

## Premio Nacional de Derechos Humanos 2014

*Discurso Directora*

*28 de julio*

Bienvenidos y bienvenidas a la entrega del Segundo Premio Nacional de Derechos Humanos.

Un premio que como sus pares en distintas áreas del quehacer nacional, se entrega a los y las mejores, a aquellos que han hecho un camino y un aporte al país y que la comunidad les reconoce.

Nuestro primer premio apuntó a homenajear a una defensora de derechos humanos cuya acción se ha centrado en la lucha contra la impunidad, y por la verdad y la justicia sobre las violaciones a los derechos humanos cometidas durante el oscuro período dictatorial..... a Viviana Díaz.

Esta vez, la institución que tengo el honor de dirigir ha elegido nuevamente a una mujer, a una defensora de derechos humanos cuya acción ha estado fundamentalmente centrada en la lucha por la igualdad y contra la discriminación en el goce y ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Ella es María Soledad Cisternas.

El INDH, como la expresión colectiva de un anhelo por afirmar en nuestro país una cultura de derechos humanos, busca contribuir a garantizarlos para todas y todos cuantos habitan Chile. Ello implica, por una parte, colaborar con los poderes del Estado para un mayor reconocimiento y protección de los derechos humanos, y por otra, la obligación de denunciar las situaciones en las que estos derechos se ven vulnerados por ese mismo Estado.

No obstante, esta mirada resulta incompleta sino incorporamos a un actor fundamental en la defensa de los derechos humanos y sin cuyo compromiso, y trabajo consagrado y desinteresado, no habríamos descubierto y aprendido a valorar la diversidad de nuestra sociedad. Me refiero a las organizaciones de la sociedad civil, de los defensores y defensoras de derechos humanos.

Son ellos y ellas las que ayudan a que no perdamos el rumbo y a encontrar salidas a los nuevos desafíos que enfrentamos como comunidad.

Y es que las defensoras y defensores enarbolan causas sensibles para todos/as que deben ser expuestas en la plaza pública, para que nuestras sociedades se vuelvan cada vez más democráticas y más justas. En muchos lugares del mundo -quiero recordarlo hoy- este compromiso los y las lleva a poner en peligro su seguridad personal, sus propias vidas.

Los tiempos actuales no son los de enunciados de derechos, sino el tiempo del acceso real a esos derechos. Todo ser humano puede reivindicar el goce de ellos sin ninguna distinción. Este principio, claramente establecido en los instrumentos internacionales y en la legislación nacional, se aplica obviamente a las personas con discapacidad. Sin embargo, las mujeres y los hombres que viven con alguna de ellas no se benefician necesariamente del goce de sus derechos. Ellas y ellos son a menudo marginalizados, en tanto se mueven en un entorno que ignora las consecuencias de su discapacidad en el acceso, goce y ejercicio de los derechos humanos. No cabe duda que tenemos una responsabilidad colectiva, como comunidad, para superar y eliminar las barreras físicas, técnicas y sociales que impiden o limitan la participación en igualdad de derechos en la vida común, y por cierto, el acceso y ejercicio pleno de sus derechos.

Hay que reconocer que hemos vivido tiempos más duros en la historia de nuestra convivencia común y, no podemos asegurar que estos períodos ya están lejos de nosotros. Aún es posible reconocer sonoridades breves y violentas de esos tiempos en el Chile de hoy.

No es hace tanto que las sociedades enfrentaban los casos de personas con discapacidad a través de estrategias de erradicación que -grosso modo- consideraban que ellos y ellas no contribuían a las necesidades de la comunidad. Así, se decidía prescindir de ellos y ellas, ya sea a través de políticas eugenistas o confinándolos en un espacio destinado a -se pensaba- los "anormales" y a los pobres, teniendo ambos como denominador común la dependencia y la sumisión. En este espacio, ambos son tratados como objeto de caridad y sujetos asistidos, nunca como sujetos de derechos.

Otro tiempo, y con anclajes poderosos aún en nuestro país, es el de la aplicación del modelo de rehabilitación, que concibe que estas personas no son inútiles en la medida en que pueden ser rehabilitadas. El objetivo es la “normalización” de hombres y mujeres que son diferentes, incluso si ello requiere ocultar o suprimir la diferencia y la diversidad que representan. Una “normalidad” nunca bien definida sino es por un criterio estadístico. Es el tiempo de la medicación y muy raramente el de los derechos de esas personas.

Actualmente en el mundo, sin embargo, se habla del modelo social, que ya no sitúa en el individuo la dificultad, sino en su entorno, y sostiene que estas personas pueden contribuir a la comunidad en la misma medida que otras que no viven con alguna discapacidad. Ello, a partir de la valoración y del respeto de su condición de personas diferentes. Este modelo es coherente y consistente con los valores que representan los derechos humanos y aspira a reforzar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, favoreciendo la inclusión social basada en principios tales como la autonomía de las personas en las decisiones que conciernen su propia vida, la accesibilidad universal, la adecuación del entorno, y el diálogo civil.

Pero, como les decía, esta tendencia cohabita o convive con las dos primeras. En efecto, la realidad cotidiana y los marcos jurídicos y bioéticos dan cuenta aún de violaciones sistemáticas a los derechos de las personas, en toda la diversidad que abarca la discapacidad. Ello es visible en el atraso en la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación nacional. Por ejemplo, en relación con la accesibilidad universal, ya no solo la accesibilidad física de cómo acceder a los espacios públicos, sino también el acceso a la información; la falta de un acceso eficaz e informado al voto, so pretexto que es caro implementar otra forma que la memorización del número de los candidatos de parte de las personas con discapacidad visual; el acceso a la información que permite forjarse una opinión respecto del bien común, y, la necesidad de políticas integradas para situaciones de emergencia, de catástrofes naturales que incluyan a las personas con discapacidad, situaciones todas que hemos denunciado como Instituto.

Por otra parte, estas restricciones en el ejercicio de derechos muchas veces tienen un sustrato cultural anclado en concepciones que atentan contra la

dignidad de las personas con discapacidad. Me refiero a la equivalencia que se hace entre “enfermedad” y discapacidad y las consecuencias que ello acarrea para su dignidad. En efecto, la sociedad contemporánea, en buena parte, continúa percibiendo la discapacidad como una enfermedad, como algo a solucionar o a reparar a través del progreso médico. No obstante la experiencia internacional camina en sentido inverso, esto es hacia la búsqueda de soluciones que erradiquen esta discriminación a través de un proceso de desmedicalización.

Se suele confundir también la autonomía cívica y/o jurídica, y la autonomía física o funcional. La capacidad de realizar tareas funcionales físicas de manera autónoma no está ligada a la capacidad de tomar decisiones que conciernen a sus propias vidas. La confusión entre estos conceptos ha tenido por consecuencia la imposibilidad de llevar una vida con las mismas oportunidades que tienen las personas sin discapacidad y para la cuál las primeras están plenamente preparadas.

Todo ello configura una ciudadanía inacabada, que no habilita a las personas con discapacidad para ejercer sus derechos. Todos sus derechos.

Y lo que queremos enfatizar como Instituto es la idea que las personas con discapacidades o que viven ciertas discapacidades, tienen la capacidad - a través de soportes indispensables y de normas adecuadas- para participar plenamente en la sociedad.

En el ámbito de los derechos humanos no nos podemos conformar con el estándar de la normalidad estadística y tenemos que tener siempre presente que el eje de nuestras estrategias debe ser el de la dignidad de las personas.

Ustedes lo saben, tú lo sabes Soledad, la discriminación es una sola, concierna a quien concierna, y podemos entrever siempre en sus manifestaciones una referencia a una normalidad o a un estándar, cuya medida cambia dependiendo del grupo social discriminado. Si se trata de las mujeres, la medida es el varón, es él el que representa el sujeto universal; si se trata de la homosexualidad, lesbianismo o cualquier otro grupo LGTBI, la norma es la heterosexualidad, si se trata de cualquier forma de discapacidad la medida será la normalidad definida estadísticamente.

Este Premio que te entregamos hoy María Soledad, es, por cierto, un homenaje a tu trayectoria y aporte en la lucha por la promoción y protección de los derechos humanos, particularmente de las personas con discapacidad. Y es también – y a través tuyo- un homenaje y reconocimiento al activismo realizado por las organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad y de aquellas integradas por sus familiares.

El trabajo realizado por defensores y defensoras de derechos humanos merece ser más conocido y reconocido. Es justamente la vocación de este Premio.

Muchas gracias