Cierre de instituciones y vida en la comunidad

Informe global de autogestores

2021

Inclusion international

Página de contenido

Sección 1 - Información de contexto 1

- Palabras e ideas importantes 2
- Introducción 5
- Cómo realizamos nuestras reuniones 7

Sección 2 - Experiencias de autogestores sobre el cierre de instituciones y la vida en la comunidad 10

- Norteamérica 11
- America latina 14
- Europa 17
- Oriente Medio y África del Norte 20
- África 23
- Asia 26
- Australia y Nueva Zelanda 29

Sección 3 - Recomendaciones globales 32

Sección 4 - Glosario y agradecimiento 39

Sección 1

Información de contexto

Palabras e ideas importantes

Hay algunas palabras e ideas importantes que debemos entender para que la información de este informe sea clara para todos. Al final de este informe también hay un glosario con otras palabras e ideas que pueden resultarle útiles.

Inclusión

- La inclusión es cuando todas las personas son valoradas, respetadas y tratadas por igual.
- Todos tenemos derecho a ser incluidos.
- En una comunidad inclusiva todos debemos;
  - tener el apoyo que necesitamos
  - poder elegir y controlar lo que hacemos en nuestras vidas
  - tener las mismas oportunidades para participar.
- Las personas con discapacidad intelectual y sus familias se enfrentan a muchas más barreras para ser incluidas en sus comunidades.
- Cuando las personas están separadas del resto de una comunidad, quedan excluidas. Esto es lo contrario de incluido. Por ejemplo en instituciones.

Autogestores

- Los autogestores son personas con discapacidad intelectual que trabajan por la inclusión.
- Los autogestores trabajan por la inclusión mediante:
  - el entendimiento de sus derechos y la toma de decisiones;
  - hablando por sí mismos y por los demás;
  - trabajando juntos en grupos;
  - tomando medidas para lograr la inclusión.

Palabras e ideas importantes

Instituciones

- Una institución es cualquier lugar donde las personas con discapacidad intelectual:
  - están separados de la comunidad;
  - no pueden irse si quieren y cuando quieren;
  - viven juntos en grandes grupos;
  - no tienen control ni pueden elegir sobre sus vidas.
- En las distintas partes del mundo, las instituciones adoptan muchas formas diferentes y reciben muchos nombres diferentes.
- A veces, las personas con discapacidad intelectual son institucionalizadas en sus propios hogares sin poder elegir ni controlar sus vidas.

Instituciones de cierre

- El cierre de instituciones a veces se denomina desinstitucionalización.
- Es cuando las personas que viven en instituciones pasan a vivir en la comunidad.
- Las personas deben poder elegir y controlar sus vidas y recibir apoyo para tomar sus propias decisiones.
- Cuando las personas dejan las instituciones, deben obtener los servicios que necesitan para ser incluidos en la comunidad.
- El proceso de cierre de instituciones puede resultar muy difícil.

Palabras e ideas importantes

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad también se denomina CDPD.
- Es un acuerdo de las Naciones Unidas entre muchos países de todo el mundo.
- La CDPD trata de proteger y respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- Nuestros países deberían estar siguiendo lo que dice la CDPD.

Articulo 19

- Una parte de la CDPD se denomina artículo 19.
- El artículo 19 trata de asegurarse de que las personas con discapacidad tengan opciones, control sobre sus vidas y apoyo y estén incluidas en la comunidad.
- El artículo 19 dice que los países deben asegurarse de que todas las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto para vivir una vida independiente en la comunidad.
- El artículo 19 dice que si las personas necesitan apoyo para tomar una decisión, deben recibir este apoyo.
- Debe haber diferentes servicios disponibles en la comunidad para que las personas con discapacidades puedan elegir lo que es adecuado para ellos.

Introducción

El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad es un grupo de expertos que verifica el cómo los países están siguiendo la CDPD.

El comité de la CRPD está redactando pautas para los países sobre cómo cerrar instituciones y asegurarse de que todas las personas puedan vivir en la comunidad.

Están escribiendo estas pautas porque los países no están haciendo lo suficiente para cerrar instituciones y asegurarse de que todas las personas puedan vivir en la comunidad.

Introducción

En 2018, en la Cumbre Global de Autogestores de Inclusion International, los autogestores crearon Llamados a la acción por la inclusión.

Dos de los llamados a la acción fueron:

Exigimos que todas las instituciones estén cerradas y que no se construyan nuevas instituciones o nuevo entornos de tipo institucional.

Exigimos ser incluidos y ser parte de nuestras comunidades.

Introducción

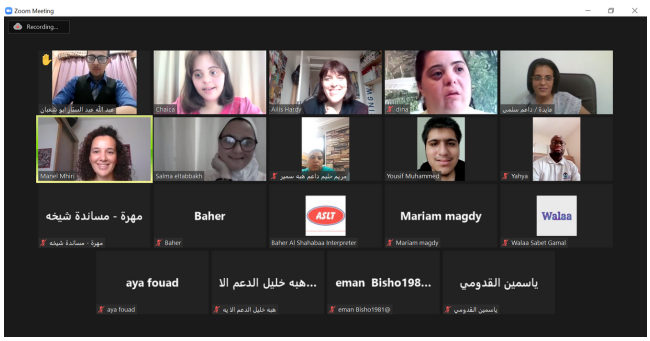
Para asegurarse de que las voces de los autogestores sean parte de las pautas del Comité de la CRPD, Inclusion International organizó reuniones durante el 2021 para autogestores.

En este informe compartiremos:

- lo que dijeron los autogestores sobre la situación de las instituciones y la vida en la comunidad;
- el trabajo de los autogestores y algunos ejemplos de este trabajo;
- las recomendaciones de los autogestores, es decir las cosas más importantes que deberían pasar para cerrar las instituciones y hacer que la inclusión en la comunidad sea una realidad.

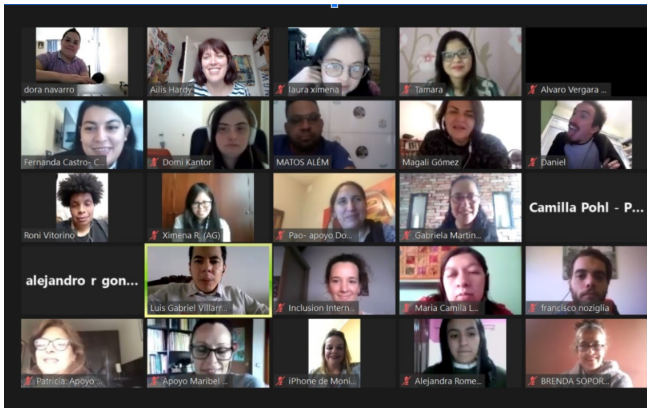
Cómo realizamos nuestras reuniones

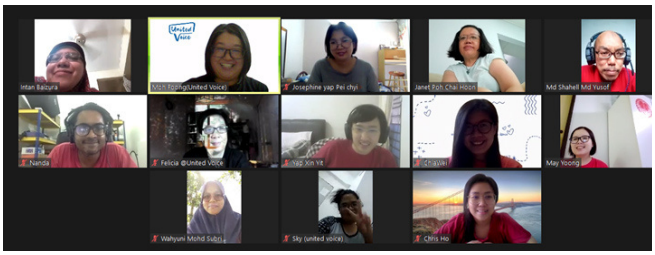
Inclusion International trabajó con un equipo de líderes autogestores a través de nuestro programa Empower Us para crear un plan para reunirse con miembros autogestores de todo el mundo.



En cada reunión hablamos de:

- el trabajo de los autogestores para el cierre de instituciones;
- el trabajo de los autogestores para hacer que las comunidades sean inclusivas;
- los servicios o apoyos que deben estar disponibles para incluir a las personas con discapacidad intelectual;
- qué deben hacer los gobiernos para asegurarse de que todo tipo de instituciones estén cerradas.





Cómo llevábamos nuestras reuniones

Reuniones regionales

- **América del Norte:** Canadá y EE. UU.
- **América Latina:** México, Colombia, Brasil, Argentina, Perú, España
- **Europa:** Bélgica, Hungría, Rumanía, Austria
- **Nueva Zelanda y Australia**
- **Medio Oriente y África del Norte:** Egipto, Palestina, Sudán, Emiratos Árabes Unidos

Reuniones de país

- Hong Kong, China
- Malasia
- Mauricio
- Benin
- Tanzania
- Moldavia

Para escribir este informe, también analizamos otra información que los autogestores compartieron en otras ocasiones sobre el cierre de instituciones y la vida en la comunidad, incluido nuestro Informe global de 2012 sobre vivir y ser incluido en la comunidad.

Sección 2

Experiencias de autogestores sobre el cierre de instituciones y la vida en la comunidad

Norteamérica

¿Cual es la situación?

Hay muchas organizaciones y redes activas de autogestores en América del Norte. El cierre de las instituciones ha sido un tema en el que los autogestores han trabajado durante mucho tiempo.

Los autogestores dijeron que todavía hay muchas instituciones grandes donde viven personas con discapacidades. No hay un buen entendimiento sobre las instituciones.

Los autogestores dijeron que las instituciones son difíciles de cerrar porque:

- hay pocos lugares buenos en la comunidad para que la gente se mude;
- los gobiernos creen que mudar a las personas será demasiado caro;
- el personal que trabaja en instituciones quiere que permanezcan abiertas para poder mantener sus puestos de trabajo;
- las familias piensan que sus hijos están más seguros en instituciones, no conocen otras opciones.

Las instituciones no van a desaparecer. Desafortunadamente, es una industria. Incluso si cierran las grandes, hay que seguir mirando. Se siguen abriendo, con diferentes nombres.

Autogestor, Canadá

Norteamérica

Los autogestores dijeron que las instituciones son difíciles de cerrar porque:

- es posible que las familias no sepan que todavía hay instituciones con diferentes nombres que se ofrecen como lugares para que sus hijos se muden;
- los gobiernos y otras personas de la comunidad no entienden sobre las instituciones y los derechos de las personas con discapacidad intelectual, por lo que no hay mucha presión del público para cerrar las instituciones.

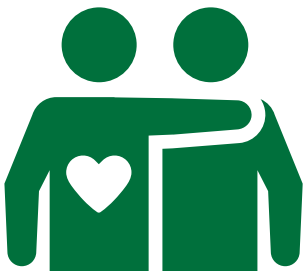
Los autogestores dijeron que se enfrentan a la discriminación en la comunidad, lo que significa que no están incluidos. Los autogestores hablaron de la falta de oportunidades laborales como un gran problema.

Los autogestores dijeron que los trabajadores de apoyo y los cuidadores en la comunidad no están capacitados en derechos humanos y reciben un mal salario. Esto significa que a menudo no hay un buen apoyo para ayudar a las personas a formar parte de la comunidad.

Las personas necesitan sus propios servicios individuales. No tener que convivir con 5 o 6 compañeros de piso. Nadie más está obligado a hacer eso aparte de la comunidad de personas con discapacidad. Queremos nuestro propio espacio. Nuestro sistema no lo permite.
Autogestora de EE. UU.

Norteamérica

¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores son parte de la toma de decisiones sobre los servicios en la comunidad para personas con discapacidades intelectuales.	• En Canadá, el Grupo de Trabajo sobre Desinstitucionalización reúne a familias, proveedores de servicios y autogestores para monitorear y asesorar al gobierno.
	• Los autogestores están compartiendo sus historias para crear conciencia sobre sus derechos humanos.	• En Illinois, EE. UU., Going Home Coalition fomenta la promoción y comparte historias de éxito de personas que han saildo de las instituciones.
	• Los autogestores están apoyando a las personas para que salgan de las instituciones y se muden a la comunidad.	• Los autogestores de SABE han trabajado para ayudar a las personas en las instituciones a capacitarse como autogestores en temas como la toma de decisiones.
	• Los autogestores están haciendo incidencia, utilizando la ley y son parte de campañas que piden el cierre de instituciones.	• People First de Canadá apoyó a los autogestores para usar la ley para defender sus derechos. Un caso reciente fue sobre la discriminación de las personas que son obligadas a vivir en instituciones.

America latina

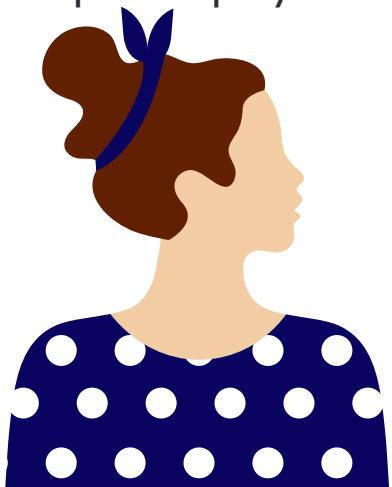
¿Cuál es la situación?

El movimiento de atuogestores en América Latina está creciendo rápidamente.

Hay muchos grupos activos en la región. Los grupos de autogestores a menudo trabajan en estrecha colaboración con organizaciones de familias.

Los autogestores dijeron que había poco conocimiento y entendimiento sobre las instituciones en América Latina. Hay grandes instituciones que a menudo son el último recurso para familias pobres o desesperadas. Las personas que viven en instituciones rara vez salen de ellas. Los autogestores dijeron que los gobiernos hacen muy poco para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a salir de las instituciones.

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven y reciben el apoyo de sus familias. Sin embargo, los autogestores dijeron que las familias pueden sobreproteger a sus hijos con discapacidad intelectual y necesitan más información y servicios para apoyar los derechos de sus hijos.



Si no tenemos una familia bien preparada, bien informada, la vida para nosotros es difícil. Si tenemos una familia que nos pueda apoyar, podemos salir y vivir activamente en sociedad.

Autogestora de Brasil

America latina

Los autogestores dijeron que se enfrentan a muchas barreras para ser incluido en la comunidad:

- las actitudes de la comunidad hacia las personas con discapacidad intelectual no son buenas;
- las leyes de capacidad legal y tutela impiden que las personas vivan la vida que eligen;
- la discriminación y exclusión especialmente en educación y empleo;
- la información y la comunicación sobre los servicios comunitarios a menudo no son accesibles, esto significa que las personas con discapacidad intelectual se quedan atrás.

Para tener una vida independiente al 100% , necesitas un trabajo y, al menos aquí en México, las oportunidades de trabajo son pocas. Creo que debemos centrarnos en la inclusión laboral.
Autogestora, México

America Latina

¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores están trabajando juntos para comprender los derechos y capacitarse para hacer incidencia.	• IJC en Brasil desarrolló un programa con líderes autogestores para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a comprender sus derechos y desafiar las leyes de capacidad legal.
	• Los autogestores están compartiendo sus historias para crear conciencia sobre los derechos humanos.	• En Colombia a través de Asdown los autogestores lideran la formación de estudiantes universitarios sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual.
	• Los autogestores están haciendo campaña para que la información y los servicios en la comunidad sean accesibles.	• En Argentina, los autogestores trabajan con la Fundación Visibilia para crear información accesible para todos. Esto incluye información sobre los servicios locales.
	• Los autogestores están haciendo incidencia, usando la ley y son parte de campañas que piden la inclusión en la comunidad.	• El grupo de autogestores de la SPSD en Perú se reúne regularmente y ha realizado campañas de éxito para el cambio de leyes, incluido el derecho al voto.

Europa

¿Cuál es la situación?

En Europa hay muchos grupos de autogestores. Algunos pertenecen a redes nacionales y a la Plataforma europea de autogestores (EPSA). El cierre de instituciones es un tema importante en el que trabajan los autogestores.

Los autogestores en Europa dijeron que aunque el cierre de instituciones está ocurriendo en muchos lugares, la situación en Europa todavía no es buena. Las personas que salen de las instituciones no tienen opciones reales sobre dónde viven, con quién viven y qué hacer con su tiempo.

A los autogestores les preocupaba que las personas en la comunidad no tuvieran el control de sus vidas, dijeron que los hogares de vida con apoyo o los hogares grupales son a menudo la única opción para que las personas con discapacidad intelectual vivan con apoyo.

No está mejorando para mí. He estado esperando más de dos años para vivir de forma independiente. Hay tanta gente en esa lista de espera. Quiero mi propio futuro. Quiero mi propio espacio.
Autogestor, Irlanda

Europa

Los autogestores dijeron que los centros de día,
los cursos escolares especiales y los talleres protegidos son a menudo los únicos lugares donde las personas pueden pasar su tiempo.

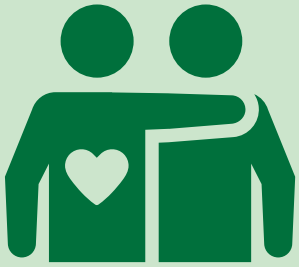
Los autogestores dijeron que es difícil para todas las personas con discapacidad intelectual vivir de forma independiente porque:

- no hay buenas viviendas para alquilar o comprar;
- los presupuestos individuales y el apoyo personalizado son difíciles de conseguir;
- las leyes de capacidad legal y tutela significan que las personas no pueden tomar sus propias decisiones;
- encontrar un trabajo es difícil, es difícil ganar dinero para mantenerse y administrar las facturas;
- las personas que dejan las instituciones necesitan mucho apoyo adicional cuando abandonan la vida en instituciones, como por ejemplo el apoyo a la salud mental.

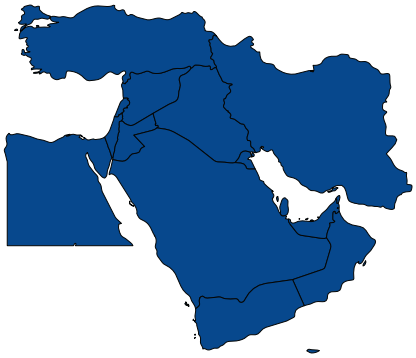
Las personas con discapacidad fueron abandonadas en instituciones por lo que no saben cómo ser incluidas. Tienen necesidades diferentes a las personas que vivían con sus familias. Necesitan mucho apoyo.
Autogestora, Rumanía

Europa

¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores son parte de la toma de decisiones sobre los servicios en la comunidad para personas con discapacidades intelectuales.	• En Rumanía, la organización de autodefensa Ceva De Spus y un proveedor nacional de servicios para personas con discapacidad trabajaron para desarrollar un servicio de vivienda comunitaria para las personas que salen de las instituciones.
	• Los autogestores apoyan a las personas que abandonan las instituciones y se trasladan a la comunidad.	• En Moldavia, los autogestores que han dejado las instituciones hablan con las personas que todavía están en instituciones para ayudar a aquellos que tienen miedo de mudarse a comprender como es la vida en comunidad.
	• Los autogestores están compartiendo sus historias para crear conciencia sobre los derechos humanos.	• El proyecto Hidden Now Heard de Mencap Cymru resultó en una exposición de museo y un podcast. • El informe Life After Violence de Inclusion Europe se basa en las experiencias de mujeres que habían vivido en instituciones.
	• Los autogestores están haciendo incidencia, utilizando la ley y son parte de campañas que piden el cierre de instituciones.	• En el Reino Unido, la campaña # right2home exige la inclusión y comparte buenos ejemplos de personas que viven en la comunidad.

Oriente Medio y África del Norte



¿Cuál es la situación?

Hay algunos grupos de autogestores que reciben buen apoyo en el Medio Oriente y África del Norte. Recientemente, se han llevado a cabo eventos regionales de autogestores que han ayudado a los autogestores a conectarse.

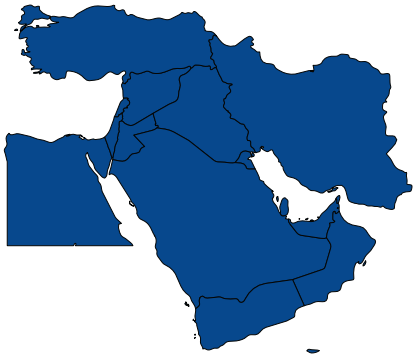
Los autogestores dijeron que había poco conocimento y entendimiento sobre las instituciones en el Medio Oriente y África del Norte.

Los autogestores dijeron que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven con sus familias y reciben su apoyo. Hay grandes instituciones en la región que son administradas por organismos privados y por gobiernos. Las personas que viven en instituciones rara vez se van. Los autogestores dijeron que no habían sido parte de ningún trabajo sobre el cierre de instituciones.

Sufrí mucho. Pasé años pasando de una institución a otra. Me golpearon. La comida estaba muy mala. Mi sueño es encontrar un lugar donde pueda estar cómoda.

Autogestora, Egipto

Oriente Medio y África del Norte

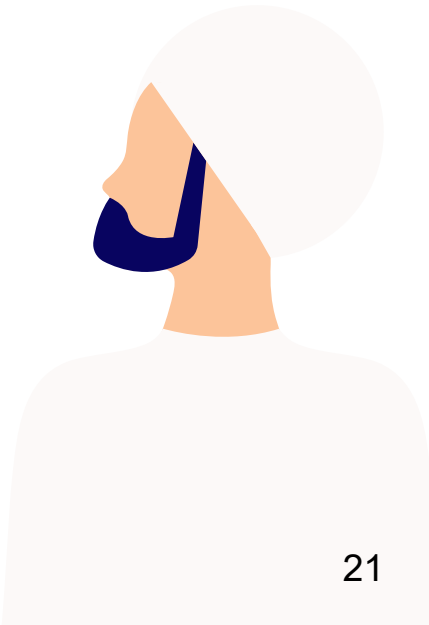


Los autogestores dijeron que existen otros lugares donde hay institucionalización. Por ejemplo, servicios diurnos que están lejos de las ciudades. Las personas que utilizan estos servicios no tienen opciones ni control sobre cómo emplean su tiempo y no están incluidas en la vida comunitaria.

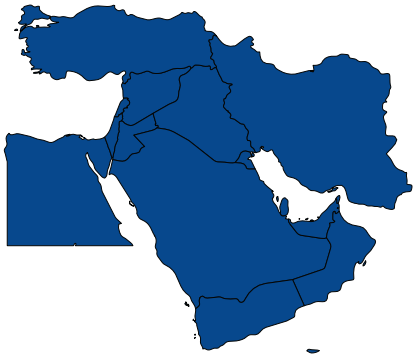
Los autogestores hablaron sobre la discriminación a la que se enfrentan en la comunidad. Los autogestores dijeron que hay pocas opciones disponibles para vivir una vida independiente. En particular, los autogestores hablaron sobre la exclusión que a la que se enfrentan en la educación y el empleo y la falta de información accesibles sobre los servicios disponibles.

Los autogestores también hablaron sobre la falta de apoyo para sus familias por parte de los gobiernos y los servicios.

Quiero un apoyo que respete mis decisiones.
Autogestor, EAU



Oriente Medio y África del Norte



¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores están trabajando juntos para formarse sobre sus derechos y hacer incidencia. Los autogestores abogan por la inclusión en su comunidad.	• En Egipto, el Centro de Recursos de Autogestores de Alejandría organiza sesiones periódicas sobre la CDPD. El grupo ha creado una versión en árabe de lectura fácil de la CDPD para ayudar a los autogestores a comprender los derechos.
	• Los autogestores están haciendo incidencia, usando la ley y son parte de otras campañas que piden la inclusión en la comunidad.	• En el Líbano, a través de la Asociación Libanesa para la Autodefensa, los autogestores han realizado campañas para la inclusión en la comunidad de los refugiados con discapacidad intelectual que corren un riesgo adicional de exclusión.
	• Los autogestores están haciendo campaña para que la información y los servicios en la comunidad sean accesibles.	• En los Emiratos Árabes Unidos, a través de SCHS, los autogestores han sido parte de campañas recientes sobre información accesible y la creación de algunos estándares árabes para la información accesible.

África

¿Cuál es la situación?

Hay algunos grupos de autogestores con buena organización en África. Muchos trabajan con organizaciones locales o nacionales de familias. Recientemente, se han llevado a cabo eventos regionales que han ayudado a los autogestores de la región a conectarse.

Los autogestores dijeron que hay una falta de conocimiento sobre la discapacidad intelectual. Las personas se enfrentan a la discriminación y los prejuicios en la comunidad. Los autogestores dijeron que no hay buena información sobre cuántas personas con discapacidades hay, por lo que esto hace que sea difícil verificar si tienen una buena vida.

Los autogestores dijeron que las familias reciben muy poco apoyo de los gobiernos. A veces, esto conlleva a que las familias encierren a sus hijos en casa o los abandonen. Los autogestores dijeron que los niños con discapacidad intelectual que han sido abandonados por sus familias a menudo viven en instituciones como orfanatos.

Las familias encierran a sus hijos por muchas razones. Debemos entender las razones para poder abordar estas barreras para que las personas con discapacidad intelectual puedan ser libres.

Autogestora, Tanzania

África

Hay otros lugares además de la vivienda donde ocurre la institucionalización.
Por ejemplo, campamentos religiosos a los que se envía a personas con discapacidad intelectual para que se 'curen' de su discapacidad. Los autogestores dijeron que los gobiernos están haciendo poco para ayudar a las personas a salir de estos lugares y tener opciones y control en sus vidas.

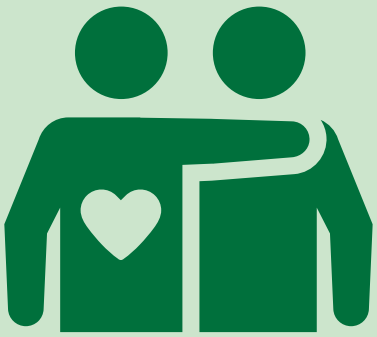
Muchos de los autogestores dijeron que no creen que sus derechos son respetados en la comunidad. Los autogestores dijeron que se debe hacer más para asegurarse de que las familias y las personas con discapacidad intelectual comprendan sus derechos y puedan obtener los servicios y el apoyo que necesitan.

En particular, los autogestores hablaron sobre la importancia de la educación, la formación y el empleo y los servicios de salud comunitarios como las enfermeras.

Los padres en Benin sufren mucho porque a menudo no cuentan con el apoyo estatal para la educación o el cuidado de sus hijos. Así que creo que la pregunta es cómo ayudar a estos padres a ser independientes para que ellos también puedan ayudar a sus hijos a ser independientes.
Autogestor, Benin

África

¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores están trabajando juntos para formarse sobre sus derechos y hacer incidencia. Los autogestores abogan por la inclusión en su comunidad.	• En Zanzíbar, los autogestores de Tanzania están capacitados en la CDPD y trabajan con ZAPPD para crear conciencia y abogar por la inclusión. • En Mauricio, una red de grupos de autogestores apoyados por Inclusion Mauritius desarrollan su formación como autogestores
	• Los autogestores apoyan a las personas que dejan las instituciones y se trasladan a la comunidad.	• En Benin, a través de La Chrysalid, los autogestores hablan con las familias sobre los derechos de sus hijos con discapacidad intelectual para evitar que las familias encierren o escondan a los niños en sus hogares.
	• Los autogestores son parte de la toma de decisiones sobre los servicios en la comunidad para personas con discapacidades intelectuales.	• En Kenia, los autogestores de KAIH se han reunido con representantes del gobierno para compartir recomendaciones sobre diferentes temas. Por ejemplo, sobre cómo la educación debe incluir a las personas con discapacidad intelectual después de COVID 19.

Asia

¿Cuál es la situación?

En Asia hay muchos grupos y redes de autogestores locales y nacionales.

Los autogestores dijeron que los gobiernos, los profesionales y las familias a menudo piensan que la institucionalización es lo mejor y más seguro para las personas con discapacidad intelectual. Pocos gobiernos están tomando medidas para cerrar instituciones. Los autogestores no conocen ninguna medida que se esté tomando para cerrar las instituciones en su región.

Los autogestores dijeron que en la comunidad había una falta de entendimiento sobre las personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual no reciben apoyo para tomar decisiones y tienen muy pocas opciones o control sobre sus vidas.

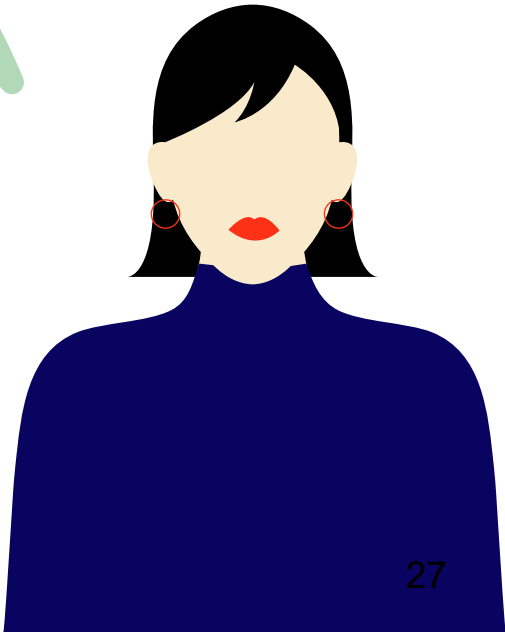
La gente de la comunidad necesita saber que las personas con discapacidades de aprendizaje son naturales, no es algo a lo que temer.
Autogestor, Malasia

Asia

Los autogestores dijeron que la inclusión en la comunidad es difícil porque:

- los gobiernos no comprenden los derechos de las personas con discapacidad y la CDPD;
- hay una falta de buenas viviendas y pocas opciones para la gente con discapacidad;
- las familias reciben escasos servicios de protección social de los gobiernos;
- los servicios "especiales" son comunes y los servicios comunitarios no son inclusivos, en particular los autogestores mencionaron la educación y el empleo;
- la información sobre la vida comunitaria no es accesible.

¡Quiero ser independiente pero los servicios no son accesibles!
Autogestora, Hong Kong



Asia

¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores están trabajando juntos para formarse sobre sus derechos y hacer incidencia. Los autogestores abogan por la inclusión en su comunidad.	• En Hong Kong, el grupo de autodefensa Chosen Power ha realizado sesiones de capacitación sobre la CDPD y el artículo 19 para los autogestores. Chosen Power también ha impartido cursos de formación para la toma de decisiones con apoyo para las familias. • En Nepal, los autogestores se reúnen regularmente a través de PFPID y la Asociación de Personas con Discapacidades Intelectuales de Nepal para hablar sobre sus derechos y realizar sesiones de capacitación sobre incidencia.
	• Los autogestores están compartiendo sus historias para crear conciencia sobre sus derechos humanos	• Los autogestores de United Voice en Malasia han compartido sus experiencias a través de programas de radio y han creado información para que las personas de la comunidad creen conciencia sobre sus derechos. • En Bangladesh, los autogestores de SEID han iniciado un canal de YouTube para compartir sus historias sobre la inclusión en la comunidad.

Australia y Nueva Zelanda

¿Cuál es la situación?

Las redes de autogestores en Australia y Nueva Zelanda está bien organizadas con muchas organizaciones a nivel local y nacional. El cierre de instituciones ha sido un tema importante en el que los autogestores han tenido éxito.

Los autogestores dijeron que les preocupaba que los hogares para grupos pequeños y los servicios de vivienda con apoyo hayan reemplazado a las instituciones más grandes, la mayoría de la scuales han cerrado.

Los autogestores sintieron que muchas personas con discapacidades intelectuales, incluidas las personas que viven en la comunidad, no tienen ninguna opción en el apoyo que reciben o el control sobre lo que hacer con su tiempo.

Vivo en mi propia casa con apoyo que recibo del gobierno. Necesitamos decidir qué funciona para nosotros.
Autogestora, Australia

Australia y Nueva Zelanda

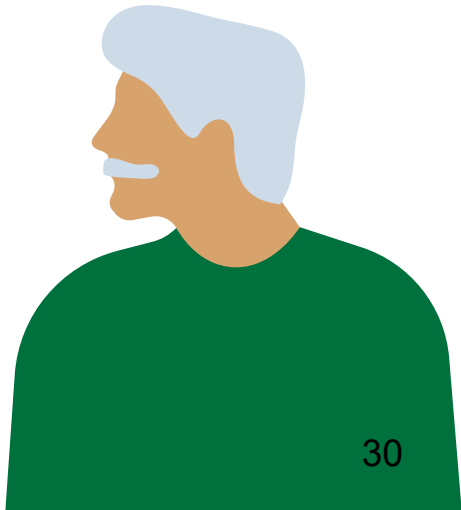
Los autogestores hablaron sobre cómo las escuelas especiales, los servicios de relevo y los talleres protegidos también podrían describirse como instituciones porque las personas con discapacidad intelectual no tienen opción ni control.

Los autogestores hablaron sobre por qué fue difícil detener la institucionalización en los servicios:

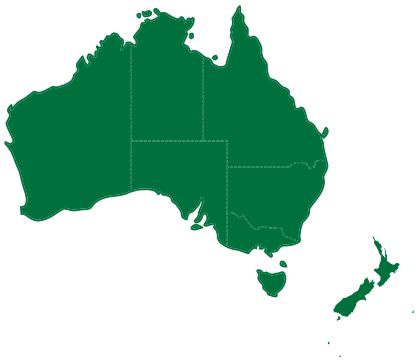
- Los gobiernos no comprenden el problema y no se respetan los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.
- Los servicios no escuchan a las personas con discapacidad intelectual.
- Las personas que han estado institucionalizadas durante mucho tiempo pueden tener miedo al cambio.

Los autogestores también hablaron sobre la discriminación y la exclusión a las que se enfrentan en los servicios comunitarios, en particular los servicios de salud.

Han reducido las grandes instituciones a otras más pequeñas.
Autogestor, Nueva Zelanda



Australia y Nueva Zelanda



¿Qué están haciendo los autogestores?

	Actividad	Ejemplo
	• Los autogestores están compartiendo sus historias para crear conciencia sobre sus derechos humanos.	• Los autogestores de People First New Zealand trabajaron con la Comisión Real para investigar los abusos. Los autogestores compartieron sus historias y dieron recomendaciones para que el abuso no vuelva a ocurrir.
	• Los autogestores están haciendo incidencia, usando la ley y son parte de campañas que piden la inclusión en la comunidad.	• Los autogestores de VALID en Australia se unen para trabajar como grupos comunitarios de acción entre pares para abogar por la inclusión en sus comunidades.
	• Los autogestores son parte de la toma de decisiones sobre los servicios en la comunidad para personas con discapacidades intelectuales.	• Los autogestores en Australia están capacitados a través de VALID para verificar los hogares grupales y otros servicios para asegurarse de que los residentes tengan opciones y control en sus vidas.
	• Los autogestores están trabajando juntos para formarse sobre sus derechos y hacer incidencia. Los autogestores abogan por la inclusión en su comunidad..	• People First New Zealand trabaja con su grupos de miembros en toda Nueva Zelanda para capacitar a los autogestores sobre la CDPD y la incidencia.

Sección 3

Recomendaciones globales

Recomendaciones

Estas son las cosas más importantes que, nosotros, los autogestores de todo el mundo, queremos que sucedan para asegurarnos de que podamos dejar las instituciones y vivir una buena vida en la comunidad.

Cierre de Instituciones

- Las instituciones nos niegan nuestros derechos básicos.
- Exigimos que todas las instituciones estén cerradas.
- Exigimos que no se vuelvan a construir nuevas instituciones o entornos de tipo institucional.

Incluisión en la comunidad

- Exigimos ser incluidos y ser parte de nuestras comunidades.
- Para ser incluidos necesitamos:
  - vivienda asequible, accesible y segura;
  - el apoyo, la información y el transporte adecuados;
  - votar y ser ciudadanos activos.

Recomendaciones

Sensibilizar y concienciar

- Sensibilizar sobre las instituciones y la institucionalización, especialmente en las organizaciones que nos brindan servicios.
- Apoyar a las comunidades y los servicios para que conozcan y comprendan nuestros derechos y cómo están protegidos por la CDPD.
- Ayudar a nuestras familias y los servicios que utilizamos en su entendimiento sobre la toma de decisiones con apoyo. Nos referimos a la ayuda que recibimos de las personas que elegimos y en las que confiamos para comprender nuestras opciones y tomar decisiones sobre nuestras vidas.

Empoderamiento de autogestores

- Financiar y apoyar nuestras organizaciones y actividades de autogestores para que tengamos la capacidad de abogar por el cierre de instituciones y la inclusión en la comunidad.
- Desarrollar la formación de autogestores nos ayuda a defender nuestros derechos. Hay que apoyar a las personas con discapacidad intelectual que viven en instituciones para que desarrollen su capacidad de autogestores en temas como:
  - toma de decisiones;
  - fortalecer la autoestima;
  - comprensión de los derechos.

Recomendaciones

Leyes y Políticas

- Ser incluidos en la elaboración de leyes sobre el cierre de instituciones.
- Ser incluidos en los comités ante los cuales los gobiernos y los servicios deben rendir cuentas.
- No debería haber leyes de tutela o capacidad legal que nos impidan tener el control de nuestras vidas. Toda persona con discapacidad intelectual debe recibir apoyo para tomar decisiones sobre su vida.
- Asegurar que se siguen las leyes para cerrar instituciones y para que las personas no sean institucionalizadas. Si los servicios no cumplen con la ley, debería haber consecuencias.

Fondos

- Los gobiernos no deben financiar organizaciones que dirijan instituciones o servicios de tipo institucional. Esto incluye lugares como:
  - Escuelas especiales,
  - Talleres protegidos.
- Cada persona que se traslade de las instituciones a la comunidad debe tener su propio presupuesto para pagar el apoyo individual en función de sus necesidades.
- Asegurar que el dinero nos llegue desde la institución cuando nos mudemos a la comunidad.

Recomendaciones

Traslado a la comunidad

- Asegurar que tenemos el apoyo que necesitamos para tomar decisiones sobre nuestras vidas en la comunidad.
- Ser incluidos en la planificación y toma de decisiones de proyectos sobre el cierre de instituciones y el traslado a la comunidad desde el principio.
- El proceso de cierre de instituciones debe planificarse bien. Los grandes cambios demasiado rápidos y mal planificados pueden provocar más daños. Hay que asegurar de que haya tiempo:
  - para que aprendamos lo necesario para vivir en la comunidad;
  - para tener buenas opciones y el apoyo para poder elegir;
  - para que el apoyo que necesitamos esté listo.
- Brindar capacitación sobre la vida independiente en función de las necesidades de cada persona, para que no dependamos de organizaciones de servicios de apoyo.

Alojamiento

- Construir viviendas seguras y asequibles en la comunidad.
- Nuestra vivienda debe estar cerca de servicios sanitarios, comercios y transporte accesible.
- Tener en cuenta que los lugares donde conviven grupos de personas con discapacidades intelectuales, como las casas de grupo, son lugares en los que posiblemente sigamos viviendo la institucionalización. Hay que prestar especial atención a estos lugares para asegurarse de que tengamos opciones y control sobre nuestras vidas.

Recomendaciones

Familias

- Debe haber apoyo de protección social para nuestras familias para asegurarse de que puedan apoyarnos a medida que crecemos. Por ejemplo; prestación de cuidadores, servicios de relevo y servicios para la primera infancia.
- Brindar educación a nuestras familias sobre nuestros derechos y sobre hacer incidencia para que comprendan el tipo de servicios que debemos recibir.

Servicios en la comunidad

- Asegurar que haya oportunidades y servicios de empleo en la comunidad para que podamos ganar dinero para mantenernos.
- Los servicios de protección social, como los servicios de salud, deben comprender nuestros derechos y ser accesibles.
- Asegurar que haya un buen apoyo de salud mental en la comunidad para las personas que abandonan las instituciones.

Información

- Brindar capacitación e información sobre los servicios comunitarios para que podamos comprender cómo obtener el apoyo que necesitamos.
- Toda la información debe ser accesible. Por ejemplo, la información debe estar disponible en lectura fácil o en video.
- La información debe compartirse en lugares accesibles. Por ejemplo, a través de las organizaciones que nos representan, con nuestras familias y trabajadores de apoyo y a través de las redes sociales.

Recomendaciones

Apoyar a los trabajadores y cuidadores

- Ser incluidos en la contratación y formación de personal de apoyo y cuidadores.
- Buenos sueldos para personal de apoyo y cuidadores para que sean felices en el trabajo. Hacen un trabajo importante y difícil.
- Asegurar que haya opciones de servicios de apoyo o atención para que podamos elegir lo que sea mejor para nosotros.
- Asegurar que el personal de apoyo y los cuidadores comprendan que debemos tomar decisiones sobre nuestras propias vidas. Necesitan estar bien informados sobre de la toma de decisiones con apoyo.
- El personal de apoyo o los cuidadores que trabajan con personas que se han dejado las instituciones deben recibir formación adicional sobre cómo ayudar a las personas a vivir en la comunidad.

Comprobación y evaluación

- Ser incluidos en la verificación y evaluación de servicios y proveedores de servicios.
- Los representantes gubernamentales y aquellos en puestos de toma de decisions deben pasar tiempo en las instituciones y hablar directamente con las personas que han sobrevivido a la institucionalización para que comprendan cómo es la vida en las instituciones.
- El comité de la CDPD debería desarrollar una forma más sólida de monitorear la institucionalización en los países.
- Fomentar la toma de decisiones con apoyo en todos los servicios.

Sección 4

Glosario y Agradecimiento

Glosario

Un glosario es una lista de palabras en la que se explica el significado de palabras que pueden ser difíciles de entender.

Accesible: es cuando algo es fácil de entender o usar para todos. Si las personas con discapacidad intelectual pueden hacer algo con la misma cantidad de tiempo y esfuerzo que las personas que no tienen una discapacidad, lo describimos como "accesible".

Campaña: es un trabajo organizado para lograr un objetivo. Por ejemplo, un grupo puede realizar una campaña en las redes sociales para crear conciencia sobre un problema.

Comunidad: es un grupo de personas que están conectadas entre sí. Por ejemplo, las personas que viven en la misma ciudad son una comunidad.

Discriminación: es cuando te tratan mal por ser quien eres. Por ejemplo, esto podría deberse a su discapacidad, raza, religión o género.

Derechos: los derechos humanos son las libertades que pertenecen a todas las personas del mundo. Los Derechos Humanos están ahí para asegurarnos de que estemos seguros, felices, que formamos parte de nuestras comunidades y podemos lograr lo mejor de nosotros.

Escuelas o centros 'especiales': son lugares donde se enseña por separado a los niños o las personas con discapacidades. Escuelas o fcentros 'especiales' y otros lugares 'especiales' donde las personas con discapacidades están separadas de otras personas de la comunidad no son inclusivas.

Glosario

Gobiernos: son el grupo oficial de personas que lideran y toman decisiones sobre nuestras vidas. Los gobiernos a menudo se deciden mediante votaciones públicas.

Incidencia: es lo que hace una persona o grupo para tratar de influir o cambiar decisiones importantes. Por ejemplo, un grupo puede hacer incidencia para cambiar una ley que es injusta.

Leyes de tutela y de capacidad legal: son leyes que permiten que otras personas pueden tomar decisiones por nosotros. Las personas con discapacidad intelectual a menudo están sujetas a estas leyes porque los legisladores piensan que no podemos tomar nuestras propias decisiones.

Protección social: se trata de cómo los gobiernos apoyan a las personas para que formen parte de las comunidades y superen los desafíos. La protección social es especialmente importante para las personas que se enfrentan a más barreras para la inclusión, como las personas con discapacidad o las personas pobres.

Proveedores de servicios: son organizaciones que brindan servicios a las personas. Por ejemplo vivienda, apoyo o cuidados, o actividades.

Talleres protegidos: son lugares donde todos los trabajadores son personas con discapacidad. Por lo general, las personas que trabajan en talleres protegidos reciben un salario muy bajo o ningún salario. No son inclusivos.

Agradecimiento

- Plataforma Europea de Autogestores (EPSA), Inclusion Europe

- Tia Nelis, SABE, USA
- Kory Earle, People First Canada

- Luis Gabriel Villareal, ASDOWN, Colombia
- Fernanda Castro Mayer, CONFE, Mexico

- David Corner, IHC, Nueva Zelanda
- People First Nueva Zelanda
- Stephanie Gotlib

- Salma El Tabbakh, Alexandria Self-advocacy Resource Centre, Egipto
- Chaica Al Qassimi, EAU

- Chosen Power: People First Hong Kong

- United Voice, Malasia

- Inclusion Africa

- ZAPPD, Tanzania

- La Chrysalide, Benin

- Inclusion Mauritius

- Keystone Moldavia

Gracias a los autogestores y miembros que llevaron a cabo las reuniones.

Gracias a todos los que participaron y compartieron sus experiencias e ideas.

Contacto

Inclusion International
The Foundry
17 Oval Way
London SE11 5RR
United Kingdom

Tel: +44 (0) 203 752 5653
Correo electrónico: info@inclusion-international.org
Sitio web: www.inclusion-international.com