



Vida independiente e inclusión en la comunidad

Diane Richler
Inclusion International

Buenas tardes a todos. Primero, quisiera decirles que me alegra mucho estar de nuevo en España. Nunca deja de impresionarme el hecho de que, si bien el movimiento de personas con discapacidad de España es claramente uno de los más avanzados y exitosos del mundo, vosotros siempre estáis dispuestos a escuchar la opinión de personas de otros países para ampliar vuestras perspectivas y compartir información. Es un gran placer para mí estar aquí con tantos dirigentes destacados de la comunidad de personas con discapacidad de todo el mundo.

Hablando de perspectivas, debo decir que, como todo en la vida, nuestra perspectiva —el lugar donde vivimos, nuestra cultura y nuestras vivencias relacionadas con la discapacidad— enmarca la manera en que vemos la situación actual de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

¿Cuántos de vosotros conocéis la historia de Los viajes de Gulliver? Se trata de un libro escrito por el autor británico Jonathan Swift a principios del siglo dieciocho, que narra la historia de un capitán de barco llamado Gulliver. Gulliver visita cuatro extrañas tierras imaginarias, en las cuales, debido a sus propias características, los habitantes locales lo ven de maneras completamente distintas. Primero, Gulliver visita Liliput, donde las personas solo miden 15 centímetros. A medida que trepan por su cuerpo, después de que la marea lo arroja a sus costas, Gulliver les parece un gigante. Una vez que despierta y lo empiezan a conocer, los liliputienses lo consideran un superhéroe. Cuando Gulliver viaja a una tierra donde las personas miden 20 metros, él les parece débil e inferior. En su tercer viaje, los habitantes locales son científicos que piensan que Gulliver es irracional; y en el cuarto, son los caballos quienes están a cargo de todo, y tratan a Gulliver como si fuera un mero animal.

Gulliver es la misma persona en cada uno de los lugares que visita; la diferencia radica en cómo los demás lo perciben, debido a sus propias experiencias. Lo mismo sucede con la implementación de la CDPD: puede parecerse rotunda, débil, organizada o caótica, según nuestra experiencia y nuestras circunstancias.

Me habéis invitado a hablar hoy sobre el artículo 19 de la CDPD: el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Aunque no pueda hacer un análisis completo, sí puedo ofrecer una perspectiva: la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Mis comentarios están basados en un trabajo realizado por Inclusion International como parte de una campaña para promover el derecho a vivir en la comunidad. Queríamos entender qué significaba el derecho a vivir en la comunidad para las personas con discapacidad intelectual y sus familias; cuál era la situación real; cuál es la distancia entre esta realidad y las garantías consagradas en la Convención; y, por último, cuáles son los cambios necesarios para poder implementar verdaderamente el artículo 19.

En el marco de esta campaña, Inclusion International realizó una investigación con la colaboración de sus miembros, personas con discapacidad intelectual, sus familias, otras organizaciones de personas con discapacidad y diversas organizaciones de derechos humanos. En total, recibimos colaboraciones de miles de personas de 95 países, como perfiles nacionales, historias individuales e informes de grupos focales y foros regionales. Ambas FEAPS y la Fundación Catalana Síndrome de Down han contribuido información muy valiosa .

Los resultados se publicaron en octubre del año pasado en un documento titulado "Comunidades inclusivas = Comunidades más fuertes: elección, apoyo e inclusión".

Os mostraré un video breve para daros una visión general del informe.

(El video puede encontrarse en los siguientes enlaces.)

<http://www.inclusion-international.org/noticias-2/noticias/?lang=es>

<https://vimeo.com/inclusioninternational/videos>

<https://www.facebook.com/photo.php?v=541389169222443>

El derecho a vivir y ser incluidos en la comunidad fue una de las cuatro prioridades de Inclusion International durante las negociaciones de la CDPD, junto con el reconocimiento del papel de las familias en la vida de las personas con discapacidad intelectual, el derecho a una educación inclusiva y el derecho a tomar las propias decisiones con apoyo.

Si se me permite voy a contar una anécdota de mi Canadá natal. Empecé a trabajar con el miembro canadiense de Inclusion International cuando aún se le conocía como la Asociación Canadiense para los retrasados mentales (Canadian Association for the Mentally Retarded). Cuando las propias personas que habían convivido con la etiqueta de "retrasada mental" empezaron a hacerse oír en la organización, manifestaron con vehemencia que debía cambiarse el nombre de la organización, porque contenía una etiqueta hiriente y contribuía a que el público percibiera que las personas con discapacidad intelectual eran distintas y necesitaban protección

de los demás. El nombre que propusieron fue Asociación Canadiense a Favor de la Vida en la Comunidad (Canadian Association for Community Living), que no ponía énfasis en una imagen desactualizada de la discapacidad, sino que postulaba el ideal de la vida conjunta de todos los ciudadanos. El público en general tardó un poco en entender el nuevo nombre, pero este ha facilitado mucho la exposición y comprensión de los objetivos de la organización, que no consisten en cambiar a las personas, sino a la sociedad, de manera tal que todos puedan participar en ella.

La misma filosofía llevó a que los miembros de Inclusion International adoptáramos el nombre actual: nuestro objetivo es lograr la inclusión. Por eso el artículo 19 de la CDPD es tan importante para nuestros miembros. Puede que hayáis notado que el título del artículo 19 en el texto de la Convención dice “[Derecho a] Vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” y que, sin embargo, yo casi nunca menciono las palabras “vivir de forma independiente”. Eso se debe a que, para nosotros, la idea de “vivir de forma independiente” varía según la cultura de cada uno. En general, preferimos hacer hincapié en la “interdependencia”: estar conectados a una red de amistad y apoyo en los distintos aspectos de nuestra vida.

El artículo 19 consta de tres elementos principales, cada uno de los cuales se expresa en un párrafo del texto de la Convención: elección, apoyo e inclusión.

En lo que respecta a la elección, el artículo 19 garantiza que "las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico".

“Elección” significa que se tiene el derecho de tomar las propias decisiones, algo estrechamente vinculado con el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley. De ese artículo se hablará con más detalle en otra sesión de esta conferencia, pero en el contexto del artículo 19, significa que uno puede elegir dónde y con quién vive. Lamentablemente, nuestra investigación reveló que las personas con discapacidad intelectual, en realidad, no tienen muchas oportunidades de elección. Por lo general, debido a la pobreza y falta de recursos, la única opción para los adultos con discapacidad intelectual es vivir con sus familias. No obstante, los autogestores de todas las regiones nos han dicho lo mismo: “Quiero casarme y tener mi propio piso”, “Quiero vivir en un piso [...] Quiero tener mi propia familia, una heladera y un auto”.

Un grupo focal de Hong Kong compartió con nosotros el significado de vivir en la comunidad:

- Tener la llave
- Tener libertad total
- Poder comprar lo que me gusta

- Poder elegir lo que quiero comer
- Poder elegir cómo pasar mi tiempo libre
- Poder elegir los lugares a donde quiero ir a pasear
- Estar con mis padres
- Poder hacer todo el trabajo de la casa
- Poder salir con mi novia
- Poder planificar mi horario
- Poder encontrarme con amigos
- Ser adulto
- Ser independiente
- Poder disfrutar de la vida
- Poder disfrutar de un espectáculo cultural hasta que termine.
- Tener privacidad
- Tener más espacio personal
- Obtener apoyo para guiarme en la vida cotidiana, conseguir un trabajo o incluso mi noviazgo y matrimonio
- Necesito pagar el alquiler y organizar mis actividades
- Necesito encontrar trabajadores sociales para que me orienten con todo el trabajo de la casa y me ayuden a administrar mi economía
- Es mejor tener una persona que ayude a hacer las tareas de la casa

Un grupo de autogestores de Barcelona nos dijo lo siguiente:

- “Sabemos lo que queremos y cómo queremos vivir. Necesitamos tener la oportunidad de expresarlo y apoyo para lograrlo.

Las necesidades de apoyo no pueden sustituir nuestros deseos de una vida propia.

- Tenemos la capacidad para asumir las responsabilidades que conlleva la vida independiente, con los apoyos adecuados.
- En los entornos en los que vivimos se da poca importancia a nuestros deseos y a nuestra capacidad para llevar una vida independiente, y esto es un gran obstáculo”.

Cuando las familias no pueden cuidar a una persona con discapacidad intelectual, la única opción suele ser una institución patrocinada por el Estado que no le ofrece ninguna elección a la persona. En Europa, América y países de la ex Unión Soviética, una gran cantidad de personas con discapacidad intelectual se hallan en instituciones grandes, debilitantes, impersonales y, a menudo, peligrosas. Con menos frecuencia, pero cada vez más en Europa y Norteamérica, las personas viven en hogares grupales con 5 o más personas, a quienes, a menudo, no eligieron.

Un grupo de trabajo canadiense que se dedica al Derecho a vivir en la comunidad y está compuesto por autogestores y familiares dio la siguiente definición de “institución”:

“Una institución es cualquier lugar en que las personas etiquetadas como personas con discapacidad intelectual se encuentran aisladas, segregadas y / o congregadas. Una institución es cualquier lugar en que las personas no dispongan de control sobre sus vidas y decisiones cotidianas, o no se les permite ejercerlo. Una institución no se define solo en

función de sus dimensiones”.

Observamos que los gobiernos y los proveedores de servicios están muy creativos a la hora de elaborar eufemismos para designar a las instituciones, tales como los siguientes:

- Hogares para cuidados especiales
- Hogares de cuidados especiales
- Hogares de cuidado personal
- Granjas o ranchos
- Comunidades cerradas
- Unidades de maximización del desarrollo
- Centros de residencia en comunidad
- Escuelas estatales
- Centros de tratamiento neuroconductual
- Hogares de cuidados a largo plazo
- Centros de excelencia
- Casas de campo
- Centros de residencia

Para que el ejercicio del derecho a elegir dónde vivir sea real, es necesario cerrar todas las instituciones grandes y ayudar a las personas a desenvolverse en la comunidad; pero también es necesario emprender lo que Steve Eidelman, de los Estados Unidos, denomina, en nuestro estudio, “desinstitucionalización de segundo orden”. Es decir, no solo debemos concentrarnos en cambiar los lugares físicos donde viven las personas, sino también adoptar una filosofía que afirme la centralidad, autodeterminación, inclusión y participación plena de la persona en la vida y la estructura de la comunidad. Debemos comprometernos con la remodelación o transformación de los servicios comunitarios actuales para que las personas puedan desarrollar relaciones personales, seguir sus propios intereses y tratar de alcanzar sus sueños.

Con respecto al apoyo, el artículo 19 garantiza que “Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros apoyos de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta”. Esto significa tener acceso a:

- Servicios tales como cuidado brindado por asistentes, empleo con apoyo y servicios especiales para discapacidad;
- Asistencia de ingresos, tales como beneficios para personas con discapacidad o créditos fiscales para cubrir los costos extraordinarios de tener una discapacidad; y
- Apoyo personal brindado por familiares, amigos y la comunidad.

Sin embargo, para que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer efectivamente el derecho a vivir en la comunidad, no solo ellas necesitan apoyo directo, sino también sus familias. Las familias necesitan información y ayuda para planificar servicios y acceder a ellos; necesitan

compensación por las pérdidas de ingresos y los costos de la discapacidad; y necesitan descansos ocasionales.

Quiero contaros una anécdota de una historia horrible que se estaba desarrollando en mi país natal, Canadá, cuando salía para asistir a esta conferencia. Una madre y un padre llevaron a su hijo de 19 años que tiene autismo y discapacidad intelectual a una oficina del gobierno provincial y lo dejaron allí la semana pasada diciendo que ya no podían mantenerlo a salvo en casa. En entrevistas con la prensa los padres han demostrado ser personas bondadosas, compasivas y racionales que se han visto obligados, según sus palabras, a tomar "una decisión brutal". Su hijo no tiene sentido del peligro y necesita ser vigilado las 24 horas del día. Como duerme irregularmente, uno de los padres tiene que quedarse al lado de la puerta toda la noche. La situación llegó a su clímax cuando su hijo encontró e ingirió una pastillas que los padres creían haber escondido en un sitio seguro. Los padres están envejeciendo, ambos tienen condiciones médicas y sentían que no estaban protegiendo a su hijo. Así que lo llevaron a la oficina del gobierno, le dijeron que lo querían y se marcharon. Le han dicho a la prensa que todos aquellos a los que han pedido ayuda ha sido compasivo y han tratado de ayudar, pero no se han encontrado recursos. Ahora que su historia se ha hecho pública, otras familias se han decidido a hablar de sus situaciones. Las familias no quieren abandonar a sus hijos, pero no saben qué hacer con el fin de obtener apoyo para sus hijos y para ellos mismos. Y esto es lo que está sucediendo en Canadá. Imagínense la situación en África y América Latina, donde no existen apoyos.

Debo aclarar que para Inclusion International, el término "familias" no solo se refiere a los padres y hermanos, sino también a la familia ampliada y las personas con quienes una persona decide compartir su vida. Esto no incluye a los cuidadores o proveedores de servicios rentados ni a personas con las que uno pueda vivir pero con quienes no ha elegido mantener una relación, como, por ejemplo, compañeros de habitación en un hogar grupal.

La investigación ha demostrado que mientras que las tensiones en las familias de niños y niñas con discapacidad física comienzan a disminuir cuando el niño o la niña alcanza los 10 años de edad, las demandas adicionales impuestas a las familias de niñas y niños con discapacidad intelectual comienzan a aumentar, en comparación con las familias de niños sin discapacidad, cuando sus hijos o hijas tienen unos 8 años de edad. Esto puede deberse a que el familiar con discapacidad no estudia ni trabaja, y necesita que otra persona en casa lo cuide. Este rol suele recaer en las mujeres, madres o abuelas que, por esta causa, pueden necesitar salir del mercado laboral, o hermanas que, por lo mismo, no pueden estudiar o trabajar. Las familias deben también dedicar tiempo para encontrar apoyos y servicios, acudir a citas médicas, etc. Esto suele realizarse a expensas del empleo de los padres. La investigación demuestra que los padres suelen tener menores ingresos debido a que no pueden trabajar tiempo extra o aceptar ascensos porque necesitan dedicar tiempo a las necesidades de su hijo o hija con discapacidad. La persona con discapacidad también puede necesitar asistencia con las actividades de la vida cotidiana, como

alimentarse, bañarse, ir al baño, etc., lo que puede limitar el tiempo disponible de la familia para actividades sociales corrientes.

La mayor parte del apoyo procede de familiares, y esto a menudo tiene un alto costo para ellos. Una madre de Bolivia nos contó: “Dedico la mayor parte del tiempo a ayudar a mi hija con todo lo que necesita”. Y una madre de Rusia nos relató: “Es una pena que se detenga la vida de una madre después de que nace un chico así”.

Una madre de Malawi nos contó que tuvo que cambiar de trabajo para dar apoyo a su hijo. “Con la escuela, sin embargo, no fue tan fácil. El director me dijo que lo único que necesita Sami es una patada en el trasero y un poco de buena disciplina a la antigua. Renuncié a mi trabajo de tiempo completo como supervisora de servicios para la primera infancia y conseguí un trabajo de tiempo parcial para poder ayudar a la maestra de jardín de infantes y a los otros niños con Sami. Pronto me di cuenta de que tener en la clase un niño con TDAH es una pesadilla para un docente inexperto. A la noche, yo asistía a clases de necesidades educativas especiales para aprender más sobre modificación del comportamiento.”

Dada la naturaleza de la discapacidad intelectual, una persona con esta discapacidad, por lo general, necesita cierto nivel de apoyo de por vida y la responsabilidad de brindar ese apoyo suele recaer en las familias. La CDPD llama a las familias a “contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”. Considerando la situación de la mayoría de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, se trata de un desafío de enormes proporciones. Si las comunidades no son acogedoras, si no se ofrecen servicios y apoyos, para los padres suele ser un gran desafío el contribuir a que su familiar con discapacidad ejerza los derechos humanos más elementales, como educarse o jugar en una plaza pública.

Las investigaciones antes sugerían, erróneamente, que el hecho de tener un hijo o hija con discapacidad intelectual causaba la desintegración familiar. Las nuevas investigaciones ilustran que lo que causa la tensión no es la discapacidad, sino más bien la falta de apoyos. Si cuentan con apoyo, las familias de los niños con discapacidad son similares a todas las demás.

El artículo 19 también garantiza que “Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”. Este último elemento del artículo 19 es el más importante para las personas con discapacidad intelectual porque significa que las comunidades deben cambiar para garantizar su plena participación. Ninguna rampa o servicio posibilitará la inclusión de las personas con discapacidad intelectual; la inclusión exige una transformación de nuestras comunidades para que sean acogedoras y accesibles para todos. En educación, por ejemplo, no se trata tan solo de permitir que los niños con discapacidad asistan a escuelas

regulares con sus compañeros, o incluso simplemente proveer un asistente educativo. Significa transformar el sistema educativo de modo que los docentes sepan cómo enseñarles a los estudiantes que tienen diferentes estilos de aprendizaje. Significa centrarse más en el aprendizaje colaborativo: con estudiantes que ayuden a otros estudiantes. Significa adaptar los planes de estudio. Significa adaptar los métodos de evaluación. Significa hacer que las escuelas se responsabilicen de educar a todos los estudiantes de su comunidad.

Del mismo modo, la transformación de las comunidades significa adaptar el mercado laboral y los sistemas de jubilaciones y pensiones para que las personas no pierdan, al conseguir un empleo, los apoyos relacionados con su discapacidad. Significa que las actividades recreativas y de esparcimiento deben ser accesibles para todos. Nadie debería pasar por lo que pasó una madre de Rusia: “Yo quería llevar a mi hijo a la fiesta infantil de celebración del Año Nuevo, pero no me dejaron. Esa es la actitud no solo de nuestra sociedad, sino también del gobierno y de cada persona”.

Los autogestores fueron muy claros al describir lo que significa la inclusión para ellos. Los autogestores de Kenia señalaron:

“Inclusión es hacer lo que otras personas hacen”.

Los autogestores de Nicaragua afirmaron:

“(La comunidad) es el grupo de personas que viven y se comunican entre sí, tengan o no una discapacidad”.

En Barcelona nos enteramos de estas historias:

“Vivir solo significa: más libertad, no depender de lo que diga nadie más. Lo que me gusta es que después del trabajo, llego a casa y puedo relajarme y estar tranquilo. Visitar a mi familia cada vez que quiero. Para mí significa que puedo hacer lo que quiera sin ser controlado. Al tener menos control tengo más libertad”.

“Vivir independiente significa tener obligaciones. Antes llegaba a casa y todo estaba hecho, ahora lo tengo que hacer todo yo. Si no hago yo las cosas, nadie las hará por mí, y si no las hago bien será mi responsabilidad. Por ejemplo, con el dinero, ahora sé lo que valen las cosas, sé que tengo que llegar a fin de mes. Tengo que organizarme para pagar todos los gastos. Sé que no todos tenemos la oportunidad de vivir solos y que tengo mucha suerte de haber podido elegir dónde vivir. Vivir en una institución supone no ser independiente nunca.”

Los autogestores de Suazilandia nos explicaron el significado de la inclusión:

- Libertad de expresión y libertad de vivir donde uno quiera
- Tener un empleo como otras personas sin discapacidad

- Ser incluido en actividades comunitarias
- Ser ayudado para tener un futuro pleno
- Ser respetado y querido
- Ser escuchado
- Tener autoestima

A juzgar por cómo describen la inclusión los autogestores, resulta claro que no es algo que pueda lograrse tan solo cambiando algunas leyes y agregando servicios nuevos. Es necesario un cambio de paradigma en el modo de pensar de las personas con respecto a la discapacidad, y en cómo las personas con discapacidad pueden participar y contribuir en sus comunidades. Para que se incluya a las personas con discapacidad intelectual, deben abordarse en especial varios artículos de la CDPD relativos a la participación e inclusión:

- Derecho a la educación (artículo 24)
- Derecho al trabajo y al empleo (artículo 27)
- Derecho a participar en la conducción de los asuntos públicos (artículo 29)
- Derecho a participar en la vida cultural (artículo 30)
- Derecho a vivir en la comunidad (artículo 19)
- Derecho a la habilitación y rehabilitación (artículo 26)

Lo más importante, no obstante, es que el principio general de no discriminación referido en el artículo 3 incluye tanto la discriminación directa como indirecta y exige que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad. Esto significa que para asegurar la participación e inclusión plenas de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad, en igualdad de condiciones con otras, es posible que las primeras necesiten algunos apoyos especiales o ajustes razonables, pero también significa que para asegurar que no haya discriminación directa ni indirecta, los sistemas deben cambiar.

Cuando les preguntamos a nuestros miembros acerca del acceso a los servicios generales y la participación en las actividades comunes de la comunidad, las respuestas fueron heterogéneas.

Un aspecto positivo es que las personas informaron que podían acceder a los servicios de salud donde estos existen, aunque, desde luego, esto es así solamente para un pequeño porcentaje de la población mundial.

Sin embargo, la mayoría informó que a las personas con discapacidad intelectual se les niegan una educación significativa y oportunidades de empleo. Si estudian, por lo general lo hacen en un entorno segregado, y la exclusión es aún mayor en la educación convencional, e incluso absoluta después de la escuela primaria. Si trabajan, lo hacen en talleres protegidos o como voluntarios, sin remuneración, pese a la existencia de leyes promotoras del empleo de personas con discapacidad. Esto sucede tanto en países de altos ingresos como en los de bajos ingresos.

Además, algo recurrente en los informes fue que, en general, las comunidades no logran desarrollar sistemas inclusivos.

Los mayores desafíos que mencionaron las personas todo el tiempo fueron la falta de educación inclusiva y de empleo, y las actitudes de la sociedad. Una y otra vez nos decían que sin educación ni empleo, no sería posible hacer realidad el artículo 19 y también que las actitudes de la sociedad debían cambiar.

Una madre de la región del Medio Oriente y África del Norte acotó:

“El mayor problema no es el transporte ni la educación, sino que la gente no sabe cómo comunicarse con estos niños. Si la gente no supera ese miedo y esa hostilidad, nada va a cambiar. Algunas personas incluso alejan a sus hijos “normales” de los nuestros”.

Un grupo de autogestores de España mantuvo el siguiente intercambio:

Primera persona: Hay discotecas en las que no dejan entrar a las personas con síndrome de Down. Yo lo he visto por televisión.

Segunda persona: Yo voy a una discoteca pero voy a una sesión especial para personas con discapacidad.

Tercera persona: Yo voy a una discoteca para gente sin discapacidad y no he tenido ningún problema.

Cuarta persona: También hay discotecas en las que no te dejan entrar con calzado deportivo.

Quinta persona: Lo del calzado deportivo aún, pero que no te dejen entrar por tener síndrome de Down... ¡No me parece justo!

Al repasar la información que habíamos reunido, surgieron algunos resultados fundamentales.

1. En general, las personas con discapacidad intelectual no tienen la posibilidad de decidir dónde y con quién vivir.
2. Las personas con discapacidad intelectual tienen pocas opciones sobre dónde pueden vivir.
3. Las instituciones privan a las personas de sus derechos; sin embargo, se ha demostrado que en algunas regiones está en aumento la internación de niños y niñas, y que se están creando nuevas formas de instituciones.
4. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en su casa con sus familias y no reciben ningún apoyo o servicio, o bien los que reciben son escasos.
5. Las familias ofrecen la mayor parte de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual, pero esas familias reciben poco o ningún apoyo de los gobiernos o la comunidad.
6. Aunque las personas con discapacidad intelectual vivan en la comunidad, suelen

quedar aisladas y solas.

7. Los sistemas comunitarios, educación, salud, transporte, procesos políticos, grupos culturales y religiosos, empleo, etc., excluyen a las personas con discapacidad intelectual.

Y aunque estos resultados muestran que estamos lejos de lograr las aspiraciones descritas en el artículo 19, algunas experiencias positivas aportaron ideas útiles para planificar estrategias que pueden ayudar a producir el cambio.

1. Debemos alentar y brindar apoyo a niños, niñas y adultos con discapacidad intelectual para que hablen por sí mismos y expresen sus esperanzas y sueños. Debemos concentrarnos en la planificación con las personas, y no para ellas, de modo que puedan construir el futuro en torno a sus intereses y deseos. Debemos aprovechar los servicios, programas y empleos a disposición de todos en la comunidad y ofrecer opciones de apoyo en ese contexto.
2. Debemos evitar que se creen nuevos centros de grandes dimensiones para dar vivienda a personas con discapacidad intelectual. Debemos evitar que se invierta en la renovación de centros grandes existentes. Y debemos fomentar la planificación para las personas que viven en grandes centros para que puedan ser integradas en sus comunidades.
3. Debemos trabajar para eliminar todos los incentivos que dan más apoyo a los niños si salen de sus familias o a los adultos si viven en instituciones.
4. Debemos asegurar que se ofrezcan apoyos a las personas con discapacidad Y sus familias.
5. Debemos asegurar que haya apoyo para las organizaciones de familias y los autogestores.
6. Debemos realizar campañas públicas de toma de conciencia acerca de las personas con discapacidad intelectual para reducir la estigmatización y el prejuicio. Y, por último,
7. Debemos promover las inversiones destinadas a crear programas y servicios comunitarios accesibles e inclusivos, y no programas exclusivos para personas con discapacidad.

Nuestra conclusión es que a medida que empecemos a invertir para que nuestras comunidades integren más a las personas con discapacidad intelectual, esas comunidades se fortalecerán y serán más inclusivas para todos. Las modificaciones realizadas en las calles de nuestras ciudades y en el transporte público para que sean accesibles para las personas con discapacidad física facilitan la vida de las personas mayores, las embarazadas y las familias con niños pequeños. Del mismo modo, al ayudar a los maestros a adaptar sus planes de estudio para satisfacer las necesidades educativas de los niños con discapacidad intelectual se contribuye a mejorar la enseñanza de todos los estudiantes. Al hacer que el proceso electoral sea comprensible para las

personas con discapacidad intelectual ayuda a los nuevos inmigrantes a participar más en la vida política. Las inversiones en viviendas de bajo costo, accesibles e inclusivas crean más oferta para quienes tienen ingresos bajos. La concurrencia regular a la escuela de niños o niñas con discapacidad permite que sus familiares contribuyan al ingreso familiar y reduce la pobreza. Y la educación compartida de niños sin discapacidad junto con niños con discapacidad intelectual reduce la estigmatización, crea capital social y asegura que los jóvenes de hoy estén mejor preparados para el futuro como padres, profesores, conductores de autobuses, bibliotecarios, médicos y vecinos de la nueva generación de personas con discapacidad.

Permítanme concluir con una historia que algunos de ustedes ya me habrán escuchado contar.

Mi padre creció durante la Gran Depresión. Su familia no tenía mucho dinero, pero todos sabían que cada domingo se sentarían juntos a disfrutar de una deliciosa cena. Un domingo, mientras se horneaba el pollo, tocaron a la puerta; eran unos primos que venían de visita imprevistamente. Por supuesto, mi abuela los invitó a entrar, con la esperanza de que se fuesen antes de que ella tuviese que servirle la cena a la familia. Olía el aroma del pollo, que parecía estar listo, con la piel dorada y apetitosa. Esperó, mientras rogaba que el pollo no se quemara, pero los primos también percibían el aroma y se quedaban sentados. Finalmente, mi abuela los invitó a quedarse para la cena y ellos aceptaron con gusto. Lamentablemente, solo había un pollo, así que cuando mi padre y mis hermanos se acercaron a la mesa, mi abuela les susurró que cuando al pasar la bandeja con el pollo, ellos debían decir que no tenían hambre y dejar que lo comiesen los primos.

Mi padre y sus hermanos obedecieron y pasaron la bandeja con el pollo y dijeron que no tenían hambre. Luego se sentaron y vieron cómo los primos disfrutaban de cada bocado y se lamían los dedos para no perderse nada. Sin embargo, sabían que mi abuela también había horneado un pastel de manzana, así que esperaron el postre. Cuando se retiraron los platos vacíos, mi abuela trajo el pastel, lo puso en la mesa con una reverencia y dijo: “Ahora, los que no tenían suficiente hambre para comer el plato principal, no pueden comer postre”.

Por desgracia, esta es la historia de demasiadas personas que tienen discapacidad intelectual. Primero, no reciben el plato principal de educación, atención médica y otros apoyos y, después, no pueden obtener empleos, ganar un ingreso digno ni vivir en su propia casa, que son los postres de los que disfruta la mayoría de la gente.

Si mi abuela hubiese sabido que irían los primos, en lugar de hornear el pollo podría haber hecho una sopa de pollo suficiente para todos. Cuando conté esta historia en México, una madre sugirió que mi abuela podría haber hecho tacos. Mi abuela nunca supo nada de tacos, pero lo cierto es que todos podemos encontrar una forma de usar lo que tenemos sin excluir a nadie. Si ella hubiese vivido en España, podría haber preparado una paella deliciosa; en España podría haber hecho una deliciosa paella.

Como presidente de Inclusion International y luego como presidente de la Alianza Internacional

de Discapacidad (International Disability Alliance) he podido visitar muchos lugares del mundo y aprender muchas recetas diferentes, tanto para preparar pollo como para hacer realidad el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad.

Esta mañana comencé mis comentarios hablando de un escritor británico, así que creo que antes de terminar voy a referirme al escritor español más famoso: Cervantes. En Don Quijote, Cervantes reflejó el desafío de la identidad, la moralidad y los códigos de conducta en una época de cambios. La CDPD plantea desafíos similares a nuestras comunidades para defender los valores de la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos de derechos humanos vigentes con respecto a las personas con discapacidad. Cervantes también escribió que “El tiempo madura todas las cosas”. Como instrumento de derechos humanos, la CDPD aún es muy joven, pero su implementación irá madurando con el tiempo. Debemos seguir tratando de comprender todos los desafíos que ha sembrado, fertilizar esa comprensión con las lecciones aprendidas y, a medida que pase el tiempo, cosecharemos más logros.

Muchas gracias.



Universidad
Carlos III de Madrid
www.uc3m.es

**Instituto de Derechos Humanos
“Bartolomé de las Casas”**



**COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**