inclusión.

21. Señaló que las discapacidades se podían dar en todos los ámbitos, con independencia de la riqueza, la etnia o la orientación sexual de la persona. Por último, propuso que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad redactara una observación general sobre la función de la familia, y que los Estados Miembros de las Naciones Unidas intercambiaran datos y conocimientos sobre las políticas públicas pertinentes en lenguaje claro y apoyaran medidas para impartir capacitación a las organizaciones progresistas de base familiar, invirtieran en empleo (también para los progenitores) y en educación inclusiva y promovieran unas políticas públicas con criterios de referencia sobre derechos sexuales y reproductivos y sobre prevención de la violencia y la esterilización forzada.

22. La Sra. Devandas preparó un mensaje de vídeo en el que habló de los derechos que tenían los niños y los adultos con discapacidad a recibir asistencia y servicios de apoyo en el marco del derecho internacional de los derechos humanos, que era el tema de su último informe, que se presentaría en el 35º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos, de próxima celebración. Declaró que, aunque los Estados habían instituido algunas fórmulas de asistencia y habían aportado fondos públicos para aplicarlas, la prestación de la ayuda que requerían las personas con discapacidad se seguía delegando casi exclusivamente en la familia. Subrayó que tanto los países desarrollados como los países en desarrollo se esforzaban por garantizar la disponibilidad de servicios suficientes y adecuados y que las mujeres y las niñas asumían, de manera desproporcionada, las obligaciones de prestación de ayuda. Asimismo, los familiares que prestaban ayuda experimentaban una disminución de sus relaciones sociales, su nivel de renta y su bienestar general y, por lo común, los Estados no los consideraban legitimados para recibir servicios sociales o prestaciones.

23. Indicó que la Convención se apartaba de la idea tradicional de que las familias eran cuidadoras y las personas con discapacidad, miembros dependientes a los que había que “cuidar”. Antes bien, como titulares de derechos individuales, las personas con discapacidad deberían tener libertad y oportunidades para elegir quién les prestaría ayuda y qué clase de servicios querían recibir, a fin de gozar de capacidad de elección y de control totales sobre su propia vida. Recomendó que en las políticas se evitara reducir la autonomía de esas personas, poner en peligro su seguridad, hacerlas vulnerables a la coacción y los abusos y aislarlas de la sociedad.

24. Para concluir, mencionó la importancia de consultar a las personas con discapacidad en todos los procesos decisorios relativos a la organización y la prestación de la asistencia. También dijo que los Estados tenían que reformular las políticas en las que consideraban que la función de las familias era ser cuidadoras no remuneradas, y garantizar que hubiera un número y una variedad suficientes de tipos de asistencia. Por último, los Estados deberían adoptar un enfoque de base comunitaria con respecto a la prestación de asistencia.

25. El Sr. Phon habló de su vida anterior y de cómo, después de haberse afiliado a una organización en 2011, había empezado a recibir ayuda para comunicarse y relacionarse con otras personas, adquirir más vocabulario y ejecutar las labores cotidianas. Dijo que prefería recibir una ayuda basada en la educación y las explicaciones. Por último, habló también de la discriminación que habían sufrido sus familiares y de la preocupación de su madre por lo que le pasaría a él una vez que ella hubiera fallecido.

26. A continuación, el representante de los Países Bajos mencionó los avances que había habido en la creación y la puesta en marcha de mecanismos de seguimiento, en virtud del artículo 33 de la Convención, y en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la promoción de la autonomía de esas personas para reducir las obligaciones de prestación de ayuda de sus familiares. También habló de la salud y los derechos sexuales y reproductivos reconocidos en la Convención, de la necesidad de reconocer la existencia de diferentes clases de paternidad y de todas las clases de familias, y de prestarles apoyo, como medida de lucha contra la discriminación; y de la función que tenía el sector privado de favorecer el ejercicio de los derechos (por ejemplo, el derecho al empleo). El representante de Suecia destacó la función que cumplía la familia de proteger los derechos de las personas con discapacidad y definió a los niños, las mujeres y todas las personas con discapacidad como titulares de derechos individuales, con independencia de que vivieran con su familia o no. También mencionó los derechos que tenían los niños y los adultos con discapacidad a ser escuchados, a participar, a no ser discriminados por su situación familiar y a ser protegidos contra toda forma de violencia y abuso en todos los ámbitos, incluido el familiar. El representante de El Salvador recalcó que era importante ayudar a las familias a satisfacer las necesidades de las personas y también puso de relieve los avances jurídicos que habían contribuido a que las personas con discapacidad tuvieran más igualdad de oportunidades. El representante de México resaltó que había que idear sistemas y medidas de asistencia que fueran a la vez individualizados y participativos, y que había que defender los derechos de todos los niños, tanto si tenían discapacidad como si no.

27. Por último, el representante de Human Rights Watch declaró que las familias eran núcleos importantes de transmisión de valores y que la función de las políticas era procurar

que esos valores estuvieran en consonancia con los principios internacionales de igualdad, dignidad y respeto. Además, destacó que las medidas destinadas a proteger y prestar asistencia a las familias no deberían sostener y reforzar determinada estructura familiar, sino ayudar a que todas las familias ejercieran sus funciones de educación y crianza.

C. Problemas que afrontan los progenitores y otros familiares

28. Amr Ahmed Ramadan, Vicepresidente del Consejo de Derechos Humanos, presidió la sesión de la tarde, que versó sobre los problemas que afrontaban los progenitores y otros familiares en la prestación de ayuda a personas con discapacidad. Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed Al Thani, de Qatar, antigua Relatora Especial sobre la discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, formuló las observaciones iniciales. Moderó la sesión la Sra. Swenson. Los oradores fueron Fauzia Haji, Secretaria General de Inclusion International, y el Sr. Béjar Rojas. Hicieron uso de la palabra, como asistentes a la sesión, los representantes de Estonia, el Fondo de Población de las Naciones Unidas, la Argentina, Egipto, el Consejo de Cooperación del Golfo, el Pakistán, las Bahamas, la Arabia Saudita, el Brasil, International Disability Alliance, Global Helping to Advance Women and Children, Save the Children, Fiji, Colombia, Qatar, Portugal, la Federación de Rusia, el Iraq, Plan International, Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII e Inclusion International.

29. Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed Al Thani recalcó, en un mensaje de vídeo, que, durante su mandato de 2003 a 2009, sus esferas de interés principales habían sido prestar ayuda a las familias alguno de cuyos miembros, sobre todo un niño, tuviera una discapacidad, la relación entre discapacidad y pobreza, y el aumento de las discapacidades provocadas por las guerras y los conflictos armados. En el ejercicio de su mandato, había dirigido campañas de sensibilización acerca de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otras campañas destinadas a los legisladores de los países árabes.

30. Explicó que, en el ejercicio de su cargo actual de Enviada para Asuntos Humanitarios de la Liga de los Estados Árabes, había visitado a familias en campamentos de refugiados e insistido en la importancia de brindar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad y salvaguardar sus derechos. Dijo que las familias, las sociedades y los Gobiernos afrontaban obstáculos para defender los derechos de las personas con discapacidad en las situaciones de emergencia y las situaciones de refugiados. Señaló que esas personas solían recibir atención médica y dispositivos de asistencia técnica, gracias a la Cruz Roja y la Media Luna Roja, en cooperación con organizaciones de esas personas. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual no siempre disponían de servicios esenciales y oportunidades de desarrollo. También señaló la prevalencia de las discapacidades psicosociales (entre ellas, la depresión), que eran provocadas por los traumas de guerra, la violencia y el desplazamiento, y que seguían siendo invisibles en gran medida.

31. Describió las secuelas que tenían las crisis humanitarias en las familias de personas con discapacidad, que soportaban unas actitudes sociales negativas que daban lugar a discriminación y aislamiento. Multitudes ingentes de África, Asia y el Oriente Medio buscaban refugio en el mundo desarrollado y huían de países cuya economía estaba hundida o de la devastación de la guerra. A ese respecto, subrayó que había que incrementar la igualdad de género en la educación y ofrecer a los refugiados oportunidades de practicar actividades recreativas, así como ayudar a los países anfitriones a prestar mejores servicios a las familias. También señaló que debería haber una mejora y una continuidad en la prestación de servicios a las personas con discapacidad y sus familias por parte de las organizaciones humanitarias, en particular servicios de salud mental. Cerró su intervención pidiendo que se prestara apoyo para ofrecer a esas personas un nivel de vida adecuado, que se realizaran campañas de sensibilización acerca del potencial y las aportaciones de las personas con discapacidad, y que se velara por proteger a los niños, los adultos y las personas de edad con discapacidad del maltrato y la explotación que sufrían dentro y fuera de la familia.

32. La Sra. Haji indicó que las personas con discapacidad afrontaban impedimentos a diario, desde obstáculos materiales en edificios hasta obstáculos sistémicos en la educación, los servicios de salud, el acceso a la justicia, el empleo y la inclusión general en su comunidad. Los impedimentos de su entorno solían limitar su participación plena en las actividades sociales, laborales y recreativas o impedírsela. También los progenitores de las personas con discapacidad afrontaban impedimentos, sobre todo los progenitores de niños y jóvenes con deficiencias intelectuales y los progenitores de niños y jóvenes con deficiencias múltiples.

33. La Sra. Haji añadió que los impedimentos más difíciles de superar eran las actitudes de otras personas hacia las personas con discapacidad. Esas actitudes negativas podían impedir a una persona convertirse en un miembro productivo, próspero y activo de la sociedad. Además, daban lugar a la idea falsa de que las personas con discapacidad no podían cumplir objetivos en su vida diaria, por lo cual se olvidaba a ese grupo de personas al formular políticas y programas. La Sra. Haji dio ejemplos de impedimentos que había actualmente en la sociedad, como la falta de tecnología auxiliar adecuada, lo que vulneraba el derecho de acceso a la justicia; las actitudes negativas de la población hacia la educación inclusiva, y unos servicios, sistemas y políticas que o no existían o estorbaban la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida (por ejemplo, el de la concesión de un consentimiento libre e informado a un tratamiento).

34. No obstante, añadió que las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad se podían modificar mediante la educación, la realización de campañas públicas de sensibilización y la divulgación de buenas prácticas. Propugnó que se consultara con las organizaciones de base familiar y que estas colaboraran para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. Por tanto, necesitaban el respaldo de los Gobiernos para idear y ejecutar sus propias campañas. Asimismo, pidió que hubiera una participación y una inclusión mayores, y que los defensores de derechos por cuenta propia participaran más en esas actividades.

35. Recomendó a los Estados que procuraran que la información que divulgaban fuera de comprensión y acceso fáciles, que garantizaran una educación inclusiva y que las personas con discapacidad estuvieran integradas en su comunidad a lo largo de toda su vida. Añadió que los niños que estaban integrados en la escuela tenían menos probabilidades de vivir en la pobreza y más probabilidades de tener amigos y relaciones fuera de la familia. Por último, declaró que nuestra diversidad nos hacía singulares y enriquecía el mundo, y que toda persona era capaz de contribuir a la sociedad.

36. El Sr. Béjar Rojas abrió su intervención afirmando que los Estados deberían prestar más ayuda no solo a las personas con discapacidad, sino también a su familia. Habló de su experiencia como juez de familia desde 2012, juzgando casos relativos a familias alguno de cuyos miembros, un niño o un adulto, tenía una discapacidad.

37. Señaló que los casos en los que entendía con más frecuencia eran casos de tutoría. En el 90% de ellos eran los familiares quienes solicitaban que se privara del derecho a ejercer la capacidad jurídica a su pariente con discapacidad. En general, esas solicitudes se planteaban como requisitos previos para que las personas con discapacidad obtuvieran prestaciones de seguridad social y atención sanitaria gratuita al cumplir la mayoría de edad. Observó que aun cuando no fuera legalmente obligatorio, muchos países de América Latina habían impuesto ese requisito, a fin de que el interesado dispusiera de protección social.

38. Describió el historial de discriminación y exclusión que sufrían las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en muchos países, y concluyó que los procedimientos de tutela eran discriminatorios y excluyentes, ya que tenían por objeto declarar a una persona incapaz de adoptar sus propias decisiones, y sustituir su voluntad por la de un tercero o un tutor. Afirmó que ello constituía una privación de la autonomía y perjudicaba el ejercicio de todos los derechos humanos. Explicó que la tutela era la norma en el código civil de casi todos los países de América Latina. Sin embargo, observó que los jueces peruanos habían ido adoptando medidas novedosas para aplicar los principios y las disposiciones de la Convención.

39. Calificó de buena práctica el control de convencionalidad, término acuñado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos que significaba la aplicación directa y

obligatoria de las disposiciones de la Convención en un caso particular. En su condición de juez, había juzgado casos que habían sentado precedentes en la defensa de la capacidad jurídica y había declarado que el régimen de tutela era incompatible con el artículo 12 de la Convención. Subrayó que los jueces, como parte del Estado, estaban obligados a respetar y defender ese instrumento.

40. Describió, como ejemplos, algunos de sus fallos judiciales. En el primer caso, en el que se había solicitado que se adoptaran medidas de tutela con respecto a dos hermanos, para que estos pudieran percibir sus respectivas pensiones, el Sr. Béjar Rojas había declarado infundadas las solicitudes de tutela y había dictaminado que los artículos del Código Civil del Perú eran inaplicables. Había ordenado al Estado que concediera las pensiones sin que mediara privación alguna de la capacidad jurídica de los beneficiarios y había resuelto que se aplicara un régimen de apoyo para la adopción de decisiones con salvaguardias. Había mantenido una reunión con los dos hermanos con discapacidad psicosocial y había introducido ajustes procedimentales para que aquellos entendieran el procedimiento. También les había prestado asistencia durante el proceso un equipo interdisciplinario compuesto por un asistente social, un psicólogo y un pedagogo. Por último, se había impartido capacitación en apoyo para la adopción de decisiones a los familiares. En otro caso, también había rechazado la solicitud de tutela y había ordenado al órgano competente de la seguridad social que prestara servicios de atención de la salud por tiempo indefinido, sin requerir ninguna evaluación. También expuso un tercer caso, que había sido iniciado por los hermanos de una mujer con discapacidad, que querían privarla de su derecho a disponer de bienes heredados. El Sr. Béjar Rojas explicó que, en el ejercicio de su cargo, había determinado qué necesidades de asistencia tenía aquella mujer y qué régimen de apoyo para la adopción de decisiones requería. Una vez más, con la ayuda de un equipo interdisciplinario, se explicó el procedimiento a la mujer, que finalmente estuvo en condiciones de adoptar su propia decisión.

41. Por otra parte, mencionó que, entre los casos que se le presentaban en relación con personas con discapacidad, también eran frecuentes los de anulación de un matrimonio por discapacidad de uno de los contrayentes y que a las mujeres con deficiencias intelectuales se las solía privar de la patria potestad. En algunos casos presentados en su corte, había rechazado solicitudes que habrían vulnerado derechos humanos, había garantizado los derechos reconocidos en la Convención, entre ellos el derecho a la protección social, y había brindado respaldo a las personas con discapacidad.

42. Cerró su intervención diciendo que era fundamental realizar campañas de sensibilización dirigidas a los jueces para defender la Convención. Añadió que las personas con discapacidad seguían afrontando muchos impedimentos estructurales, normativos y sociales creados por el Estado y que era preciso reforzar la función de apoyo de los familiares. El papel del poder judicial no se debería limitar a prevenir la restricción de derechos, sino que debería consistir en ampliar los derechos, conforme a la voluntad y las preferencias de todas las personas con discapacidad, incluidas las personas con deficiencias intelectuales y psicosociales.

43. Después de esas intervenciones, el representante de Estonia resaltó la importancia de apreciar la dignidad y la autonomía individual; de hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a recibir asistencia domiciliaria, a fin de vivir independientemente y como parte de la comunidad; de idear espacios, productos, servicios y viviendas accesibles; de disponer de tecnología auxiliar, como servicios electrónicos y tecnologías de la información y las comunicaciones, y de ofrecer protección social a las personas que ayudaban a familiares con discapacidad, ya que registraban una tasa de pobreza superior a la media. La representante de la Argentina recalcó que la contribución social de la familia se basaba también en la diversidad de esta. Alabó la utilización del enfoque interdisciplinario para determinar los tipos de asistencia que se requerían y mencionó las leyes y los programas locales en los que se ofrecían servicios básicos a las personas con discapacidad y capacitación específica a los ayudantes. El representante de Egipto definió a la familia como pilar de la sociedad y como esencial para promover los derechos humanos, en particular los de las mujeres y los niños. También mencionó el derecho de los niños a no ser separados de sus progenitores por motivo de discapacidad y subrayó que había que cooperar e intercambiar datos y buenas prácticas, a nivel internacional. El representante del

Pakistán expuso la relación que había entre la capacidad económica de una familia que contara con la ayuda del Estado y una calidad de vida elevada de sus miembros.

44. El representante de las Bahamas describió una política nacional de protección social consistente en otorgar un subsidio mensual de discapacidad a los progenitores de hijos con discapacidad. El representante de la Arabia Saudita subrayó la importancia de realizar campañas de sensibilización y explicó el plan de protección social nacional. El representante del Brasil destacó la importancia de disponer de información sobre planificación familiar y derechos reproductivos. El representante de Fiji enunció una definición amplia de la familia, que abarcaba el clan y la comunidad, y también abogó por la participación activa de las personas con discapacidad en todas las decisiones que las afectaban. El representante de Colombia insistió en la importancia de la capacitación orientada a los derechos y de los métodos de planificación familiar. El representante de Qatar definió la familia como la unidad fundamental de la sociedad, que hacía una contribución sin igual al disfrute de los derechos humanos de todas las personas. Exhortó a los presentes a que consideraran la familia como un tema independiente y señaló que esa perspectiva ayudaría a entender la contribución de la familia y a promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad.

45. El representante de Portugal propuso que se ofrecieran modalidades de trabajo flexibles para que las personas con discapacidad y otros miembros de su familia conciliaran la vida familiar y la profesional. El representante de la Federación de Rusia expuso la opinión de que la prestación de asistencia a las organizaciones de personas con discapacidad era una medida importante. También expuso una política de supresión de impedimentos en la educación, el empleo, la atención de la salud, la protección social, los deportes, la información, la comunicación, la cultura, el transporte y los espacios públicos. El representante del Iraq habló de asistencia específica y de servicios para las víctimas del terrorismo.

46. El representante del Consejo de Cooperación del Golfo subrayó que las personas con discapacidad debían tener libertad de elección, igualdad de oportunidades y una participación efectiva, a fin de contribuir al progreso social y económico y a la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

47. El representante del Fondo de Población de las Naciones Unidas declaró que, con arreglo a lo acordado en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, celebrada en El Cairo en 1994, las diversas clases de familias deberían reforzarse y disfrutar de una protección y una ayuda totales. Añadió que, con arreglo al programa de acción de la Conferencia, era preciso elaborar políticas para mejorar la ayuda social y económica que se prestaba a las familias, reconociendo que los gastos de crianza de los hijos aumentaban. Además, según se expone en el marco de medidas de seguimiento de la Conferencia después de 2014, se han producido cambios en la composición de las familias a nivel mundial, consistentes en un aumento del número de personas que viven solas y un aumento del número de familias encabezadas por mujeres. Subrayó que en el citado marco se pidió a los Estados que prestaran asistencia económica para combatir la pobreza, progresar en la igualdad de género, equilibrar la vida laboral y la familiar y promover la solidaridad intergeneracional y la calidad de la atención que se prestaba a los niños y las personas de edad. También mencionó que, según la encuesta mundial sobre la Conferencia realizada en 2014, los progenitores solteros representaban una proporción considerable del total de familias de todas las regiones, especialmente en América Latina y el Caribe, y que esas personas tenían menos probabilidades que otras de recibir asistencia económica y protección social. Además, informó a los asistentes al seminario de que solo el 61% de los países ofrecían ayuda a las familias que se ocupaban de personas con discapacidad, y que las personas con discapacidad que vivían en familias monoparentales soportaban, con mayor frecuencia que otras, pobreza económica y acceso reducido a los servicios básicos en los ámbitos de la educación y la salud.

48. Una oradora de International Disability Alliance declaró que la diversidad formaba parte de la experiencia humana y que la discapacidad era una forma de diversidad humana. Insistió en que había que desmedicalizar la discapacidad y pasar de un enfoque orientado a la prestación de cuidados, que era estigmatizador, a otro enfoque basado en los derechos humanos y en la prestación de apoyo. Afirmó que las personas con discapacidad, incluidas

la que padecían discapacidad intelectual y psicosocial, tenían derecho a ejercer su capacidad jurídica, a ser cabeza de familia, a contraer matrimonio y a decidir si tener hijos o no. Por último, insistió en que el internamiento de las personas con discapacidad era una vulneración clara y patente de la Convención. El representante de Global Helping to Advance Women and Children subrayó que las familias, en su condición de sostén primario de los miembros con discapacidad, requerían protección.

49. El representante de Save the Children destacó que los niños con discapacidad eran titulares de derechos individuales y señaló a la atención de los presentes los aspectos específicos a los que resultaban vulnerables, como la violencia, la estigmatización y la discriminación, también en su propia familia. Asimismo, destacó la importancia de prestar apoyo y refuerzos a los progenitores y los cuidadores, a fin de que adquirieran los conocimientos, las capacidades y la actitud que les permitieran desempeñar sus obligaciones hacia los hijos y empoderar a estos para que ejercieran sus derechos, en particular el de ser escuchados. El representante de Plan International subrayó la importancia de la igualdad de género y los derechos de las personas con discapacidad de acceder a unos servicios de salud sexual y reproductiva en los que se tuvieran en cuenta las cuestiones de género, que no fueran discriminatorios y que se prestaran en virtud del consentimiento pleno, libre e informado. También se refirió a la idea errónea de que los niños y los adolescentes con discapacidad eran asexuales y a la repercusión que tenían, en los derechos de las mujeres y las niñas, las estructuras familiares patriarcales, que se veía reforzadas por unas leyes de familia discriminatorias. El representante de la Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII declaró que las redes de apoyo entre familias con personas con discapacidad eran esenciales para intercambiar información y ayudarse entre sí.

50. Por último, el representante de Inclusion International definió el internamiento de personas con discapacidad como una privación de libertad y un fracaso de las sociedades. Declaró que los problemas no se debían a la discapacidad, sino al fracaso de la sociedad en ayudar a niños con discapacidad y a su unidad familiar, y que la definición de la familia no se limitaba a los progenitores y los hermanos, sino que abarcaba la familia extensa y otras personas con quienes las personas con discapacidad hubieran elegido compartir su vida. Subrayó la importancia de que los Estados adoptaran las siguientes medidas: a) transferencias monetarias, bonificaciones tributarias y programas de prestaciones para compensar los gastos por concepto de discapacidad; b) descansos breves para los progenitores; c) apoyo a los progenitores trabajadores, incluida la protección del empleo, y d) fomento de la capacidad de los progenitores y sus organizaciones, para que obtengan información, aprendan a desenvolverse en los sistemas, planifiquen el futuro y tengan oportunidades de ponerse en contacto con otras familias.

51. En respuesta, la Sra. Haji recalcó que los familiares no desempeñaban una función de cuidadores sino de ayudantes de los niños con discapacidad, y añadió que los Estados tenían que cumplir sus obligaciones de prestar ayuda a esas familias. El Sr. Béjar Rojas destacó la función que desempeñaban las tecnologías de la información y las comunicaciones de prestar apoyo a personas con diversas clases de deficiencias y pidió que se adoptaran unos programas sociales nuevos para ayudar a las personas con discapacidad y a sus familiares.

D. Conclusiones y recomendaciones

1. Conclusiones

52. La Sra. Haji recordó a todos los Gobiernos que deberían consultar con las personas con discapacidad y sus familias al diseñar las políticas y las campañas de sensibilización públicas. Afirmó que la mejor manera de ayudar a las familias era velar por la inclusión de las personas con discapacidad en su propia comunidad garantizándoles la accesibilidad y celebrando sus aportaciones y diversidad.

53. El Sr. Béjar Rojas recomendó a los Estados que cumplieran sus obligaciones internacionales de manera efectiva, en particular las previstas en la Convención, reformando la legislación, las prácticas, las estructuras administrativas y las actitudes que menoscababan el disfrute efectivo de esos derechos. Observó que, como parte del Estado, el

poder judicial también debía ejercer su función de velar por el respeto y el disfrute plenos de los derechos de las personas con discapacidad. Añadió que en las políticas públicas se debería empezar a considerar a las personas con discapacidad como cabezas de familia también, y que los Gobiernos deberían ofrecer apoyo a esas familias. Recordó que todas las personas con discapacidad, incluidas las que padecían discapacidad intelectual y psicosocial, tenían derecho a que se respetara su capacidad jurídica y que, por tanto, había que instituir mecanismos y medidas apropiados para ampliar el disfrute y el ejercicio de sus derechos por parte de esas personas e impedir que se los restringiera.

54. La Sra. Pedreros destacó que la jurisprudencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ofrecía orientación sobre cómo proteger los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, y un marco para esa protección. La Convención y el Comité ofrecían diversos elementos para idear y desarrollar políticas públicas, programas y leyes. Esos elementos guardaban relación con diversos artículos de la Convención, como el artículo 8, sobre la toma de conciencia, y el artículo 12, sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley, entre otros. Subrayó la importancia del artículo 19, que versaba sobre el derecho a vivir de forma independiente y sobre la manera en que el apoyo debería tener por objeto aumentar la inclusión en la sociedad y en la comunidad. También era importante el artículo 23, ya que en él se consideraba a las personas con discapacidad no solo como hijos o hijas, sino también como progenitores o madres, con igualdad de derechos a formar una familia y tener descendencia. A tal fin, los Estados tenían que impartir capacitación y ofrecer ayuda. Por último, el artículo 25, sobre el derecho a la salud, incluida la salud sexual y reproductiva, era esencial, especialmente para las mujeres con discapacidad.

55. La Sra. Helali indicó que las familias con personas con discapacidad tenían necesidades específicas, pero en general afrontaban los mismos problemas que cualquier otra familia. Convino en que las tecnologías de la información y las comunicaciones, que eran instrumentos de accesibilidad y asistencia, podían transformar, en gran medida, la vida de las personas con discapacidad, y en que los Gobiernos deberían ofrecer también esos instrumentos a las familias. Asimismo, alabó la solidaridad que mostraban las familias en el ámbito del intercambio de conocimientos. Por último, afirmó que los familiares deberían tener tiempo para descansar de sus labores asistenciales y deberían recibir ayuda económica y, cuando así lo solicitaran, asesoramiento psicológico.

56. El Sr. Mapemba reconoció que las familias tenían problemas ocasionados por la falta de apoyo y servicios y que todo el mundo quería vivir una vida plena en su propia comunidad. Por tanto, la inclusión era importante y las familias necesitaban información sobre los derechos humanos y sobre cómo ayudar a las personas con deficiencias intelectuales. Recomendó a los Estados partes que invirtieran en organizaciones orientadas a las familias para construir unas comunidades inclusivas. Por último, dijo lo siguiente: “Cuando yo tengo una vida normal, mi familia también la tiene”.

57. El Sr. Phon reiteró su compromiso con su grupo de defensa de derechos por cuenta propia, a fin de que las personas con discapacidad intelectual dispusieran de oportunidades educativas y laborales de calidad. Resaltó la importancia de vivir independientemente, sobre todo una vez que los progenitores hubieran fallecido.

58. La Sra. Swenson destacó la importancia de las tecnologías, que eran un instrumento esencial que afectaba a las personas con discapacidad, y observó su utilidad para recopilar información estadística. También exhortó a que hubiera cooperación internacional y transnacional, y apoyo nacional a las organizaciones de personas con discapacidad. Además, recomendó que se trazaran estrategias de capacitación y fomento de la capacidad dirigidas a las familias, incluidos programas en línea, dado que no todas las familias tenían todos los conocimientos teóricos y prácticos necesarios para ayudar a sus niños con discapacidad. Subrayó que todos pertenecemos a la familia humana y que esa cuestión era sumamente importante para cumplir el objetivo de que hubiera libertad, justicia y paz en el mundo, e insistió en la importancia de que se enseñaran los derechos humanos en la escuela. Por otra parte, lamentó la fragmentación que provocaban los diagnósticos en la comunidad de quienes trabajaban con personas con discapacidad, ya que separaba a unas familias de otras con la falsa idea de que los frentes comunes de colaboración o defensa de intereses se correspondían con las diversas clases de discapacidad. Sin embargo, la oradora

afirmó que era al contrario: que la mejor manera de organizar todos los servicios, incluidos los programas educativos, era adoptar un enfoque de planificación centrada en la persona, ya que ello ayudaba a descubrir todas las relaciones que tenían el niño y la familia y la manera en que todos los interesados podían mejorar su vida dentro de la familia y de la comunidad. Por último, alabó la educación inclusiva, que era un medio para que todos los niños con discapacidad se integraran en las escuelas ordinarias, lo que haría que las personas se plantearan los derechos humanos de maneras que, de lo contrario, no se hubieran planteado.

2. Recomendaciones

59. Los participantes en el seminario subrayaron que las personas con discapacidad, tanto adultos como niños, eran titulares de derechos individuales. A ese respecto, exhortaron a que se aplicara la Convención. La jurisprudencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ofrecía orientación para aplicarla.

60. Hay diversas clases de familias y, por consiguiente, se deberían ofrecer diversas clases de apoyo a las familias de las personas con discapacidad, para garantizar el disfrute y el ejercicio de los derechos individuales y la inclusión y la participación en igualdad de condiciones en las familias y la comunidad. Se debe proporcionar información, capacitación y apoyo a los progenitores de los niños con discapacidad y a los progenitores con discapacidad, para que ejerzan plenamente la patria potestad, y se debe respetar el derecho a la familia tanto del hijo como de los progenitores y velar por que las familias no se dividan en función de la deficiencia del hijo o de alguno de los progenitores.

61. Otra cuestión planteada durante el seminario fue la de la igualdad de género, también en el contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (específicamente el Objetivo 5): la mayoría de las familias monoparentales estaban encabezadas por mujeres, y las mujeres y las niñas (con o sin deficiencias) eran, por lo común, las cuidadoras principales de los demás familiares, incluidos los que tenían una discapacidad. Por tanto, en la ayuda que se prestara a las familias se debería tener en cuenta las dimensiones de género y velar por que las mujeres disfrutaran de igualdad en el acceso al empleo, con condiciones laborales flexibles y servicios de atención temporal. Además, había que suprimir las restricciones del derecho a contraer matrimonio y de los derechos a la salud sexual y reproductiva por motivo de género, discapacidad u otros motivos, y se deberían proscribir por ley prácticas como la violencia por razón de género, incluida la esterilización forzada (en consonancia con los Objetivos 3 y 5). Se debe ofrecer información e impartir educación sobre esos temas, y también se debe permitir el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva.

62. Dado que la pobreza y la discapacidad componen un círculo vicioso y que los progenitores y demás familiares de las personas con discapacidad suelen verse obligados a renunciar a su empleo y sus actividades para atender a dichas personas, estas y su familia se ven excluidas de la sociedad. Para resolver este problema, los Estados deberían trazar unos planes de protección social dirigidos específicamente a las personas con discapacidad e incorporar las cuestiones relativas a esas personas en los programas existentes de reducción de la pobreza (en consonancia con los Objetivos 1 y 2) y velar por que en las políticas y las medidas que se adoptaran se tuvieran en cuenta los gastos por concepto de discapacidad. En la provisión de protección social se debe reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y no exigir, de ninguna manera, que se las sustituya en la adopción de decisiones o que se tomen otras medidas que no sean conformes con los principios y las disposiciones de la Convención. Se deben suprimir los requisitos y las prácticas que atenten contra la Convención, y los requisitos y las prácticas que los reemplacen deben ceñirse a ella. Asimismo, se deben abolir las leyes y los usos que coarten el ejercicio de la capacidad jurídica, a fin de dismantelar todos los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones e implantar y poner en funcionamiento unos regímenes de apoyo para la adopción de decisiones.

63. En varias intervenciones se examinó el incremento del riesgo de violencia, maltrato, discriminación y estigmatización que corrían las personas con discapacidad en diversos entornos, entre ellos el institucional y el familiar. En todo el mundo, se privaba de su libertad a las personas con discapacidad, sobre todo a las que padecían discapacidad

intelectual o psicosocial. Otras muchas vivían con su familia y podían verse privadas de autonomía y libertad de elección, incluso en las actividades cotidianas. El derecho a vivir independientemente y a ser incluido en la comunidad se debería defender prestando servicios y apoyo de base comunitaria a las personas con discapacidad y sus familias y poniendo a su disposición servicios de vivienda y asistencia personal para garantizarles la libertad de elegir dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas. Asimismo, a fin de promover la vida independiente en el presente y el futuro, la educación inclusiva en las escuelas ordinarias (en consonancia con el Objetivo 4) y la inclusión en el mercado laboral libre (en consonancia con el mismo objetivo) resultan medidas esenciales que crean comunidades inclusivas y que favorecen la participación y la inclusión de la persona a lo largo de toda su vida.

64. Se debería garantizar el acceso a la justicia para hacer frente a las vulneraciones de sus derechos humanos que sufren las personas con discapacidad dentro y fuera del hogar, en particular en las instituciones; como la discriminación, la denegación de la capacidad jurídica, la denegación del derecho a vivir en la comunidad, la violencia, la privación de libertad y los impedimentos para disponer de protección social, incluidos la educación y el empleo. Los servicios de apoyo, la educación, la información y las campañas de sensibilización deberían complementar las medidas para hacer efectivo ese derecho.

65. Dado el incremento de las vulneraciones de los derechos humanos durante las crisis humanitarias y las situaciones de emergencia, las personas con discapacidad, en particular los niños y los adultos refugiados y migrantes con discapacidad y sus familias, deberían ser los receptores prioritarios de servicios y ayuda.

66. Se requieren capacitación y sensibilización, en particular en el ámbito del poder judicial, que se encarga de aplicar la ley, para que se apliquen, de manera efectiva, los principios y las disposiciones de la Convención. Simultáneamente a la armonización de leyes y políticas, atendiendo, en particular, a la jurisprudencia del Comité, la adopción de medidas administrativas y judiciales puede ayudar a avanzar hacia el disfrute y el ejercicio plenos de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias y, así, erradicar los usos discriminatorios vigentes.

67. Por último, se expresó una preocupación y recomendación de carácter intersectorial: la necesidad de consultar con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y prestarles respaldo, de manera sistemática, para que todas las leyes y las políticas que las afectaran fueran inclusivas y tuvieran en cuenta su experiencia práctica. Los defensores de derechos por cuenta propia y sus organizaciones, así como las organizaciones de base familiar, eran interlocutores particularmente necesarios, ya que representaban a los interesados principales.
